



Facultad de Ciencias Sociales
Carrera de Sociología
Escuela de Sociología

Las Organizaciones formales en el Campo de la Discapacidad

**Estudio Exploratorio sobre los atributos, formas de
acción, percepciones y discusiones desplegadas desde
las Organizaciones Formales de Discapacidad activas
actualmente en la Provincia del Marga Marga**

Memoria de Grado para optar al Grado de
Licenciada/o en Sociología y
Título Profesional de Sociólogo

Camilo Andrés Arriagada Segura

Profesor Guía: Jorge Chuaqui Kettlun

Agosto, 2019

Agradecimientos

Antes de comenzar la exposición de la presente investigación, deseo agradecer a todas las personas que en mayor o en menor medida ayudaron e hicieron posible terminar este proceso de forma satisfactoria.

A mi Profesor Guía, Dr. Jorge Chuaqui, que siempre estuvo disponible antes mis dudas, el cual, además, día a día demuestra cómo la sociología puede desarrollarse de forma comprometida con las problemáticas que estudia sin descuidar el rigor teórico y metodológico, lo considero un ejemplo para las nuevas generaciones de sociólogos.

A la Profesora Dra. Sonia Reyes, la cual fue mi profesora de Taller de Titulación, le agradezco sus comentarios, especialmente en la etapa inicial de esta investigación, que siempre fueron pertinentes.

A todas y todos los representantes, directivos y profesionales que estuvieron disponibles para realizarles las entrevistas necesarias para llevar a cabo esta investigación, los que además trabajan día a día en la promoción y defensa de los derechos de las personas en situación de discapacidad/diversidad funcional.

A mis amigos y entorno en general, y particularmente a Karimme Morales y Diego Clavijo, los que me escucharon, acompañaron y contuvieron cada vez que la me dejaba dominar por la duda, además de leer y ayudar en el proceso de corrección cada vez que lo requerí.

A todas y todos los miembros y participantes del Centro Cultural La Casa de los Peces, los que demuestran que se puede desarrollar un trabajo serio y constante en temas de inclusión, universalidad, discapacidad y/o diversidad funcional, de forma completamente voluntaria.

Por último, a mi familia. A mis padres, Luis y Mónica, por su amor incondicional, su paciencia y su confianza, los que desde mi infancia me han inculcado y enseñado con el ejemplo la disciplina y la constancia necesaria tanto para terminar este proceso, como para emprender cualquier otro que me proponga. A mis hermanos mayores, Yuric y Paulina, que siempre han confiado y me han apoyado en todos mis proyectos, por absurdos que a veces parezcan. A mi primo y amigo Fabián, el cual me ayudó a canalizar mis energías cuando todo eran ideas difusas y desordenadas. A Motita, mi mascota y amiga, que con su compañía me alegra y me da fuerzas cada día.

Resumen

La discapacidad se presenta como un problema sociológico pues, para las personas que son categorizadas bajo este concepto, existen múltiples barreras, tanto en el ejercicio pleno de sus derechos como en las posibilidades de participar socialmente en igualdad de condiciones en relación al resto de la población. Este estudio parte de la base que existe un campo de la discapacidad, con relativa autonomía del resto de los campos, por lo que se pueden realizar investigaciones en el área considerando la multiplicidad de agentes sociales que lo constituyen.

El objetivo general de este estudio es Comprender el Campo de la Discapacidad en la Provincia del Marga Marga a través de los atributos, formas de acción, percepciones y discusiones desplegadas desde las Organizaciones Formales de discapacidad activas actualmente en la Provincia. Para esto se realizaron quince entrevistas semiestructuradas a organizaciones formales de discapacidad, entre las que se distinguen organizaciones basales y derivadas, que pretenden representar la multiplicidad de perspectivas y formas de acción que constituyen este campo a nivel provincial.

Palabras clave:

Campo de la discapacidad – Organizaciones Formales – Formas de acción colectiva – Inclusión social

Abstract

Disability presents itself as a sociological problem, since for people who are categorized under that concept, there are multiple barriers, both in the full exercise of their rights, as well as in the possibilities of participating socially in equal conditions as the rest of the population. This study starts from the basis that there is a field of disability, with relative autonomy from the rest of the fields, by which research can be carried out in the area, considering the multiplicity of agents that establish it.

The general objective of this investigation is to understand the field of disability through formal organizations of active disability at the present time in the province of Marga-Marga. For this purpose, fifteen semi-structured interviews to formal organizations of disability were made, from which we can distinguish basal and derivative organizations that pretend to represent the multiplicity of perspectives and ways of action that constitute the field at a provincial level.

KEY WORDS: Field of disability - Formal organizations - Ways of collective action - Social inclusion

Contenido

Agradecimientos.....	1
Resumen.....	2
Cuadros y Diagramas.....	5
1.- Introducción.....	5
2.- Problemización y Antecedentes.....	9
2.1.- Paradigmas y modelos sobre la discapacidad.....	11
2.1.1.- Modelos previos al paradigma rehabilitador.....	12
2.1.2.- Paradigma rehabilitador.....	13
2.1.3.- Paradigma de la autonomía personal.....	14
2.2.- Convención de Derechos de Personas con Discapacidad de la ONU.....	16
2.2.1.- Clasificaciones internacionales: De la 2da Clasificación Internacional de las Deficiencias, discapacidades y Minusvalías (CIDDM-2) a la Clasificación Internacional del funcionamiento (CIF).....	16
2.2.2.- Convención de Derechos de Personas con Discapacidad.....	18
2.2.3.- Informe Inicial de aplicación de la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad.....	19
2.3.- La realidad chilena sobre la discapacidad: Datos y documentos oficiales.....	21
2.3.1.- Primer estudio nacional de la discapacidad en Chile ENDISC 2004.....	21
2.3.2.- Discapacidad en Chile: Pasos hacia un modelo integral del funcionamiento humano.....	24
2.3.3.- CASEN 2011.....	26
2.3.4.- ENDISC 2015.....	27
3.- Pregunta de Investigación.....	29
3.1.- Objetivo general.....	29
3.2.- Objetivos Específicos.....	29
3.3.- Relevancias.....	30
4.- Marco Teórico.....	31
4.1.- La Teoría de los Campos de Pierre Bourdieu.....	31
4.1.1.- Conceptos básicos en la Sociología de Pierre Bourdieu.....	31
4.1.2.- La discapacidad entendida como un campo.....	36
4.1.3.- Doble dimensionalidad (objetiva y subjetiva, situación y condición) y habitus de la discapacidad.....	38
4.1.4.- Actores que disputan hegemonía ideológica y presionan cambios legales.....	39
4.2.- Sociología de las Organizaciones y Estructura Social Global.....	41
4.2.1.- Sociología de las Organizaciones Formales y análisis conceptual.....	41
4.2.2.- Las Organizaciones formales y la estructura social global: Organizaciones Basales y Derivadas.....	45

4.3.- Incidencia política, empoderamiento y movimientos de personas con discapacidad	46
4.4.- El concepto de Inclusión Social	48
4.5.- Marco Conceptual	54
5.- Marco Metodológico	56
5.1.- Técnicas de producción de Datos	56
5.1.1.- Tipo de estudio	56
5.1.2.- Tipo de diseño	56
5.1.3.- Técnica de producción de datos.....	57
5.1.4.- Técnica de análisis	58
5.1.5.- Calidad del diseño.....	58
5.1.6.- Consideraciones éticas	59
5.2.- Universo y Muestra	59
5.2.1.- Universo y muestra	59
5.2.2.- Criterios de inclusión y exclusión.....	60
5.2.3.- ¿Quiénes componen el Campo de la Discapacidad en la Provincia?	61
5.2.4.- Participantes	62
5.3.- Estrategia metodológica.....	64
5.3.1.- ¿Cómo se investigará?	64
5.3.2.- Códigos.....	65
6.- Análisis	68
6.1.- Atributos y formas de acción de las Organizaciones Formales	68
6.1.1.- Identificación de atributos y formas de acción.....	68
6.1.2.- Análisis: Posición en la Estructura y formas de Acción	77
6.1.3.- Atributos.....	101
6.2.- Análisis: Percepción respecto a la inclusión social y la participación	134
6.2.1.- Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad	137
6.2.2.- Terminología	140
6.2.3.- Participación y autoorganización.....	145
6.2.4.- Apoyos y autonomía	151
6.2.5.- Implicancias familiares	156
6.2.6.- Inclusión y exclusión Social.....	162
6.2.7.- Educación y cultura sobre discapacidad	168
6.3.- Análisis: Discusiones desplegadas y temas prioritarios.....	175
6.3.1.- Temas Prioritarios	178
6.3.2 Trabajo	183
6.3.3.- Salud y Rehabilitación	189
6.3.4 Educación	193

Conclusiones.....	198
Bibliografía.....	207
Anexos	212
Pauta de entrevista	212
Consentimiento Informado para Participantes de Investigación.....	215

Cuadros y Diagramas

Cuadro 1: Poder.....	48
Diagrama 1: Campo de la Discapacidad.....	61
Cuadro 2: Participantes de Organizaciones Basales.....	62
Cuadro 3: Participantes de Organizaciones Derivadas	62
Cuadro 4: Códigos.....	65
Cuadro 5: Identificación de atributos y formas de acción de Organizaciones Basales.....	68
Cuadro 6: Identificación de atributos y formas de acción de Organizaciones Derivadas.....	72
Cuadro 7: Percepción respecto a la inclusión social y la participación de Organizaciones Formales.....	135
Cuadro 8: Percepción respecto a la inclusión social y la participación de Organizaciones Derivadas.....	136
Cuadro 9: Discusiones desplegadas y temas prioritarios desde Organizaciones Basales.....	176
Cuadro 10: Discusiones desplegadas y temas prioritarios desde Organizaciones Derivadas.....	177

1.- Introducción

Existen múltiples posicionamientos al estudiar la discapacidad, tanto a nivel teórico como práctico. Investigadores actuales como Contino (2013) plantean tres líneas teóricas principalmente: (1) La asistencialista, que “reduce la concepción de la discapacidad a la forma última en que se manifiesta en cada persona – independientemente de cualquier otro aspecto-, es la que prevalece desde hace décadas. Y es a su vez la que el discurso médico mejor puede promover, ya que la legitimidad de su saber se basa en el tratamiento y la rehabilitación del cuerpo, en procesos individuales en los que cada individuo con discapacidad deberá aproximarse en la mayor medida posible al ideal de normalidad que establece lo que es esperable funcionalmente y conveniente socialmente” (Contino, 2013, p. 177); (2) la funcionalista, donde “(...) la discapacidad sería producto de una situación vincular entre el individuo con un déficit, y una sociedad que no contempla sus características particulares.” (Contino, 2013, p. 177); y (3) el modelo social de la discapacidad (*Disability Studies*), que “(...) propone transformaciones radicales a nivel teórico, metodológico, epistemológico, ideológico, económico, cultural, social y político, analizando los modos de producción y articulación de toda una serie de instituciones, prácticas, discursos y enunciados, entre otros, dedicados al abordaje de lo que queda así conformado como ‘discapacidad’”. (Contino, 2013, p. 178). El autor afirma que los dos primeros acercamientos teóricos no son formas estrictamente incorrectas de pensar la problemáticas, sin embargo, no logran el objetivo de acabar con las condiciones de marginación y dominación a las que están sujetos las personas en situación de discapacidad, ya que su límite está dado en el imperativo de mantener intacta la estructura político-social actual. Por lo que, siguiendo estos planteamientos, lo más apropiado es acercarse a la discapacidad bajo el llamado Modelo Social, los que ponen énfasis en las políticas de normalización y los mecanismos de inclusión/exclusión.

A pesar de estas posiciones, incluyendo los *Disability Studies*, la discapacidad no ha sido abordada desde la sociología con la pretensión de desentrañar las claves estructurales que la definen como fenómeno social. Aunque se disponga de las aportaciones del Modelo Social anglosajón, que tienen como cuestión y preocupación principal la reivindicación de derechos y la lucha por la dignidad de las personas en situación de discapacidad, estos aportes parecen ser insuficientes al abordar políticamente la superación de la condición de oprimidos y de otredad (Ferreira, 2010). Por lo que justifica la necesidad de acceder a la experiencia concreta de la discapacidad más allá de un mero análisis estructural, conociendo los discursos y a las

prácticas de las personas y grupos que intervienen en lo que entenderemos como campo de la discapacidad:

“Para ello, proponemos como herramienta decisiva la teoría práctica (o teoría de la lógica práctica) de Pierre Bourdieu: es en las prácticas cotidianas donde se revela con toda su crudeza la lógica de la dominación que “condena” a esas personas a su condición de colectivo oprimido, marginado y excluido, de tal modo que una adecuada comprensión de las mismas será un instrumento decisivo para superar esa situación.” (Ferreira, 2010, p. 46)

Esto permite utilizar herramientas para develar formas de violencia, dominación y sometimiento que generan los disciplinamientos y políticas de normalización. Los mecanismos de dominación se anclan tanto en las disputas de capitales en un campo en específico como en la existencia de un *habitus* “Inculcado por un discurso experto, el de la medicina, que procede a una “normalización” de los cuerpos que implica la catalogación de la persona con discapacidad como poseedora de un cuerpo *enfermo*.” (Ferreira, 2010, p. 46). Este *habitus* remite a un campo de la discapacidad, considerado como espacio de acción y de disputa de capitales, Ferreira (2010) afirma que el principal capital en disputa es el capital simbólico que adquiere el cuerpo, en este campo lo que se buscaría sería la legitimidad de su cuerpo, de su apariencia y funcionalidad práctica y económica.

Para estudiar la dimensión estructural nos será útil la teoría de los capitales y del *habitus* en Bourdieu, que puede ser utilizada para considerar en el análisis cómo las prácticas, saberes e instituciones de discapacidad afectan a las personas y a los grupos de forma diferenciada dependiendo de los capitales económico, social y cultural, y cómo *poseer* un cuerpo patologizado por los discursos médicos tiene como consecuencia el desarrollo de un capital simbólico particular. Por otra parte el *habitus* puede ser considerado una herramienta útil para desentrañar cómo se encarna la normalización y develar si existe una forma condicionada de hacer, pensar y sentir de las personas en situación de discapacidad.

Este estudio se centrará principalmente en Comprender el Campo de la Discapacidad, será un estudio exploratorio y fundamentalmente descriptivo, de diseño es cualitativo, y la muestra estará acotada a las Organizaciones Formales de Discapacidad de la Provincia del Marga Marga y se considerará un criterio en la representatividad de los discursos, la técnica de producción de datos serán las entrevistas semiestructuradas, y se interpretarán a través de análisis de contenido de los discursos.

En cada proceso de investigación social se debe realizar la articulación de la prueba teórica (o deductiva) y la prueba empírica (o inductiva), la adecuación de una investigación social (singular) a la norma que permite otorgarle el estatuto científico a su producción.

La mención a la prueba teórica tiene dos direcciones de extensión: “deductiva”, una adecuación interna del discurso de una investigación singular; y “coherencia del discurso”, una adecuación de ese discurso al discurso científico que dispone de conocimientos ya instituidos sobre el asunto (fenómeno) por investigar. Estos dos planos de coherencia (adecuación) son posibles de lograr mediante operaciones deductivas, como articulación argumentativo-lógico de un conjunto de proposiciones. La investigación singular tiene que asegurar algún tipo de inscripción (deductiva) al conocimiento disponible por las ciencias, tal inscripción debe asegurar continuidad (coherencia) de un saber ya existente que posibilita su interrogación, que hace posible un “no-saber-por-saber”. Es decir, elaborar deductivamente la continuidad entre el saber disponible de la ciencia sobre un fenómeno y lo que es posible interrogarse como un “no-saber-por-saber”.

“La prueba empírica queda vinculada a los términos adecuación a la realidad y al carácter de inductiva. Consiste en una adecuación de la investigación singular al conocimiento socialmente disponible, conocimiento útil al conjunto institucional que vertebra el asunto (fenómeno) a investigar.” (Cottet, 2006, p. 189, en Canales). La adecuación de la investigación a la realidad exterior consiste en organizar sistemáticamente el conocimiento de instituciones que tratan con el fenómeno: reparticiones públicas y privadas vinculadas al tema, se trata de una inscripción histórica, en el caso de la problemática de la Discapacidad en Chile existen dos Encuestas Nacionales de Discapacidad (Endisc), siendo la del año 2015 la principal referencia para la implementación de políticas públicas en la materia, además de informes del Fondo Nacional de Discapacidad, el informe de aplicación posterior a la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad de la ONU, además de estudios locales sobre prevalencia de la discapacidad en la región y en la provincia donde se aplicará la presente investigación.

Por último, cabe mencionar que el ordenamiento de los capítulos de análisis de esta investigación se desarrollará en base a los cinco objetivos específicos, y que en las conclusiones se sintetizará la comprensión que se tiene respecto al Campo de la Discapacidad acotado al territorio seleccionado.

2.- Problemática y Antecedentes

Discapacidad

La discapacidad puede ser considerada un problema sociológico, pues, más allá de alguna condición fisiológica o de salud en específico, para las personas en situación de discapacidad existen barreras en distintos ámbitos de la vida social, esto es observable en el ejercicio de derechos fundamentales como acceso al trabajo o derecho a una educación en igualdad de condiciones. Además, la discapacidad no se distribuye de forma homogénea, pues afecta a grupos en mayor vulnerabilidad social, tales como adultos mayores, mujeres y personas con menores ingresos.

En el último estudio de alcance nacional de discapacidad (ENDISC 2015) se estima que 2.836.818 de dos o más años está en situación de discapacidad, lo que equivale al 16,7%, sin embargo, existe mayor prevalencia en mujeres (20,3% frente a 12,9% en hombres) y adultos mayores (38,3%). Las personas en situación de discapacidad tienen menos acceso al trabajo (solo el 39,3% tiene un trabajo remunerado). El 8,3% está considerado en la categoría de discapacidad severa, teniendo problemas severos de participación en distintos ámbitos de la sociedad. Además, es importante considerar que el 40,4% de las personas en situación de discapacidad es dependiente funcional, por lo que son personas que necesariamente requieren de cuidados permanentes.

En la región de Valparaíso el 14,8% de la población total está en situación de discapacidad, correspondiente a 260.949 personas. De la población adulta, el 17,9% está en situación de discapacidad. Se puede señalar que existe una relación entre el ingreso autónomo per cápita y la prevalencia, pues, en la región, en el primer y segundo quintil existe una prevalencia del 21,6% frente a un 15,5% en el tercer, cuarto y quinto quintil.

Región de Valparaíso y Provincia del Marga Marga

Entre las razones para seleccionar esta región y esta provincia en particular se encuentran principalmente la gran cantidad de población adulta mayor, su bajo índice de masculinidad, su porcentaje de personas que hacen parte del 40% de mayor vulnerabilidad socioeconómica y sus características relacionadas a la población urbana y rural.

Según los resultados del Censo 2017 en la Región de Valparaíso habitan 1.815.902 personas, equivalente al 10,3% de la población total del país, siendo la tercera con

mayor población después de la Metropolitana y del Biobío. De esta población el 42,19% son niños y jóvenes de hasta 29 años (766.193 habitantes), el 44,19% son adultos entre 30 y 64 años (802.596 habitantes), y el 13,6% son adultos mayores (247.113 habitantes). Esta región es la con mayor cantidad de adultos mayores a nivel nacional, pues el porcentaje de población mayor de 64 años del país es de 11,4%, cabe mencionar que es una cifra que ha crecido de forma constante, para ejemplificar se puede citar que según los datos del Censo correspondiente a 1992 solo un 6,6% de las personas correspondían a ese rango etario, lo cual supone un incremento en casi el doble en 25 años. Además tiene el segundo índice más bajo de masculinidad, con un 51,5% de habitantes de sexo femenino. Según datos del Registro Social de Hogares el 55,92% de la población regional se encuentra en el 40% más vulnerable, de ellos, el 29,9% son niños, niñas y adolescentes, y el 21,3% son adultos mayores (Intendencia Regional de Valparaíso, 2018).

En particular, la Provincia del Marga Marga tiene una población de 341.893 habitantes de los cuales (41,7%) son niños y jóvenes hasta 29 años (142.600 habitantes), el 44,2 son adultos hasta 64 años (151.326 habitantes), y el 14,02% (47.967) correspondiente a adultos mayores, la que es incluso superior al promedio regional. Dentro de ésta la con mayor porcentaje de población rural es Olmué con 26,42% (3.726 habitantes), seguida por Limache con un 10,89% (4.271 habitantes), y las con menor porcentaje de población rural es Quilpué con 1,31% y Villa Alemana con 1,3% (Censo 2017, INE).

Participación

En este contexto y considerando que solo el 38,7% de las personas en situación de discapacidad participa en organizaciones sociales. Se plantea la participación como una temática relevante, tanto como forma de influencia en las materias que les son prioritarias y como un bien en sí mismo, pues “Mientras la incidencia política debe de ser pensada como una herramienta válida y permanente para obtener resultados concretos en el mejoramiento de los marcos políticos y legales y estricto cumplimiento de los instrumentos de derechos humanos de las personas con discapacidad, el empoderamiento debe de ser dimensionado como un medio y un fin en sí mismo (Bobadilla y otros 2005; Pág. 14) en tanto es indicador de fortalecimiento y alcance del movimiento social.” (García Escobar, 2009, p 131).

Campo de la Discapacidad

La participación se da en un espacio delimitado donde se reproducen valores y se disputa principalmente influencia sobre las políticas en una materia en específico, en

esta investigación se plantea la existencia de un campo de la discapacidad, con sus instituciones propias, agentes -que participan o son influenciados por ellas- y prácticas con sentido en relación a dicho campo, basados tanto en leyes y normas, como en valores compartidos, ya que “para que funcione un campo, es necesario que haya algo en juego y gente dispuesta a jugar, que esté dotada de los habitus que implican el conocimiento y reconocimiento de las leyes inmanente al juego” (Bourdieu, 1990, p. 136). En este espacio se disputan capitales específicos, desde los más concretos como el económico, hasta los más abstractos como el social y el simbólico.

El problema de investigación

El problema central de esta investigación es la relación entre la participación y el campo de la discapacidad, aplicado a la Provincia del Marga Marga en específico. El principal objetivo de la investigación será “Comprender la participación social en el Campo de la Discapacidad a través de las Organizaciones Formales de Discapacidad activas actualmente en la Provincia del Marga Marga”. Lo cual se responderá a través de la pregunta de investigación: ¿Cómo las Organizaciones Formales de Discapacidad constituyen el Campo de la Discapacidad en la Provincia del Marga Marga? Esta pregunta toma por principio que la principal forma de participación de los agentes individuales es a través de la organización, particularmente organizaciones formales, donde buscan lograr sus objetivos de forma colectiva, por lo que esta investigación pretende responder además cómo estas formas de organización desarrollan no solo formas de acción, sino también, formas de identidades colectivas. Por lo que se dará énfasis a los atributos de dichas organizaciones y a los temas que les son relevantes, así como sus formas de acción frente a estos temas.

A continuación se revisarán los antecedentes históricos y los datos relativos a la discapacidad, especialmente a nivel nacional, los cuales son expuestos con el fin de contextualizar la presente investigación

2.1.- Paradigmas y modelos sobre la discapacidad

En la historia de Occidente han existido variadas concepciones respecto a lo que hoy se denomina discapacidad, distintos juicios y, por tanto, distintos tratos a personas con aparentes limitaciones físicas y/o “deficiencias intelectuales”, sin embargo, el tema

adquiere notoriedad en los últimos dos siglos, planteándose como un campo de investigación e intervención médica y posteriormente como un problema de Estado. Se han esbozado diferentes formas de abordarlo, las que encierran una ideología que no siempre es evidente. Por esto es pertinente revisar los puntos de vista en relación con la discapacidad, ya sea desde las ciencias médicas, el Estado, la psicología y/o las ciencias sociales en general. Para esto se revisarán las diferentes orientaciones teóricas, los modelos y paradigmas relacionados al tema.

Desde un punto de vista que pretende científicidad, un paradigma no sería exactamente lo mismo que un modelo, pues un paradigma es más amplio, como menciona Díaz Velázquez, basándose en el pensamiento de Kuhn aplicado en ciencias sociales: "...el paradigma haría mención a un modo de conocimiento científico de la realidad y una forma de ver el mundo, universalmente reconocido, basado en un esquema de pensamiento e ideológico concreto. Por lo tanto, el paradigma referencia un modo de aproximación científica a la realidad." (Díaz Velázquez, 2009, p. 86). A diferencia del paradigma, un modelo es más reducido y estaría contenido dentro de un paradigma. Los modelos y paradigmas son útiles como categorías, utilizándolas como abstracciones teóricas de una realidad concreta para intentar comprenderla e interpretarla. Respecto a la discapacidad como problema sociológico se pueden observar a grandes rasgos dos paradigmas: el rehabilitador y el de autonomía personal (Jiménez Lara, 2007).

2.1.1.- Modelos previos al paradigma rehabilitador

En Occidente existe una concepción sobre la discapacidad desde épocas previas a la Antigüedad clásica de Grecia y Roma, las que se podrían enmarcar en un modelo de prescindencia, donde las personas con discapacidad serían consideradas innecesarias, al no contribuir a las necesidades de la comunidad, además existirían mitos alrededor de ellos como portadores de mensajes diabólicos.

Podemos hacer la distinción entre dos submodelos de prescindencia: el primero es el modelo eugenésico, presente en culturas como la griega y la romana clásica, donde había una obsesión por lo que ellos entendían como perfección corporal, debido a esto el infanticidio en niños considerados débiles o con "imperfecciones corporales" era bastante común; el segundo submodelo se podría definir como un modelo de marginación, donde las personas con discapacidad eran parte de los grupos de pobres y marginados, por lo que la relación con el resto de la sociedad estaría definida por su exclusión como grupo social (Díaz Velázquez, 2009). Sin embargo, hay autores como Barnes (1998) que discrepan y hacen acotaciones de esta visión, ya que, según su

revisión, algunas sociedades antiguas consideraban la discapacidad de manera positiva, lo que es posible, pues la visión variaba de cultura en cultura y estaría influenciado por distintos factores tales como el modo de producción económico y el sistema de valores básico.

2.1.2.- Paradigma rehabilitador

La búsqueda de formas para rehabilitar los cuerpos discapacitados posee una larga data, sin embargo, adquiere notoriedad en Europa durante el Siglo XIX, a través de la fabricación de prótesis realizadas por los mismos amputados. Sería en la Primera Guerra Mundial donde la industria ortopédica, protésica y de la rehabilitación de cuerpos en general adquiere importancia. En Chile, la discapacidad adquiere visibilidad socio-política desde fines del siglo XIX, como consecuencia de la cantidad de soldados heridos durante la Guerra del Pacífico, esto tuvo como consecuencia no solo inició el intercambio de miembros y tecnologías “artificiales” con Europa, sino que inauguran, además, una forma de gestionar la validez de los cuerpos, mediante la utilización de los miembros y/o aparatos que se requieran para el entrenamiento e instrucción de unas determinadas habilidades (Ortúzar, 2009).

A partir de 1947 la discapacidad empieza a ser considerada un problema de orden público de manera constante, ya que en ese año nace la Sociedad Pro-Ayuda al Niño Lisiado (SPANL), el que tuvo como principal objetivo la rehabilitación de niños con secuelas de Poliomiélitis y la Enfermedad de Pott, la que en ese momento era considerado una epidemia. En este sentido, se enfocó a rehabilitar en primera instancia a personas menores de 20 años con enfermedades neuro-músculo-esquelético que produjeran invalidez y tuvieran posibilidades de rehabilitación según el criterio médico. Esto también consideraba instrucción pedagógica a los niños que se atendían, lo cual, en última instancia, pretendía la integración social de los intervenidos (Ortúzar, 2009).

En términos generales, el modelo estaría definido por centrar el problema en el individuo, en sus deficiencias y dificultades, por lo que generaría como solución la intervención y la rehabilitación de diversos especialistas con el fin último de adaptar o normalizar a las personas con discapacidad, además existiría una patología de la discapacidad donde, como cita Díaz Velázquez a Antonio Jiménez Lara (2007), “la constatación de que las enfermedades y los accidentes pueden generar, al margen de la intervenciones médicas, menoscabos en el funcionamiento de los individuos que les impiden desempeñar una vida normal está en el origen del modelo médico de la discapacidad, que no es sino la aplicación del modelo médico-biológico de enfermedad para explicar las discapacidades, en tanto que consecuencias permanentes de las enfermedades y accidentes” (Díaz Velázquez, 2009, p. 89).

Se ha planteado como reformulación al modelo médico rehabilitador un modelo que podría ser denominado como integrador o biopsicosocial, que considera variantes de tipo psicológicas y sociales como factores relevantes, sin embargo, puede seguir siendo considerado parte del paradigma de la rehabilitación, pues mantiene el centro de su análisis en las deficiencias fisiológicas desde el punto de vista médico. No es menor que esta visión esté respaldada desde la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), ya que son instituciones con una gran influencia sobre las instituciones estatales que implementan políticas en torno a la salud y la discapacidad.

El concepto de funcionamiento que plantean consideraría distintas funcionalidades corporales, actividades y participación; y discapacidad englobaría las deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. “Por otra parte, la CIF nos lleva a pensar más ampliamente en el fenómeno de la discapacidad (al sacarlo del modelo médico o biológico tradicional), a incorporar aspectos sociales y contextuales (medio donde se vive, etc.) y, por supuesto, a pensar esta problemática más ampliamente desde la perspectiva del derecho (principios básicos, desarrollo, social y legal)” (Muñoz-Padilla, 2010, p. 386). Sin embargo, la CIF en última instancia pretende “brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud de los estados relacionados de la salud” (OMS, 2001, en Díaz Velázquez, 2009, p. 90), por lo que, a pesar de incluir elementos sociales, psicológicos, ambientales y contextuales en la problemática, sigue centrándose en las implicancias médicas estandarizadas en relación con la discapacidad en pro de la normalización corporal.

Actualmente el paradigma médico rehabilitador, sigue teniendo influencia y estando presente en instituciones relevantes enfocadas a la discapacidad como la Teletón (Ortúzar, 2009) y guía las políticas públicas en la materia bajo el modelo biopsicosocial. Otros enfoques son los adoptados por Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU (2007) que declara seguir el de derechos humanos, mientras otras instituciones o políticas del Estado como Fonadis declaran tener un enfoque de apoyos, de bienestar y de perspectiva centrada en la persona (PCP), sin embargo, igualmente se relacionarían con el modelo biopsicosocial.

2.1.3.- Paradigma de la autonomía personal

En la búsqueda de mayor autonomía para las personas en situación de discapacidad y en respuesta al modelo médico rehabilitador y al biopsicosocial surgen dos nuevos modelos, que parten de la aspiración principal de dejar de lado el paradigma

rehabilitador y normalizador, centrando el problema en lo social y no en la deficiencia y/o falta de destreza para desenvolverse de manera autónoma del individuo, es decir, para este paradigma es el entorno el que discapacita, generando o consolidando la exclusión (Díaz Velázquez, 2009).

El primer modelo dentro de este paradigma es el Social de Discapacidad, que crítica fuertemente al modelo biomédico enfocado en la rehabilitación, pues lo considera reduccionista. Por su parte, plantea la necesidad de generar transformaciones en los contextos laborales, educacionales y sociales en general, para así lograr integrar a los sujetos en situación de discapacidad (Ortuzar, 2009). Esto, sin dejar de lado por completo el enfoque terapéutico, aunque el cambio que plantean va en que el apoyo médico se centre en la capacitación y no en la adaptación, por lo que debe ir acompañado necesariamente por cambios más profundos en las estructuras sociales y económicas, por lo tanto, es el ambiente el que se debe modificar para la adaptación de personas con diferentes funcionalidades corporales y no la persona al ambiente. En resumen “lo que rechaza el modelo social es que se definan las relaciones de las personas con discapacidad con el resto de la sociedad o, incluso, “su identidad”, de acuerdo con las implicaciones médicas, biológicas o psicológicas (como en las teorías del duelo o de la tragedia personal) de inferioridad o de no normalidad. Es decir, que la posición social de este colectivo no debe estar condicionada por el hecho de no estar dentro de los parámetros de salud considerados como normales.” (Díaz Velázquez, 2009, p. 91)

Un segundo modelo dentro del paradigma de la autonomía personal, según la categorización de Díaz Velázquez es el de Diversidad Funcional. Sin embargo, para Rodríguez y Ferreira (2010), el concepto de Diversidad Funcional, sin hacer una clasificación paradigmática como la de Díaz Velázquez, se ubicaría conceptualmente lejos del modelo social, ya que consideran que tanto el modelo médico rehabilitador (y en su variante bio-psico-social) y el modelo social se basan en la negación de la capacidad, y aunque el segundo modelo mencionado posicione como eje central las estructuras sociales opresivas, sigue reproduciendo la normalización médica del funcionamiento orgánico del ser humano, pues asume que el déficit fisiológico es del orden de lo natural y por tanto irremediable, a no ser que sea tratado.

La producción teórica y conceptual del modelo de Diversidad Funcional ha ido de la mano con el activismo, representado principalmente por miembros del Foro de Vida Independiente en España. A diferencia del modelo social, éste en primer lugar intenta superar los términos que se han usado comúnmente para nombrar a este colectivo de personas por considerarlas peyorativas tales como invalidez, minusvalía y

discapacidad, pues centran su definición en su falta de capacidad y por lo tanto centrarían necesariamente el problema en el individuo. Su perspectiva de análisis es social, jurídica y bioética, considerando que la clave para delimitar la pertenencia a este colectivo no está en la diversidad funcional sino en la discriminación que sufren por su condición corporal (Díaz Velázquez, 2009).

2.2.- Convención¹ de Derechos de Personas con Discapacidad de la ONU

2.2.1.- Clasificaciones internacionales: De la 2da Clasificación Internacional de las Deficiencias, discapacidades y Minusvalías (CIDDM-2) a la Clasificación Internacional del funcionamiento (CIF)

Las clasificaciones de las discapacidades han sido diversas y continúan en pleno desarrollo (Padilla-Muñoz, 2010). Durante la 54 Asamblea Mundial de la Salud, de la Organización Mundial de la Salud (OMS), se optó por cambiar el nombre de la segunda edición de la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM-2) a Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), y se insta a los Estados miembros de la OMS, cuando proceda, a usar la CIF en investigación, vigilancia y notificación, la que se basa en la salud y en dominios relacionados con la salud, dispuesta desde las perspectivas del cuerpo, el individuo y la sociedad. Esta, a su vez, tiene dos listas: (1) De las funciones y estructuras corporales; y (2) los dominios la actividad y participación, las que se desarrollan en un contexto o ambiente. La CIF fue concebida como medida estándar para evaluar la salud y discapacidad tanto individual como poblacionalmente, y fue aceptada por los 191 países miembros de la OMS el 2001, significó un cambio en la forma de evaluar y clasificar la discapacidad

“(…) al dar nuevas vías de interpretación a las nociones de salud y discapacidad, la CIF puso de relieve que la discapacidad no sólo le puede ocurrir a una minoría de personas, sino que es producto del declive o dificultades en la salud de cualquier persona y ante lo cual se experimenta algún grado de discapacidad. De esta manera, es un fenómeno universal, más que particular. Este concepto nos pone frente a un modelo dimensional (espectros que van desde la no discapacidad hasta la total incapacidad, por ejemplo, muerte cerebral), más que frente a uno categórico (tener o no discapacidad). Por otra parte, esta clasificación tuvo la virtud de cambiar

¹ Desde ahora “la Convención”.

el enfoque de la causa al efecto (impacto) y obligó a medir las consecuencias con una regla común.” (Padilla-Muñoz, 2010, p. 386)

La CIF tiene cuatro objetivos, que tienen relación principalmente con el estudio estandarizado y extrapolable de la información respecto a la discapacidad que permitan una mayor y mejor intervención en la materia (OMS, 2001):

- (1) Proporcionar una base científica para la comprensión y el estudio de la salud y los estados relacionados con ella, los resultados y los determinantes;
- (2) Establecer un lenguaje común para describir la salud y los estados relacionados con ella, para mejorar la comunicación entre distintos usuarios, tales como profesionales de la salud, investigadores, diseñadores de políticas sanitarias y la población general, incluyendo a las personas con discapacidades;
- (3) Permitir la comparación de datos entre países, entre disciplinas sanitarias, entre los servicios, y en diferentes momentos a lo largo del tiempo;
- (4) Proporcionar un esquema de codificación sistematizado para ser aplicado en los sistemas de información sanitaria.

Además, la CIF considera tres dimensiones del funcionamiento humano: **Las funciones y estructuras corporales** (cambios y deficiencias); **actividades y participación** (capacidades y desempeños); **factores contextuales** (facilitadores y barreras), con esto pasa de ser una clasificación de *consecuencias de enfermedades* (la que estuvo vigente entre 1980 y 2001) a una clasificación de *componentes de salud*, pues esta clasificación pretende tener en cuenta todos los aspectos relevantes incluidos en el ámbito del “bienestar”, así, la discapacidad queda definida como un término genérico que incluye deficiencias en las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en la capacidad y desempeño para realizar actividades y restricciones en la participación, por lo que la discapacidad indicaría los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”²) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales). Maneja las siguientes definiciones en el contexto de la salud (OMS, 2001, p. 14):

“**Funciones corporales** son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas).

Estructuras corporales son las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes.

Deficiencias son problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida.

² ““Condición de salud” es un término genérico que incluye enfermedad (aguda o crónica), trastorno, traumatismo y lesión. Una “condición de salud” puede incluir también otras circunstancias como embarazo, envejecimiento, estrés, anomalías congénitas o predisposiciones genéticas. Las “condiciones de salud” se codifican utilizando la CIE-10.” (OMS, 2001, p. 206).

Actividad es la realización de una tarea o acción por parte de un individuo.

Participación es el acto de involucrarse en una situación vital.

Limitaciones en la Actividad son dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de actividades.

Restricciones en la Participación son problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.

Factores Ambientales constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas.”

Se puede afirmar que, “por otra parte, la CIF nos lleva a pensar más ampliamente en el fenómeno de la discapacidad (al sacarlo del modelo médico o biológico tradicional), al incorporar aspectos sociales y contextuales (medio donde se vive, etc.) y, por supuesto, a pensar esta problemática más ampliamente desde la perspectiva del derecho (principios básicos, desarrollo, social y legal).” (Muñoz-Padilla, 2010, p. 386)

2.2.2.- Convención de Derechos de Personas con Discapacidad

Una clasificación estandarizada sobre la discapacidad dio pie para poder realizar la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad de la ONU, la que tiene como propósito el “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto a su dignidad inherente” (ONU, 2007), y se enmarca en las declaraciones de derechos universales que la ONU ha realizado desde 1948 hasta la fecha.

Las declaraciones de derechos y similares previos a la *Convención de Derechos de Personas con Discapacidad* de la ONU son relativamente recientes: En 1948, se establece la *Declaración Universal de los Derechos Humanos*; en 1955 se aprobó el *Programa Internacional de Rehabilitación de Minusválidos Físicos*; en 1971, la Asamblea General de las Naciones Unidas, mediante la Resolución 2856, proclamó la *Declaración de los Derechos del Retrasado Mental*. Este mismo organismo, en 1975, en su Resolución 3447, adoptó la *Declaración de los Derechos de los Impedidos*. Por su parte, en 1980, la OMS aprobó la *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. En 1982, en la Resolución 37/52, las Naciones Unidas lanzaron el *Programa de Acción Mundial para los Impedidos*; en 1983, la Organización Internacional del Trabajo (OIT) lanzó el *Convenio 159, Sobre la readaptación profesional y el empleo de personas inválidas*, y la Subcomisión de Prevención de Discriminación y Protección de Minorías de la Naciones Unidas elaboró *Los principios, directivas y garantías para la protección de las personas detenidas que padezcan o sufran trastornos mentales*. En 1991, las Naciones Unidas adoptaron los *Principios*

para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental, y en 1993, mediante la Resolución 48/96, publicó las *Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. En el ámbito regional y local se adoptó la *Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad*, suscrita en 1999 en Guatemala y promulgada en Chile el 2002 (Ministerio de Relaciones Exteriores, 2002).

Los principios generales de esta Convención fueron (Padilla-Muñoz, 2010):

- a. El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas.
- b. La no discriminación.
- c. La participación y la inclusión plena y efectiva en la sociedad.
- d. El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas.
- e. La igualdad de oportunidades.
- f. La accesibilidad.
- g. La igualdad entre el hombre y la mujer.
- h. El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

2.2.3.- Informe Inicial de aplicación de la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad

En agosto de 2012 se presentó el *Informe Inicial de aplicación de la Convención sobre derechos de las personas con discapacidad*, en conformidad con el artículo n°35 de la Convención que compromete a los Estados Partes a presentar ante el Comité un informe exhaustivo sobre las medidas que hayan adoptado para cumplir sus obligaciones conforme a la Convención y sobre los progresos realizados al respecto, los cuales podrán indicar factores y dificultades que afecten al grado de cumplimiento de las obligaciones contraídas (ONU, 2007).

El informe da cuenta principalmente en los cambios en la legislación, los avances y las medidas concretas adoptadas por el Estado de Chile para garantizar el pleno ejercicio y disfrute de los derechos reconocidos en la Convención. Su contenido abarca, prioritariamente, el período comprendido entre el 29 de julio de 2008, fecha de entrada en vigor de la Convención en Chile, y el 31 de diciembre de 2011 (Gobierno de Chile, 2012). En este se señala, en primer lugar, que la evolución del tratamiento de la discapacidad hacia un modelo social se produjo con antelación a la adopción y entrada en vigor de la Convención, pues en Chile ya se contaba con una importante gama de instrumentos legales, políticos e institucionales destinados a hacer efectiva la plena integración social de las personas con discapacidad (PcD), ya que de acuerdo a la Constitución Política de la República (la Constitución) se debe velar por el pleno ejercicio de los derechos, las cuales reconocen a todas las personas. Además, se observa en Chile desde 1990 una marcada acción pública en beneficio de la igualdad de oportunidades de las PcD, lo que implicó el abandono y cambio progresivo de las tradicionales políticas asistencialistas hacia un enfoque de derechos conforme a la evolución experimentada en el derecho internacional. En relación con esto, la adopción por la Asamblea General de Naciones Unidas de las *Normas Uniformes sobre igualdad de oportunidades para las PcD*, sirvió de base para la elaboración y publicación de la Ley N° 19.284 que *estableció Normas para la Plena Integración Social de las PcD* (D.O. 14/01/1994), donde por primera vez se considera aspectos de la vida de las PcD, superándose así (aunque de forma parcial), la visión estrictamente biomédica, donde se consideraba que la discapacidad solo afecta a las personas que la presentan y a sus familias, y pasó a un enfoque donde se considera que la sociedad en su conjunto debe abordar el problema de forma coordinada e intersectorial a través del Estado, la cooperación público-privada y la participación social, de esta ley se creó el Fondo Nacional de la Discapacidad (Fonadis), el que dependía del MIDEPLAN (actual Ministerio de Desarrollo Social).

Uno de los principales cambios conceptuales fue el de la definición de discapacidad en Chile, la que varió -al igual que el enfoque del tratamiento de la materia- desde lo dispuesto en el artículo 3° de la Ley N° 19.284 (D.O. 14/01/1994) que señalaba “Para los efectos de esta ley se considera persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de la causa que las hubiera originado, vea obstaculizada, en a lo menos un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social”, a la conceptualización vigente contenida en el artículo 5° de la LIOISPD (Ley Igualdad Oportunidades e Inclusión

Social de Personas con Discapacidad) (D.O.10/02/2010) que define *persona con discapacidad* en consideración a los artículos 1° y 2° de la Convención, como “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”. Dicha definición conceptual tiene relación con la perspectiva psicosocial de la discapacidad adoptada en la CIF (Gobierno de Chile, 2012).

En el informe se tratan principalmente avances legislativos y medidas concretas referentes a las siguientes materias (los cuales hacen referencia a los artículos específicos de la Convención) (Gobierno de Chile, 2012): Igualdad y no discriminación; Mujeres con discapacidad; Niños y niñas con discapacidad; Toma de conciencia; Accesibilidad; Derecho a la vida; Situaciones humanitarias; Igual reconocimiento ante la ley; Acceso a la justicia; Libertad y seguridad de la persona; Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes; Protección contra la explotación, la violencia y el abuso; Protección de la integridad personal; Libertad de desplazamiento y nacionalidad; Derecho a vivir en forma independiente y a ser incluido en la comunidad; Movilidad personal; Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información; Respeto a la privacidad; Respeto del hogar y de la familia; Educación; Salud; Habilitación y rehabilitación; Trabajo y empleo; Nivel adecuado de vida y protección social; Participación en la vida política y pública; Participación en la vida cultural, actividades recreativas, esparcimiento y deporte.

Además, considera las siguientes obligaciones específicas del Estado: Recopilación de datos y estadísticas; Cooperación; Aplicación y seguimiento nacional. Sin embargo, el informe concluye que en Chile no han existido los cambios necesarios, tanto en materia legal, como en gestión estatal que permitan el pleno cumplimiento de la Convención.

2.3.- La realidad chilena sobre la discapacidad: Datos y documentos oficiales

2.3.1.- Primer estudio nacional de la discapacidad en Chile ENDISC 2004

Antes de la ENDISC de 2004, los datos sobre la prevalencia de discapacidad, daban cuenta de las importantes falencias conceptuales y metodológicas que estaban en la

base de los estudios, entregando enormes diferencias cuantitativas entre los resultados, entre las principales razones de éstas es que no se utilizaba la misma conceptualización, ni los mismos instrumentos de medición en los diferentes estudios realizados. Hasta ese momento se había medido la “deficiencia” en su grado severo con solo una pregunta contenida en el Censo, el que se realizaba cada diez años, y otra en la Encuesta Casen cada tres años. Por lo que se puede afirmar que las formas de cuantificar a las personas en situación de discapacidad previas a la ENDISC eran limitadas, ya que consideraba solo a personas en situación de discapacidad severa, tales como ceguera o sordera total, mudez, lisiados o parálisis corporales y deficiencia mental, entregando cifras poco certeras e información incompleta para el desarrollo de políticas públicas relacionadas a la inclusión.

En el año 2000 el Ministerio de Salud desarrollo junto al INE la Encuesta de Calidad de Vida y Salud, donde se incorporaron siete preguntas sobre “dificultades para el desarrollo de actividades habituales”, con el fin de establecer la prevalencia de la discapacidad en Chile, señalando que el 21,7% de la población (3.292.296 personas) declararon al menos un tipo de discapacidad, en este caso el concepto usado se operacionalizó como discapacidades sensoriales y del habla, discapacidades para la realización de actividades de la vida cotidiana y discapacidades que requieran utilización de órtesis. En el Censo 2002 se consultó sobre deficiencias totales y severas, estableciendo que el 2,2% de la población presentaba una o más deficiencias, considerando como discapacitados a las personas que declararon ceguera total, sordera total, mudez, lisiado/parálisis y deficiencia mental. Por otro lado, la encuesta CASEN 2003 señaló que un 3,6% de la población tenía al menos una discapacidad, en este caso corresponde a las personas que declararon tener alguna deficiencia para oír, para ver, para hablar, deficiencia mental, deficiencia física y deficiencia por causa psiquiátrica, estos datos contenían una caracterización socioeconómica de las personas en situación de discapacidad con grados severos y una parte de las personas con discapacidades moderadas. (ENDISC 2004, FONADIS 2006).

El año 2004, el Fondo Nacional de Discapacidad (FONADIS) desarrolló y aplicó en el país el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC 2004), basado en el enfoque de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud (CIF). Declarando que “entre los sectores que han visto emerger con mayor amplitud y visibilidad sus demandas, se encuentran las personas con discapacidad. Muchas y muy valiosas iniciativas han visto la luz en estos últimos años, para favorecer los avances de este sector hacia una plena ciudadanía” (FONADIS, 2005, p. 3), ya que anteriormente no existían estudios que sirvieran para orientar las políticas públicas en la materia, pues no se conocía la verdadera magnitud de la discapacidad en Chile.

La ENDISC, presentada en abril de 2005, entregó información significativa sobre a la discapacidad en el país, y su aplicación significó un cambio de las políticas públicas desde “políticas asistencialistas y paternalistas al fomento de una integración más autónoma que busca insertarlos más activamente en la vida social y productiva” (Serrano, 2013, p. 18). Sin embargo, la ENDISC, que siguió la línea de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), tiene igualmente como principio la rehabilitación, por lo que el carácter inclusivo de la posición de las políticas estatales sigue siendo en tanto discapacitados, y no va necesariamente enfocada a dar una *nueva validez* a los cuerpos discapacitados con relación a nuevas pautas normativas (Serrano, 2013).

El estudio estuvo enfocado a contribuir al “bienestar”, término que introdujo la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), que pretende incluir aspectos físicos, mentales y sociales. Es relevante considerar este hecho, pues FONADIS menciona que la CIF “(...) ha sido aceptada por más de 190 países como el nuevo patrón internacional de descripción y medición de la salud y la discapacidad y nos permitirá conocer a fondo la magnitud y complejidad que asume esta variable en Chile. Utiliza un enfoque “Biopsicosocial”, e intenta conseguir una visión coherente y sintética de las diferentes dimensiones de la salud, tanto a nivel biológico como individual y social.” (FONADIS, 2005, p. 3)

La ENDISC llegó a los resultados que un 12,9% o uno de cada ocho chilenos (2.068.072 habitantes) presentaba algún grado o algún tipo de discapacidad. Esta encuesta tuvo como principal objetivo el medir la prevalencia de la discapacidad en los habitantes del país, para así orientar las políticas públicas al respecto, el estudio entrega además los datos clasificados según el grado de discapacidad (FONADIS, 2005):

- **Discapacidad leve:** Personas con dificultades de llevar a cabo actividades cotidianas, pero manteniendo independencia, por lo que no necesitarían apoyo constante de terceros, superando las barreras del entorno (7,2% de la población total).
- **Discapacidad moderada:** Personas con disminución o imposibilidad de desarrollo de actividades cotidianas, por lo que necesitarían apoyo en labores básicas de autocuidado, logrando superar solo algunas barreras del entorno (3,2% de la población total).
- **Discapacidad severa:** Personas con dificultades graves en las actividades cotidianas, por lo que necesitan apoyo permanente de terceros. No superan las barreras del entorno (2,5% de la población total).

Es importante mencionar el hecho que esta clasificación toma en cuenta principalmente los **factores ambientales** y los **factores personales**. Definiendo los factores personales “como toda limitación en la actividad y restricción en la participación como consecuencia de un estado negativo de salud” (Serrano, 2013, p. 72), lo que comprobaría la tesis que el modelo biopsicosocial, sigue poniendo el énfasis en el cuerpo discapacitado, y no en el entorno discapacitante y excluyente que perpetuaría las condiciones de marginación social y de normalización corporal.

2.3.2.- Discapacidad en Chile: Pasos hacia un modelo integral del funcionamiento humano

El año 2006 el FONADIS puso a disposición del público el documento Discapacidad en Chile: Pasos hacia un modelo integral del funcionamiento humano, el que tuvo como objetivo difundir los nuevos paradigmas que el Estado tendrá en las políticas públicas para el entendimiento y tratamiento de la discapacidad, poniendo énfasis en el mejoramiento de herramientas teóricas y empíricas. El que se basaba principalmente en la inclusión social con el fin que las personas en situación de discapacidad logaran mayor autonomía, este informe desarrolla principalmente las áreas de acceso a la salud, educación, trabajo y accesibilidad física y tecnológica.

La razón de ser de la nueva clasificación puede ser resumida como: aportar un lenguaje estandarizado, fiable y aplicable transculturalmente, que permita describir el funcionamiento humano y la discapacidad como elementos importantes de la salud, utilizando para ello un lenguaje positivo y una visión universal de la discapacidad, en la que dichas problemáticas sean la resultante de la interacción de las características del individuo con el entorno y el contexto social. En este cambio de modelo subyacen además una serie de innovaciones terminológicas y taxonómicas fundamentales que se desarrollan en este documento (FONADIS, 2006, p. 11).

“Dentro de este modelo, la **limitación** (impairment) es una falta o anomalía del cuerpo o de una función fisiológica o psicológica; una **actividad** es la naturaleza y la amplitud del funcionamiento a nivel personal; y la **participación** es la naturaleza y la amplitud de la implicación de una persona en las situaciones de la vida relacionadas con las limitaciones, actividades, condiciones de salud, y factores contextuales. En la misma línea, se establece que las limitaciones de una persona se convierten en discapacidad sólo como consecuencia de la interacción de la persona con un ambiente que no le proporciona el adecuado apoyo para reducir sus limitaciones funcionales.” (FONADIS, 2006, p. 11).

Al cambiar la concepción enumeran algunas implicaciones para la educación y rehabilitación como considerar que la discapacidad es algo cambiante y depende de las limitaciones funcionales y de los apoyos disponibles en el ambiente personal; una forma de reducir las limitaciones funcionales es intervenir o proveer servicios que se centren en la conducta adaptativa y en el nivel del rol que desempeñan en la sociedad; la evaluación se realizará centrándose en si las limitaciones funcionales se han reducido por una parte y por otra si el nivel de la conducta adaptativa del nivel del rol ha aumentado.

El modelo que sigue el FONADIS es el de apoyos y de bienestar y de perspectiva centrada en la persona (PCP), el que plantea que si los apoyos adecuados están disponibles la calidad de vida de las personas mejora significativamente. La evaluación del tipo y la intensidad de las necesidades de apoyo para una persona son un aspecto central en los planes, programas y servicios dirigidos a personas con discapacidades, los componentes del modelo de apoyos son los recursos de apoyo (el individuo, otras personas, tecnología y servicios); las funciones de apoyo (que incluyen enseñanza, ofrecimiento de ayuda, administración de gastos, conducta de apoyo, asistencia a domicilio, acceso y uso de la escuela y de los servicios de la comunidad, asistencia sanitaria); la intensidad de los apoyos (intermitente , limitado, amplio, generalizado); y los resultados deseables (aumentar el nivel de las habilidades adaptativas/capacidades funcionales; favorecer el logro de metas relacionadas con el bienestar físico, psicológico o funcional; promover los aspectos del ambiente para aumentar la presencia en la comunidad, elección, grado de implicación, consideración, participación). La intensidad de los apoyos es en base al modelo de AAMR (Asociación Americana de Retraso Mental).

2.3.3.- CASEN 2011

Otro estudio que entregó datos relevantes previos a la Segunda Encuesta Nacional de Discapacidad fue la CASEN 2011, en este ya estaba definido por ley lo que se entenderá por discapacidad: “La Ley N° 20.244 (2010) define a la persona con discapacidad como 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.” (CASEN, 2011, p. 02). En este sentido sigue vigente la visión de la CIF donde se toma en cuenta principalmente tres factores a la hora de medir la prevalencia de la discapacidad, el concepto engloba las **deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación**. Sin embargo, en el contexto de esta encuesta no se construyó un indicador de discapacidad que pudiera medir la prevalencia real de la discapacidad en el país, ya que las preguntas se orientaron a medir condiciones de salud de larga duración, dificultades en la realización de un conjunto de actividades y la interacción entre ambas, quedando fuera del análisis algunos estados de salud y la dimensión relacionada con las restricciones en la participación, por lo que los resultados de esta encuesta se debe considerar a la discapacidad como condiciones de larga duración a pesar que el Ministerio de Desarrollo Social reconoce la diferencia entre ambos.

Debido a lo mencionado anteriormente, esta encuesta entregó como resultado una prevalencia de la discapacidad del 6,3%, que corresponden a las siguientes condiciones: (1) dificultad física y/o de movilidad; (2) mudéz o dificultad en el habla; (3) dificultad psiquiátrica; (4) dificultad mental o intelectual; (5) sordera o dificultad para oír aun usando audífonos; (6) ceguera o dificultad para ver aun usando lentes (CASEN 2011). Prevalencia muy por debajo de los resultados obtenidos tanto por la ENDISC 2004 (12,9%), como por la ENDISC 2015 (16,7%).

Uno de los datos más relevantes que entrega la CASEN es la distribución de las personas en situación de discapacidad por ingreso autónomo del hogar, aunque en los datos solo se considera a personas con discapacidad severa y algunas con discapacidad moderada. El primer decil de ingreso autónomo del hogar concentra el 17,9% de los casos, desde el segundo al sexto decil fluctúa entre el 12,4% al 10,4%, del séptimo al noveno entre el 7,7 y el 6,2%, y en el décimo del solo hay una representación del 4,0%. Por lo que se puede inferir que hay una estrecha relación entre el ingreso autónomo y las situaciones de discapacidad severas y moderadas.

2.3.4.- ENDISC 2015

El 2015 se realizó la segunda encuesta de alcance nacional sobre discapacidad, la cual pretendió ser el referente para la realización de políticas públicas en la materia, en ésta se declara como pionera en la aplicación de la encuesta modelo de discapacidad de la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial, diseñada bajo el Enfoque de Derechos Humanos de la Convención de las Naciones Unidas de Derechos de las Personas con Discapacidad. En esta se incorpora un análisis de la persona sobre la relación con su ambiente, su vida personal, su condición de salud y su desempeño logrado en distintos ámbitos de la sociedad.

Es necesario mencionar los resultados más relevantes de esta encuesta, ya que en base a estos se diseñan las políticas públicas relacionadas a la discapacidad actualmente. Según este estudio el 16,7% de las personas de dos o más años vive en situación de discapacidad, equivalentes a 2.836.818 personas, de los cuales el 20,3% son mujeres y el 12,9% son hombres. Existe una clara relación entre el rango etario y la prevalencia de la discapacidad: De 2 a 17 años hay una prevalencia del 5,8%, de 18 a 29 años un 7,1%, de 30 a 44 años un 11,3%, de 45 a 59 un 21,7% y de 60 años y más la prevalencia es del 38,3%. En la población adulta el 20% tiene algún tipo de discapacidad, el 8,3% corresponde a discapacidad severa, mientras que el 11,7% a discapacidad leve o moderada.

Inclusión laboral

El 39,3% de las personas en situación de discapacidad se encuentran ocupadas, a diferencia de las personas sin discapacidad, donde la población ocupada equivale en un 63,9%. De las personas adultas en situación de discapacidad el 26,1% tiene contrato a plazo fijo, mientras que el 73,9% tiene contrato o acuerdo de trabajo a plazo indefinido.

Dependencia

De la población en situación de discapacidad, el 40,4% es dependiente funcional, es decir, declara tener dificultades extremas para realizar actividades de la vida diaria o recibir ayuda de terceros con alta frecuencia para realizarlas.

Menores

La prevalencia en menores entre los 2 y los 17 años es de 5,8%, siendo los hombres los con mayor prevalencia, con un 7,2% frente a un 4,4% de las mujeres en el mismo rango etario, la prevalencia es mayor en la ciudad que en las zonas rurales (6,1% frente a un 4,1%). Las discapacidades con mayor prevalencia en menores son los

trastornos mentales y del comportamiento con un 54,6%, seguidas por las enfermedades respiratorias (21,1%), las enfermedades del sistema nervioso (13,9%) y las enfermedades del ojo (12,5%).

Participación

La participación en organizaciones sociales es más baja respecto a personas sin discapacidad, con un 38,7% de participación frente a un 44,9%.

Percepción de discriminación

La percepción de la discriminación es mayor en relación con la gravedad de la discapacidad funcional, mientras que el 31,1% de la población con discapacidad severa afirma haber sido discriminados, el 18,9% afirma lo mismo de la población en situación de discapacidad leve o moderada. Cifras igualmente negativas si se considera que el 10,3% de las personas sin discapacidad señalan haberse sentido discriminadas en los últimos 12 meses. Por lo que se podría establecer una relación entre la discriminación y la siendo mayor en personas con discapacidad severa, en este sentido Ferrante y Ferreira (2007) afirman que, por ejemplo, se puede pensar que la ausencia en el espacio público de un gran número de personas con discapacidad motora daría cuenta de un cuerpo socialmente descalificado, encarnación del estigma o del rechazo. Parecería que la posesión de un cuerpo no legítimo conduciría a una desposesión de capital simbólico en términos generales, ya que las experiencias de poseer un cuerpo discapacitado variarán de acuerdo a las trayectorias sociales” (p. 04).

3.- Pregunta de Investigación

¿Cómo las Organizaciones formales de discapacidad constituyen el Campo de la Discapacidad en la Provincia del Marga Marga?

3.1.- Objetivo general

Comprender el Campo de la Discapacidad en la Provincia del Marga Marga a través de los atributos, formas de acción, percepciones y discusiones desplegadas desde las Organizaciones Formales de discapacidad activas actualmente en la Provincia.

3.2.- Objetivos Específicos

- Identificar y caracterizar las Organizaciones formales de discapacidad aprehendiendo sus atributos y formas de acción dentro del Campo de la Discapacidad de la Provincia.
- Comprender la percepción de los agentes vinculados a las organizaciones formales de discapacidad respecto a la inclusión social y la participación de dichas organizaciones en el Campo de la Discapacidad en la Provincia.
- Analizar las principales discusiones desplegadas desde las organizaciones formales de discapacidad y los agentes vinculadas a éstas en el Campo de la Discapacidad en la Provincia.

3.3.- Relevancias

Realizar estudios sobre discapacidad y participación social, es relevante, en primer lugar, teóricamente, pues es un tema poco trabajado desde la sociología en Chile, por lo que esta investigación pretende aportar información útil en la materia, considerando, especialmente, que el Estado de Chile firmó la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad de la ONU de 2008, y que de acuerdo a las Observaciones Finales sobre el Informe de Aplicación Inicial de la Convención en Chile de 2016, éste no ha cumplido a cabalidad todas las modificaciones que los Estados comprometen a realizar para garantizar plenos derechos de las Personas en Situación de Discapacidad. En este sentido, se intentará comprender las condiciones estructurales de la discapacidad en Chile, desde el punto de vista de las Instituciones que trabajan directamente en inclusión social y rehabilitación de Personas en Situación de Discapacidad, también se considerará en los análisis las posiciones de las Colectividades y Organizaciones de autorepresentación que busquen influir en las políticas sobre discapacidad.

En segundo lugar, busca relevancias prácticas, pues esta información puede resultar útil a las organizaciones formales de discapacidad, en temáticas como el vínculo o el reconocimiento de necesidades en común, lo que facilitaría un trabajo conjunto de dichas organizaciones, aportando en sus posibilidades de acción social y política.

Por último, pretende ser relevante ética y políticamente, ya que tiene la intención de cuestionar y visibilizar las estructuras que perpetuarían condiciones de marginación y minusvalor social de las personas en situación de discapacidad, posiciones de dominación y relaciones de violencia simbólica. Por lo que no se plantea como un problema meramente teórico, sino que, desde las experiencias propias y cotidianas de estas colectividades, se pretende generar conocimiento que ayude a posicionar el tema como un problema social y político urgente, poniendo énfasis en la participación de las Personas en Situación de Discapacidad, tanto dentro de sus organizaciones como en las políticas públicas que les afectan. Por estas razones, se considera necesario, además, recalcar el rol social y político de la sociología en general, una sociología que no pretenda neutralidad ética ante las problemáticas que estudia, sino que, sin perder la rigurosidad de las metodologías de las ciencias sociales, generar y construir conocimiento que pueda entregar herramientas útiles y contribuir en el cambio social de las problemáticas que estudia.

4.- Marco Teórico

En este capítulo, se realizará, en primer lugar, una representación estructural de la sociedad, para así situar los actos individuales o grupales en escenarios específicos, los que se desarrollaran teóricamente en base principalmente a (1) La Teoría de los Campos de Pierre Bourdieu, donde se definirá el campo de la discapacidad, espacio donde de disputa de capitales y se generan habitus, tanto de las organizaciones formales de discapacidad como de las personas que son parte de dichas organizaciones; (2) La teoría estructural, para determinar la posición de las organizaciones en el espacio social; (3) La Sociología de las Organizaciones formales, que será útil para el análisis de las dinámicas de las Organizaciones, tanto internas como externas, manifestadas en los vínculos con otras Organizaciones o Instituciones afines; (4) Además se hará una revisión histórico conceptual de la inclusión social, concepto central y en permanente tensión para las Organizaciones relacionadas a la discapacidad. En segundo lugar, se establecerá un marco conceptual que nos será útil para los análisis posteriores de la información recopilada y construida y que servirán de puentes metodológicos que articulen los niveles estructurales de la sociedad con las prácticas particulares de los agentes en una relación dialéctica con definiciones de cada concepto utilizado.

4.1.- La Teoría de los Campos de Pierre Bourdieu

4.1.1.- Conceptos básicos en la Sociología de Pierre Bourdieu

Para estudiar sociológicamente la discapacidad utilizaremos un marco teórico relacionado principalmente con la teoría sociológica de Pierre Bourdieu, la que se fundamenta en la existencia de leyes generales de funcionamiento de la sociedad analizables independientemente de las características particulares de los individuos, estas estructuras objetivas, serían independientes de la conciencia y la voluntad de los agentes, y son capaces de orientar o de coaccionar sus prácticas o sus representaciones, sin embargo, en su trabajo conceptual incorpora teorías originales enfocadas a estudiar sistemas simbólicos, y de esta forma estudiar de forma dialéctica las prácticas particulares de los agentes para la comprensión del sentido social de los actos individuales o grupales en escenarios específicos, parte importante de su teoría general gira en torno a los conceptos relacionales de campo, habitus y capital. En resumen “se trata de reconocer que las interacciones-aquello que se observa, se

registra, se mide- ocultan las estructuras que las posibilitan y condicionan” (Vizcarra, 2002, p. 56). A continuación, revisaremos las principales herramientas conceptuales de su sociología y analizaremos la pertinencia metodológica para los posteriores análisis de esta investigación.

Campo

El concepto de campo es definido como un espacio social estructurado y estructurante, que se compone de instituciones, agentes y prácticas. Estructurado en la medida en que posee formas más o menos estables de reproducción de sentido, desplegando así un conjunto de normas y reglas no siempre explícitas que establecen lógicas de relación entre los agentes adscritos a dicho campo. Es estructurante, ya que los sujetos son socializados en relación a dicho campo, incorporando nociones fundamentales que orientan la racionalidad de sus actos, los que a la vez contribuyen a estructurar y reestructurar los sentidos, produciendo formas reconocibles de relación social. Es entonces, un espacio multidimensional de toma de posiciones que los sujetos constituyen y a través de los cuales son constituidos como agentes, es decir, como hacedores de relaciones sociales específicas en torno a problemáticas compartidas, y aunque el sistema de luchas que constituye cada campo a veces no es evidente, la estructura de estos espacios impone reglas determinadas para la expresión de los conflictos. Son los campos los espacios sociales de estructuración y articulación histórica de las colectividades (Vizcarra, 2002).

Capitales

Un capital es un tipo de valor o fuerza dentro de determinado campo, se pueden identificar primeramente tres tipos, (1) económico (dinero, bienes, propiedades, inversiones, etc.), (2) social (contactos, relaciones, membrecías, parentescos, etc.) y (3) cultural (información, saberes, conocimiento socialmente validado, títulos, etc.), estos no son independientes, ya que cada uno puede producir un efecto multiplicador sobre los otros. De acuerdo a la teoría de los capitales todos poseen una dimensión simbólica, es importante destacar que cada campo tiene formas de valoración, producción, transmisión y conservación de su propio capital, habiendo diferencias en relación a la posición en la que se encuentran dentro de dicho campo: “Aquellos que monopolizan el capital específico, que es el fundamento del poder o de la autoridad específica característica de un campo, se inclinan hacia estrategias de conservación, mientras que los que disponen de menos capital (...) se inclinan a utilizar estrategias de subversión. (Bourdieu, 1990, p. 137). La distribución de los distintos tipos de capital es

lo que configura la estructura del espacio social y determina las oportunidades de vida de los agentes sociales (Fernández, 2013, p. 35).

Hay dos tipos de capitales que su definición en particular es pertinente para esta investigación, el cultural y el simbólico, los que revisaremos a continuación.

Capital cultural

Para la investigación es de particular interés el capital cultural que poseen y que pueden acceder las Personas en Situación de Discapacidad en el contexto específico donde se realiza. Es importante comprobar los datos de la educación formal, ya que la deficiencia fisiológica no sirve como argumento explicativo, pues, por ejemplo, la discapacidad motora no implicaría impedimentos intelectuales para la asistencia a establecimientos de enseñanza formal. Ferrante y Ferreira (2007) afirman que la diferencia respecto al nivel educativo es relevante, pues el capital cultural institucionalizado es uno de los principales factores que determinan la posición de los individuos en el espacio social. En este sentido, la posesión de capital económico también condiciona la vivencia de la discapacidad, pues es fundamental para la posibilitar la recepción de tratamientos. La teoría de los capitales nos es útil en el análisis que pretendemos realizar ya que ayudará a determinar la posición en el espacio social del agente relacionándolo con el capital global acumulado por éste, permitiendo diferenciar de forma relativamente clara entre el capital cultural, social, económico y simbólico, y comprobar además hasta que punto estos capitales se mueven de forma independiente o si se determinan necesariamente entre ellos.

Capital simbólico

Además de los tres capitales anteriormente mencionados, existe también el capital simbólico, el cual es un concepto relacional que no se puede entender al margen de las otras categorías que constituyen el núcleo de su teoría de la práctica (Fernández, 2013), siendo uno de los más complejos, hasta el punto de que “todo su trabajo (de Bourdieu) puede ser leído como una indagación de sus diversas formas y efectos” (Bourdieu y Wacquant, 2005, p. 178. En Fernández 2013, p. 35). “Este es un poder reconocido, a la vez desconocido, y, como tal generador de poder simbólico y violencia simbólica” (Fernández, 2013, p 36). El peso de los agentes en cualquier campo en gran medida depende de su capital simbólico, de su reconocimiento institucionalizado o no, que reciben de quienes desarrollan el habitus de determinado campo, y estos actos de reconocimiento que exigen la inmersión en un campo contribuyen a la creación colectiva de capital simbólico, el cual se basa en la creencia. Bourdieu (2013) afirma que hay campos que funcionan completamente mediante la creencia, pero que,

además, no hay ninguno, ni si quiera el económico, que no deba parte de su funcionamiento a la creencia de quienes participen en “el juego” de un campo. Toda diferencia aceptada como legítima funciona como un capital simbólico que procura beneficios de distinción.

En relación a los estudios de los capitales de las Personas en Situación de discapacidad, poseerían un capital simbólico negativo, lo que se haría manifiesto, entre otros aspectos, en su ausencia en el espacio público: “Si consideramos que “todas las manipulaciones simbólicas de la experiencia corporal, empezando por los desplazamientos en un espacio simbólicamente estructurado, tienden a imponer la integración del espacio corporal, el espacio cósmico y del espacio social, pensando según las mismas categorías” (Bourdieu, 1991: 131), se puede pensar que la ausencia en el espacio público de un gran número de personas con discapacidad motora daría cuenta de un cuerpo socialmente descalificado, encarnación del estigma o del rechazo. Parecería que la posesión de un cuerpo no legítimo conduciría a una desposesión de capital simbólico en términos generales, ya que las experiencias de poseer un cuerpo discapacitado variarían de acuerdo a las trayectorias sociales.” (Ferrante & Ferreira, 2007, p. 04).

“Poseer un cuerpo no legítimo parece significar una desposesión en términos de capital simbólico que atravesaría al conjunto de las clases sociales; en el caso de las personas con discapacidad motora, las condenaría a una especie de muerte social que se expresaría en el cuerpo con una deficiencia motora encerrado en su casa” (Ferrante & Ferreira, 2007, pp. 01 – 02)

““El cuerpo para el otro” es un producto social: por un lado, sus propiedades “distintivas” se deben a las condiciones sociales de producción y, por otro lado, la mirada social no es un poder abstracto y universal sino “un poder social, que siempre debe una parte de su eficacia al hecho de que encuentre en aquél a quien se aplica el reconocimiento de las categorías de percepción y apreciación que dicho poder le aplica” (Bourdieu, 1988, p. 204)” (En Ferrante & Ferreira, 2007, p. 04). Relacionar con cultura de la normalidad en fase estructural.

“No estará la clave para entender la falta de integración, más bien que en la ausencia de credenciales, en la ausencia de autonomía de las personas en situación de discapacidad” (Ferrante y Ferreira).

Habitus

Los campos producen habitus relacionados, lo que será entendido como un “sistema de disposiciones adquiridas por medio del aprendizaje implícito o explícito que funciona

como un sistema de esquemas generadores” (Bourdieu, 1990, p. 141), es un instrumento de traducción y ajuste entre los deseos y aspiraciones de los individuos y las demandas propias de cada campo, y está conformado por procesos de percepción, valoración y acción (Vizcarra, 2002), dicho de otra forma, se puede entender como una forma de pensar, sentir y hacer de los agentes en relación al campo del que son parte. “Mediante el habitus, el orden social se inscribe en los cuerpos posibilitando diversas transacciones emocionales y afectivas con el entorno social. El cuerpo, presente en la realidad y poseído por ella, es un recordatorio de las conminaciones sociales” (Vizcarra, 2002, p 63).

Ferreira (2010) plantea que en el marco de la teoría de Bourdieu sobre la acción, el habitus especifica las condiciones de posibilidad sobre las que se configuran las estrategias prácticas de los agentes, la que funciona como predisposiciones y confiere las “competencias” para desenvolverse en el mundo social, las que se desprenden generalmente del grupo de origen del sujeto, tales como condición económica, social, nivel educacional y acceso a lo que generalmente se entiende por cultura, y en el caso de la discapacidad, su condición corporal. Estas estructuras delimitan *objetivamente* las opciones posibles y disposiciones del agente al incorporar predisposiciones cognitivas, perceptivas, interpretativas, etc. Sin embargo, aunque sea una condicionante estructural, en la práctica el agente lo modifica al encarnar estas estructuras que funcionan como posibilidades de acción:

“Concebir la existencia de un habitus como dispositivo regulador de nuestras prácticas implica, a un mismo tiempo, ser conscientes de que somos portadores de una libertad limitada y que, a partir de la misma, podemos dotarnos de universos de referencia alternativos. O dicho de otro modo, estamos inevitablemente constreñidos de antemano a ser capaces de pensar, actuar y sentir de determinadas maneras (e incapacitados para hacerlo de muchas otras), pero esa constricción es, justamente, la base sobre la cual podemos adoptar elecciones particulares muy dispares.” (Ferreira, 2010, p. 48).

Al acceder directamente a los discursos de las personas en situación de discapacidad y sus habitus se comprenderán las relaciones y formas de vida que establecen en relación al campo de la discapacidad, entendiendo que “(...) el concepto de *campo* no solo como un esquema básico de ordenamiento de las realidades sociales y particularmente culturales y simbólicas, sino también como una herramienta de recorte metodológico.” (Vizcarra, 2002, p. 55).

4.1.2.- La discapacidad entendida como un campo

En esta investigación se plantea la existencia de un campo de la discapacidad, con sus instituciones propias, agentes -que participan o son influenciados por ellas- y prácticas con sentido en relación a dicho campo, basados tanto en leyes y normas, como en valores compartidos, ya que “para que funcione un campo, es necesario que haya algo en juego y gente dispuesta a jugar, que esté dotada de los habitus que implican el conocimiento y reconocimiento de las leyes inmanente al juego” (Bourdieu, 1990, p. 136). En este espacio se disputan capitales específicos, desde los más concretos como el económico, hasta los más abstractos como el social y el simbólico.

En los campos, espacios de disputa de capitales, se pueden diferenciar a grandes rasgos al menos tres tipos: (1) El económico, que remite a la capacidad económica para acceder a bienes tanto materiales como simbólicos; (2) el social, relacionado con redes de contactos; y (3) el cultural, donde influyen niveles de escolaridad tanto propios como familiares y conocimientos socialmente validados (Vizcarra, 2002). Sin embargo, existen otros capitales, más complejos de definir y de objetivar bajo parámetros de observación material, especialmente en el contexto de estudios sobre discapacidad, tales como el capital simbólico, donde se cruza con conceptos como norma y normalización. De acuerdo con Ferreira y Toboso:

«Un capital simbólico no es un tipo concreto de capital, sino que supone un reconocimiento atribuido por quienes participan en un determinado campo social al capital o los capitales cuya distribución relativa define la estructura del campo. Es decir, todo capital simbólico remite a un capital, digamos, primario, al que se asocia un reconocimiento especial. En este caso, la promesa permanentemente incumplida de curación que, como capital simbólico, compromete a las personas con discapacidad en la disputa, en el campo remite al cuerpo como capital primario, pues la promesa lo es de la supresión de la diferencia/déficit que implica un cuerpo con discapacidad respecto a uno sin discapacidad y, por ello, presuntamente “sano”, esto es, ajustado a un canon universalista de salud que se elabora en torno a una supuesta funcionalidad orgánica óptima del cuerpo humano.» (M. Ferreira; M, Toboso, 2014, p. 23).

Ferreira y Toboso (2014) sostienen que el dictamen médico conforma un habitus de la discapacidad, además, que el capital simbólico se dan de forma diferenciada, lo cual puede manifestarse incluso en cierta inexistencia social, planteando así la discapacidad como una forma de otredad y de un exilio de la experiencia corporal de la persona en situación de discapacidad: “El exilio no procede, como el desahucio, de la supresión del

conjunto de las expectativas sociales de la persona, sino de la asignación de una identidad deteriorada de base somática, experiencial.” (Ferreira y Toboso, 2014, p. 26).

Para entender el tema en toda su complejidad “es necesario asumir la discapacidad bajo la noción de “campo” y por tanto en un sentido relacional” (Torres Dávila, 2004, p. 29). La discapacidad como campo entonces, “promueve diversos poderes desde los sujetos, las prácticas y los discursos, que pueden buscar mantener el campo con su dinámica propia, transformarlo o simplemente resistirlo. Sin embargo, estas estrategias están condicionadas por las percepciones que los sujetos tienen sobre la discapacidad como campo y que a su vez las define, da forma y contenido a sus prácticas y discursos.” (Torres Dávila, 2004, p. 31)

Retomando la teoría de la acción de Pierre Bourdieu, en lo referente a los capitales, encontramos que en la discapacidad como campo existen luchas, confrontaciones, consensos, antagonismos, que siendo parte y efectos del poder, promueven mecanismos que al interrelacionarse, dan lugar a principios y valores interiorizados e institucionalizados (capital cultural), dependiendo de las posiciones que ocupan en la sociedad los sujetos (capital social y económico) y cuya legitimidad y reconocimiento se “... funda en la transformación de las diferencias de hecho en diferencias de valor...” es decir, el espacio del capital simbólico (Bourdieu, en Tellez 2002: 204). Estas diversas formas del poder actúan a través de los discursos, representaciones y prácticas constituidas como las fuerzas del campo en sí mismo, que lo reproducen y lo recrean a la vez. Sin embargo, cada persona, en tanto que sujeto, lo vive de una manera particular, contextual y específica, marcando por tanto diferencias en el ser y el hacer que se relaciona con lo establecido y predefinido socialmente. (Torres Dávila, 2004, pp. 32 – 33)

“El campo es un espacio social, un microcosmos, un universo, un espacio práctico de la existencia cotidiana que de acuerdo a leyes propias son relativamente autónomos.” (Torres Dávila, 2004,p. 29)

Así es como la discapacidad puede ser entendida como un campo con relativa autonomía del resto de los campos:

“La discapacidad como campo hace referencia a un conjunto de relaciones, entendidas como las determinaciones que a partir de una propia lógica definen, sujetos: médicos, instituciones, padres, madres, voluntarios/as; posiciones: médico-paciente, niño/a diferente-padre, niño/a-madre; y, disposiciones o actitudes, esquemas, prácticas y discursos.” (Torres Dávila, 2004, p. 30)

4.1.3.- Doble dimensionalidad (objetiva y subjetiva, situación y condición) y habitus de la discapacidad

Desarrollar conceptos de norma y normalización

Ferrante y Ferreira (2007), siguiendo a Pantano (2005) plantean inicialmente que la discapacidad poseería dos dimensiones: la situación y la condición, las que pueden ser entendidas como dos aspectos inseparables de la discapacidad, la objetiva y la subjetiva, la primera considera las condiciones generales que la discapacidad incorpora como atributos objetivos en un contexto particular, la segunda intenta evidenciar la experiencia individual de esas condiciones generales objetivas como vivencia subjetiva de la persona. Sin embargo, reconocen que al plantear esa distinción se correría el riesgo de perpetuar la lógica cuerpo/mente, o la oposición individuo/sociedad, en relación a esta problemática, los autores, tomando de base la voz de sus protagonistas, intentan formular una perspectiva sociológica sobre la discapacidad, para más adelante reconsiderar esta dualidad como poco aconsejable, ya que “si intentamos pensar la misma desde una perspectiva sociológica como una relación de dominación sería más adecuado incorporar términos sociológicos, antes que médicos y, sobre todo, eludir la transposición de una experiencia integral en forma de una representación binaria que fractura y escinde lo que, en su naturaleza constitutiva, es una realidad dialéctica.” (Ferrante y Ferreira, 2007, p. 06)

Podemos plantear, entonces, “situación y condición de discapacidad en términos de un habitus de grupo, el habitus de la discapacidad: como estructura estructurada, es un producto histórico a través del cual el Estado inculca la concepción del cuerpo no legítimo definida por el campo médico; y como estructura estructurante determina el límite de lo pensable y lo no pensable y genera unas prácticas y unos juicios sistemáticos. Sobre esa imposición, el colectivo queda marcado con las señas de la “exclusión social” (marca que no era tan evidente, al menos, en las sociedades tradicionales pre-capitalistas); y ello es así porque resulta “funcional” para la estructura sociohistórica: la lógica del beneficio demanda fuerza de trabajo “productiva” y consumo (individual) “egoísta”; se trata de la permanente maximización económica de individuos en competencia. La exclusión de las personas con discapacidad, articulada en torno a ese habitus de grupo inducido, elimina “excedentes improductivos”: mano de obra poco rentable, individuos poco competitivos (Oliver, 1990).

Ahora bien, el habitus no es un destino sino un dispositivo de potenciales destinos: las variaciones en tal habitus de grupo podrían ser explicadas como variaciones en las trayectorias de clase; es por esto que los modos de vivir la discapacidad variará de acuerdo a las singularidades de la biografía de cada agente en particular. En

consecuencia, el habitus de la discapacidad sólo puede ser pensado en relación con el campo de la salud como espacio de lucha por la imposición de la definición del cuerpo legítimo y el cuerpo no legítimo, por lo cual es un producto social e histórico, resultado de la lucha entablada con otros saberes expertos, que si bien no puede ser pensado de modo separado del espacio social, posee una lógica propia. Y decimos campo de la salud, y no campo médico, dado que la definición del cuerpo legítimo, es decir, el cuerpo saludable, sano y bello necesario para desenvolverse en la vida social, en el capitalismo actual, se ha ampliado incluyendo en él no sólo la oferta de bienes de curación del cuerpo sino también de almas. Lo que se da, de hecho, es una disolución del campo de la salud en la que los límites de la oferta de bienes de tratamiento de la enfermedad se encuentran en constante puja entre sistemas de expertos y en donde el pensamiento médico-científico desarrolla el rol de ortodoxia (por su antigüedad en el campo y su acumulación de capital global), pero que se encuentra en estado permanente de cambio (Giddens, 1995). En la lucha por la imposición de la buena manera de vivir y de ver la vida y el mundo, los saberes expertos se amparan en la ciencia para imponer verdades y valores, y esta creencia se establece por el cuerpo (Bourdieu, 1990).” (Ferrante & Ferreira, 2007, p. 07)

“El estado homologa los habitus al inculcar la percepción de la medicina como concepción legítima. Así, a través de la incorporación de los habitus, homologados a través del rol del Estado como detentador de unas nominaciones oficiales que funcionan como estructuras estructurantes, previas a todo orden consciente, que oponen cuerpo sano a cuerpo discapacitado, salud a enfermedad, normal a anormal, bueno a malo, bello a feo, independencia a dependencia, se estructuran los principios prácticos a partir de los cuales se determinan, y se juzgan, las prácticas.” (Ferrante & Ferreira, 2007, pp. 07- 08)

4.1.4.- Actores que disputan hegemonía ideológica y presionan cambios legales

A fecha actual se está produciendo un desplazamiento en la estructura: el campo de la salud es “invadido” por nuevos agentes que amenazan su hegemonía. El movimiento por una Vida Independiente iniciado en EEUU en los años 70 está desplazando desde entonces el terreno de la disputa hacia el campo de la política (los derechos civiles); el “modelo social” británico, afincado en la institución universitaria y en los departamentos de sociología pugna en el mismo sentido ideológicamente, pero, además, incorpora en la disputa un nuevo saber experto en condiciones de dictaminar ortodoxias: la Ciencia Social está en disposición de definir patrones legítimos con los que reconfigurar las presuposiciones que articularían el habitus de la discapacidad(no es sino ésa nuestra

intención con el presente trabajo). Pero ese desplazamiento es lento e irregular: en Argentina, todavía, las prescripciones preponderantes siguen el patrón de ese modelo histórico en el que la medicina (hoy, ampliadamente, la salud) dictamina el sentido de las trayectorias de los sujetos. Todavía estamos vinculados a la lógica de la subordinación (expresada en la inculcación de predisposiciones duraderas en los agentes tanto como en la configuración del marco estructural que las define).

Pero no todo está dado de antemano: la competencia por la acumulación global de capitales, en cualquier campo en disputa, es un proceso dinámico sometido a constantes reajustes y a reestructuraciones de conjunto. En esa dinámica dialéctica, los agentes actualizan los esquemas y predisposiciones heredados a través del habitus, pero esa actualización es a su vez un mecanismo perturbador, pues sus esquemas adelantan expectativas que pueden no corresponderse con el estado actual del campo en cuestión (los esquemas heredados se definen en función de la situación anterior del campo); condiciones objetivas y expectativas subjetivas confluyen siempre en un permanente estado de equilibrio inestable y la herencia del habitus no garantiza, en ningún modo, el mantenimiento de las primeras a costa de las segundas (Bourdieu, 1988).” (Ferrante y Ferreira, 2007, p. 09)

4.2.- Sociología de las Organizaciones y Estructura Social Global

El objeto de la Sociología de las Organizaciones, en primer lugar, se le considera es una disciplina explicativa, por lo que no pretende dar normas de cómo debe funcionar la organización, sino que pretende explicar cómo efectivamente funciona, tanto dentro de su organización interna, como su relación y vinculación entre organizaciones. Tiene un carácter empírico, pues extrae e interpreta los datos de la realidad estudiada. Se centra en las regularidades de las relaciones entre los elementos de la organización y el medio en que realiza su actividad, poniendo énfasis en su dimensión social. Sin embargo, debe señalarse que estas generalizaciones son limitadas, pues dependen tanto al tipo de sociedad y al momento en que se lleve a cabo determinado estudio donde se apliquen estas generalizaciones y regularidades (Chuaqui, 1976).

4.2.1.- Sociología de las Organizaciones Formales y análisis conceptual

La Sociología de las Organizaciones no se identifica con principios o recomendaciones prácticas sobre cómo actuar sobre la organización, sino que tiene el fin de elaborar hipótesis y teoría que permitan, al ser aplicadas, explicar, lo que permitiría acciones más efectivas. Chuaqui (1976) plantea que “aunque las aplicaciones prácticas no constituyen parte de la ciencia, si la teoría es adecuada usualmente elevará grandemente la eficacia de la acción práctica”. Cabe aclarar, que, aunque, la mayor parte del comportamiento social se encuentra organizado, la Sociología de las Organizaciones aplica principalmente a organizaciones con cierto grado de formalización, por lo que es preferible hablar de Sociología de las Organizaciones por sobre Sociología de la Organización, más aún, Sociología de las Organizaciones Formales, lo que no implica que se estudien solamente las relaciones formales dentro de las organizaciones; al contrario, su campo de estudio generalmente aplica sobre las relaciones formales e informales dentro de las organizaciones y entre organizaciones: “Se dice que una unidad (norma, objetivos, rol, etc.) está formalizada cuando existen símbolos explícitos y combinaciones de ellos que expresan aspectos de dichas unidades, símbolos que tienen cierta fijeza, son conocidos por los miembros del contexto o aquellos que tienen más poder en él y cuando una parte apreciable de los participantes se ciñe al significado de dichos símbolos, aunque sea parcialmente. En una organización formal dichos símbolos constituyen el estatuto o reglamento de la organización.” (Chuaqui, 1976, p. 88).

Procesos

Los procesos son un fenómeno dinámico y los componentes no son independientes entre sí, pues sino no se podría considerar el proceso como unidad, se definirá un proceso como una interrelación de elementos concatenados que siguen una cierta pauta de cambio, estos elementos pueden ser (Chuaqui, 1976):

- (1) Aquellos aspectos de objetos no humanos que se interrelacionan con los otros elementos siguiendo la pauta de cambio.
- (2) Aquellos aspectos de los individuos (seres humanos) que se interrelacionan también con los otros elemento siguiendo la pauta de cambio.

Se considerarán dos tipos de procesos:

- (1) Proceso de secuencia lineal (que tiene un comienzo y un término, donde cada fase no se superpone al resto).
- (2) Procesos de ciclos superpuestos interrelacionados (cada ciclo es el comienzo del siguiente y diversos ciclos en distintas etapas de su desarrollo se conectan entre ellos).

Además, para los análisis de las organizaciones, cabe mencionar formas de clasificación por actividad, la que se refiere la relación de ésta con su medio externo y de los medios o procedimientos que se emplean para realizarla, existen tres principalmente (Chuaqui, 1976):

- (1) Actividad económica (cuya realización implica utilización de medios monetarios o financieros)
- (2) Actividad cultural (conocimientos científicos teóricos, artísticos, tecnológicos, etc.)
- (3) Actividad de orden (cuya realización implica la utilización de coerción física).

Interacciones

La interacción social está constituida por la conducta de un individuo que modifica o es modificado por la conducta de uno o más individuos, las que generalmente están guiadas por normas, las que pueden ser fomentadas o desincentivadas mediante una sanción positiva (premio) o negativa (castigo) (Chuaqui, 1976), el énfasis de las interacción está en las relaciones entre los individuos.

Tanto los roles como los status pueden concebirse en tres planos:

- (1) El plano ideal (conducta tal como los sujetos piensan que debe ser).
- (2) El plano real (conducta tal como es).

(3) El plano de las expectativas (lo que se espera que el sujeto haga o como actúe).

Acciones

En la acción el énfasis está en el fin que busca lograr el individuo, se pueden distinguir los siguientes elementos (Chuaqui, 1976):

- (1) El fin (estado futuro de la situación que se desea lograr).
- (2) Los medios (elementos de la situación que facilitan el logro del fin).
- (3) Los obstáculos (elementos de la situación que el actor puede modificar, pero que dificultan el logro del fin).
- (4) Las condiciones (elementos de la situación que el actor no puede modificar y que influyen en el resultado de la acción).

Cabe mencionar que el concepto de acción no solo considera una acción individual, sino que un conjunto de individuos pueden realizar una acción concertada bajo un objetivo común, la que se puede dar en contexto de una organización formal, donde también aplicarían los elementos de la acción mencionados en el párrafo anterior. La acción generalmente es motivada por los intereses, tanto objetivos como manifiestos, los que entenderemos de la siguiente manera:

“Entenderemos por **intereses objetivos** los objetivos sociales, materiales y simbólicos que el sujeto podría alcanzar para satisfacer sus necesidades sociales si realiza las acciones individuales o se involucra en las acciones colectivas adecuadas a esos fines. Estos intereses pueden ser contradictorios: las acciones que conducen a unos puede que bloqueen la realización de otros también reales. Por otra parte, los objetivos sociales hay que entenderlos de manera amplia: pueden consistir en la satisfacción que da lograr un objetivo altruista. Además, puede que el sujeto nunca realice las acciones que conducen al logro de tales objetivos o incluso que tales acciones no las tenga presente en su conciencia. A los intereses tal como el sujeto los percibe, los denominaremos **intereses manifiestos**. Es frecuente la disparidad entre los intereses objetivos y los manifiestos.” (Chuaqui, 2015, p. 30).

Formalización

La formalización tiene relación con la existencia de símbolos explícitos que tienen cierta fijeza, los que son conocidos por los miembros y generalmente se encuentran establecidos en un estatuto o reglamentos, la formalización no debe ser confundida con los conceptos de Institucionalización, el que se refiere a que está establecida (se repite en el tiempo o en distintos contextos), aceptada (de forma apreciable por una parte

considerable de los miembros), y reconocida (en un contexto mayor al que pertenece la unidad). Ni con las relaciones secundarias.

Por una parte existen las relaciones primarias, las que son informales, expresivas, afectivas y difusas, es decir que ven a las personas como una totalidad, cabe dentro de estas relaciones por ejemplo las de amistad. Por otro lado existen las relaciones secundarias, típicas especialmente de las organizaciones burocráticas, este tipo de relaciones se caracterizan por estar formalizadas, son instrumentales, y tienden a la neutralidad afectiva, ya que los sentimientos suelen estar inhibidos, o no se expresan abiertamente, además de la especificidad de la relación, ya que quienes participan lo hacen de forma impersonal, aunque cabe mencionar que no todas las relaciones pueden ser categorizadas de forma tajante en una u otra, sino que constituyen tipos polares donde las distintas relaciones se aproximan, a diferencia de las categorías de formal o informal, las que son exhaustivas, en el sentido que todo caso debe corresponder a una u otra (Chuaqui, 1976).

Definición y estructura de la organización formal

Las organizaciones formales generalmente cuentan con autoridades formales, lo cual no es un atributo personal, sino una relación formalizada. “La estructura formal de la organización está constituida por lo objetivos, la jerarquía de autoridad, la línea de comunicaciones y la distribución de funciones en la organización. (...) La jerarquía de autoridad puede ser más centralizada (o “jerárquica”) o más descentralizada (o “plana”) (...) (Chuaqui, p. 91).

Respecto a los medios que sirven para ejercer la autoridad formal, se basan principalmente a (1) el pago de dinero, (2) medios coercitivos, (3) medios normativos (los que logran adhesión voluntaria). En las organizaciones concretas tienden a predominar uno de estos medios, sin embargo, no significa necesariamente que estén presentes de forma individual, se suelen dar combinaciones de diversos medios, siendo uno el que se puede identificar como el principal.

La línea de comunicación formal coincide con la línea de autoridad, es vertical y de arriba hacia abajo suele darse en forma de órdenes y de abajo hacia arriba en forma de informaciones. Además de la estructura formal, en la organización surge una estructura de relaciones informales, los que no están especificadas en los estatutos o reglamentos internos, y que pueden coincidir, oponerse o estar en otro tipo de relación con los objetivos de la estructura formal. En las redes de interacción los individuos pueden tener (1) autoridad formal como también personas que solo ejercen (2) autoridad informal, o líderes informales, (3) individuos que ocupan cargos de autoridad formal y además ejercen dominación o autoridad informal, o líderes formales.

4.2.2.- Las Organizaciones formales y la estructura social global: Organizaciones Basales y Derivadas

A grandes rasgos las “Organizaciones formales, familias y organizaciones derivadas que relacionadas en diversas dimensiones (social, económica, territorial y simbólico-ideológica) constituyen la estructura social global.” (Chuaqui, 2017). La estructura social global está compuesta por Organizaciones Basales (todas las organizaciones que pertenecen a las partes de la estructura social) y Organizaciones Derivadas, dentro de la primera se pueden clasificar en (1) La estructura económico-social (empresas de producción, de comercio, financieras, además de grupos e individuos que no constituyen organizaciones formales, como trabajadores por cuenta propia o artesanos); (2) El Estado (el que no se puede considerar una organización formal, sino un conjunto articulado de organizaciones formales que cumplen actividades diversas a través de distintas subdivisiones); (3) El complejo social ideal (medios de comunicación, iglesias, organizaciones educacionales); (4) Los servicios (por ejemplo Hospitales u organizaciones que presten servicios de salud); (5) Las familias (las cuales no constituyen organizaciones formales, pero los miembros de estas generalmente son parte de alguna de las anteriores) (Chuaqui, 1976).

Por otra parte existen Las organizaciones derivadas son aquellas organizaciones que buscan hacer prevalecer los intereses de miembros que pertenecen a determinadas organizaciones basales y que comparten intereses comunes o similares por su posición en una o más dimensiones o por tener otras características comunes en la estructura (Chuaqui, 2017). Esta considera principalmente sindicatos, partidos políticos, organizaciones empresariales, territoriales, ocupacionales, generacionales, contra la discriminación, culturales, deportivas amateur, ecológicas, etc.

Las vinculaciones entre las organizaciones formales en el marco de la estructura se pueden establecer principalmente (1) a través de la actividad de la organización, las cuales pueden encontrarse en (a) la misma parte de la estructura o (b) con organizaciones que se sitúen en otra parte de la estructura; (2) a través de las posiciones de la organización (prestigio, ingreso, poder) tanto de los individuos que las componen como entre organizaciones.

4.3.- Incidencia política, empoderamiento y movimientos de personas con discapacidad

El movimiento social es un actor colectivo movilizador que pretende representar y posicionar la corriente de opinión generada en el consenso por un grupo de personas que comparten una situación y/o interés, busca fomentar propuestas generadas desde el intercambio y la experiencia compartida, tiene un carácter supra individual, colectivo y organizado y persigue desarrollar un papel activo en la gestación y cumplimiento de políticas. A través del movimiento social la sociedad civil puede hacerse oír y lograr que se tenga en cuenta su agenda social o conjunto de planteamientos, posiciones y exposición de necesidades y demandas (García Escobar, 2009). “En tiempos de diversidad cultural y de agendas de desarrollo fragmentadas, los movimientos sociales emergen como un medio fundamental para incidir en las políticas públicas de Estado, especialmente las sociales, así como para impulsar el despliegue de las potencialidades y capacidades de las personas integrantes de dichos movimientos.” (García Escobar, 2009, pp. 121 - 122).

El impulso que viene motivando a los movimientos de personas con discapacidad a concentrarse en la práctica de incidencia política es el interés de superar las falencias y limitaciones que presentan los marcos políticos y normativos estatales en torno a las personas en situación de discapacidad, y la preocupación por perfeccionar y ampliar las coberturas y la calidad de los programas sociales actualmente en operación para la promoción y defensa de los derechos de este sector de la población. Así, la opción de la incidencia política es una nueva posibilidad de los movimientos para hacer sentir su opinión y su posición frente a temas que en realidad les competen, pero de los cuales injustificadamente no se les reconoce como interlocutores válidos.

Entenderemos la incidencia política como la capacidad de los movimientos sociales de poder influir en un grupo de personas con capacidad de decisión política a escala internacional, nacional, regional o local, a través de la puesta en marcha de múltiples procedimientos tendientes a la negociación y convencimiento de estas personas, el concepto, además, no descarta la posibilidad de poder influir en la representación colectiva u opinión pública en relación al tema y/o grupo social sobre el cual se quiere incidir (García Escobar, 2009). Por lo que, generalmente, el principal grupo sobre el que se pretende incidir serán los tomadores de decisión política en relación a la discapacidad, no obstante, estos movimientos también pueden tener como objetivo, ya

sea primario o secundario, influir en la representación colectiva y/u opinión pública con relación a la discapacidad y de las personas en situación de discapacidad, así como también pueden tener como objetivo visibilizar o priorizar a cierto grupo específico dentro de las personas en situación de discapacidad, como menores en situación de discapacidad o mujeres en situación de discapacidad, etc. Por su posición de doble vulnerabilidad.

Además, “se debe tener en cuenta que asegurar el cumplimiento de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales de las personas con discapacidad es principalmente una responsabilidad del Estado y no de las ONG o de los movimientos sociales y sus proyectos” (García Escobar, 2009, pp. 125 – 126), considerando, que los Estados firmantes de la Convención tienen la obligación legal de asegurar dichos derechos en igualdad de condiciones con el resto de la población.

García Escobar (2009) afirma que para poder ejecutar con eficacia los denominados planes de incidencia política, los movimientos sociales y grupos de acción colectiva deben desarrollar ciertos atributos que constituyen un escenario ideal para esta labor, la ausencia de los mismos le resta en términos de sostenibilidad y procedimiento, y le quita el sentido integral a la propuesta. Estos atributos son principalmente (1) la permanencia (entendiéndolo además de ser sostenible en el tiempo, el tener una construcción sistemática, una práctica ordenada, racionalizada, contraria a la desesperación frente a la lentitud en el logro de resultados); (2) la estrategia (selección de tipos de práctica claves para los fines de la incidencia sobre las determinaciones de los tomadores de decisión política); (3) la creatividad (tomar distancia de procedimientos tradicionales de visibilización como marchas, tomas, etc., para poner en práctica actividades que capten el interés del público y principalmente de los tomadores de decisión política sin caer en descredito. Esto es particularmente relevante al momento de aprovechar instancias para establecer vínculos con actores claves, al afrontar de forma provechosa las apariciones en prensa y al momento de utilizar plataformas como internet); (4) el diálogo (debe ser un atributo fundamental practicado primero al interior del propio movimiento, y con los tomadores de decisión política y con potenciales aliados del movimiento, es la expresión de la voluntad de querer generar acuerdos en los cuales todos los participantes queden contentos); (5) la planificación (el proceso a seguir, los objetivos a alcanzar, las estrategias a implementar, determinar el grupo objetivo de incidencia, etc.); y (6) la sustentación (conocimiento de la realidad , manejo del marco legal y político, etc.).

“La incidencia política en el marco del ejercicio de derechos de las personas con discapacidad participes de los movimientos sociales supone la comprensión y ejercicio

de poder transformador, el reconocimiento de actores políticos individuales y colectivos, el ánimo de adquirir y utilizar el poder de manera positiva en la promoción y defensa de los derechos de las personas con discapacidad” (García Escobar, 2009, p. 129).

Tomando en cuenta el esquema sugerido por O’xaal y Baden (1997, p. 4), el empoderamiento de este grupo de población puede tener en cuenta elementos a transformar:

Poder	Implicaciones para los movimientos
Poder sobre: Para incidir, accionar, y luchar sobre toda situación de dominación y subordinación en la que sean pasados a llevar los derechos de personas con discapacidad.	Conocer de las situaciones de exclusión e iniciar las acciones concretas para cambiar la exclusión en inclusión.
Poder con: Para transformar colectivamente, sumar aliados, hacer de los movimientos de personas con discapacidad colectivos incluyentes, integradores, ampliamente democráticos que e las diversas realidades se consoliden como interlocutores válidos para las oficinas de Estado.	Tener en cuenta las alianzas, la ampliación de su convocatoria, las coaliciones y la generación de movimientos con presencia de personas con diversas discapacidades, y la capacidad para hacer diálogo de saberes o tomar decisiones colectivas.
Poder para: Se concreta la capacidad de hacer, proponer y decidir políticas públicas que procedan el desarrollo integral de las personas con discapacidad.	Para incidir a este nivel se necesitan desarrollar las capacidades de los integrantes de los movimientos sobre tres ejes: sensibilización, información y capacitación para la adecuada toma de decisiones y protagonismo organizado.
Poder desde: Referido al poder de transformar desde la experiencia de vida y de actoría política de la persona con discapacidad que en la acción misma va generando sentimiento de logro y satisfacción con uno mismo, con lo que hace y busca en pro de su comunidad o movimiento.	Impulsar la capacidad de introspección en los movimientos, de leer la experiencia personal y su implicancia en la participación en el movimiento, así como la conciencia de logro y rol como actor político.

Cuadro 1: Poder (Fuente: Elaboración propia)

4.4.- El concepto de Inclusión Social

El siguiente capítulo tiene como objetivo hacer una revisión histórica del concepto de inclusión y exclusión social, lo cual se hace necesario pues es un concepto central dentro de las Organizaciones formales de discapacidad, en primer lugar se definirán los conceptos de poder social e interés, para posteriormente analizar los conceptos de exclusión y finalmente el de inclusión social.

Poder social e Intereses

Entendemos por poder como

“(…) una particular forma de relacionarse de los individuos o conjuntos de individuos con sus contextos de interacción y por tanto: (a) depende de los individuos o conjunto de individuos; (b) de las características de los contextos de interacción; (c) del medio al cual se enfrenta dicho contexto de interacción; (d) de la posición de los individuos o conjuntos de individuos en ese contexto de interacción frente al ambiente.” (Chuaqui, 2006, p. 158). (...) “Definiremos el poder social como la capacidad de los individuos o conjuntos de individuos para hacer prevalecer el logro de sus intereses objetivos en el contexto de interacción. El poder social implica que la conducta de los individuos o conjunto de individuos puede llevar a que el contexto de interacción adquiera características tales que contribuya a que esos individuos o conjuntos de ellos logren en mayor medida sus intereses objetivos.” (Chuaqui, 2016, p. 158).

El concepto de poder social se relaciona con el de intereses, los que pueden ser (1) Intereses objetivos: conjunto de objetos (materiales y sociales, reales y simbólicos) a los cuales tendría acceso un sujeto por ocupar una posición y los (2) Intereses manifiestos: intereses tan como son conceptualizados o percibidos por los sujetos.

La capacidad de realizar los intereses y por tanto del poder depende de (1) los sistemas de interacción en que se participe, (2) de las posiciones que se ocupe en ellos y (3) de características y conductas personales. Además, hay que hacer referencia al sistema de interacción donde se ejerce el poder. “Respecto a los intereses de una pluralidad de personas, estos pueden ser intereses comunes, cuando los intereses que derivan de las posiciones de los sujetos son similares entre sí. Se habla de intereses colectivos cuando los intereses comunes sólo pueden lograrlos las personas organizándose en una colectividad, no individualmente.” (Chuaqui, 2016, p. 160)

Los conceptos de intereses son pertinentes en el presente estudio ya que los grupos sociales, en este caso las organizaciones formales, “deberían “descubrirlos” ampliando las posibles vías de acción, que en todo caso significan un papel activo y creativo de los involucrados. Según pensamos, no se trata de determinar desde fuera e imponerles a los involucrados sus intereses objetivos en caso de discordancia con los manifiestos, sino acompañarlos para que ellos descubran sus intereses y se transformen en manifiestos. Al trabajar con sujetos o colectivos debe apoyarse los intereses manifiestos legítimos, sobre todo de los sujetos vulnerables, y despertar conciencia pero no pasar a imponerles un curso de acción desde fuera. Las personas tienen derecho a un papel activo y creativo, y en este sentido, no son un objeto de las políticas y de la acción de apoyo, sino sujetos con autodeterminación” (Chuaqui, 2016, p. 160).

El concepto de exclusión social

Según Rizo (2006), el contexto histórico desde donde surge el concepto de Exclusión Social es el de Europa de posguerra, dentro de los factores que hacen posible la construcción de este concepto, uno de los mencionados por Rizo y Fabre es la reestructuración del Capitalismo posterior a la Segunda Guerra Mundial, en la transformación del aparato público y un replanteamiento del Estado, hora como un Estado Benefactor o Social.

El concepto de exclusión social en un principio tenía la función de explicar la situación de los más pobres. No obstante, más adelante se asocia el concepto al desplazamiento que gravita en la postergación y apartamiento de los beneficios sociales y del mercado del trabajo, si bien es una contribución de origen francés en Inglaterra la discusión se hacía a través del concepto de infraclass (underclass), lo cual era un criterio de estratificación social que sería útil en ese entonces para mencionar un fenómeno similar al francés, el cual señalaba en síntesis que el excluido era resultado de factores estructurales y que su condición se debe a la inadaptación de él mismo hacia la sociedad (Chuaqui, 2016).

Diversos análisis caracterizan el concepto de exclusión por el simil dentro-fuera de la sociedad, pero en rigor las personas nunca están “fuera” de los sistemas sociales. “La exclusión, de manera preliminar, será entendida como una relación social que impide u obstaculiza el logro de una mejor posición social, superar una situación o un derecho a que se debiera tener acceso.” (Chuaqui, 2016. p. 163).

Esta relación puede afectar a (1) categorías sociales o (2) sistemas de interacción o grupos sociales. De forma introductoria podemos caracterizar a la exclusión como un sistema dinámico (no lineal ni fijo), multicausal (pueden incidir la intensidad de *factores de riesgo* de la exclusión), relativo (en el tiempo y en el contexto particular) y estructural (sus causas generales se asientan en la estructura económico política de una sociedad y la cultura que se genera entre estas dimensiones) (Chuaqui, 2016).

Existen principalmente tres niveles de exclusión: Impedimento o dificultad para (1) **ingresar** a algún sistema social; (2) **acceder** a servicios o derechos fundamentales; (3) **mantenerse** dentro de un mismo sistema, grupo o servicio por malas condiciones a nivel relacional. Chuaqui (2016) afirma que existen factores o causas inmediatas por las cuales las personas pueden verse excluidas, entre las cuales son pertinentes mencionar: “(...) 3.- Por estar catalogado bajo alguna categoría médica o jurídica que denote anomalía social (ya sea enfermedades crónicas, discapacidades, enfermedades contagiosas, categorías de conflictividad moral, antecedentes penales, entre otros. (...)
7.- Por discapacidad perceptible (psíquica, intelectual o física)” (p. 165).

La exclusión social “está constituida por limitaciones o degradaciones del status de una categoría social o sistema de interacción que se expresan multidimensionalmente en cuanto a precariedad de poder o bien barreras estructurales de las posiciones sociales de una categoría social o sistema de interacción que se expresan en limitaciones multidimensionales a su poder”. (Chuaqui, 2016, p. 166 – 167). Ésta puede ser (1) por la posición de clase social desmedrada, (2) por limitaciones o degradaciones del estatus (aquí aplica la discapacidad), (3) por barreras en la dimensión territorial o cultural.

Desde la corriente marxista tradicional se ve la exclusión económica como producto del desarrollo desigual de la sociedad capitalista que concentra el poder económico y se desarrolla de manera no armónica, guiada por la productividad y la obtención de ganancia. Cabe mencionar que “Los conceptos de clase social y de exclusión tienen distinto origen teórico: el primero está ligado al análisis de la lucha de clases y de la lucha política en general (...); el de exclusión se vincula al concepto de ciudadanía y los derechos que debería garantizar un Estado de Bienestar. Está orientado a diseñar políticas de inclusión desde el Estado para superar la exclusión. Pero ambos tienen como nudo central el poder asociado a las posiciones sociales” (p. 167)

Barros (en Lecturas sobre la Exclusión Social) sintetiza las perspectivas de explicación sobre la Exclusión Social en tres categorías (Chuaqui, 2016, p. 169):

1.- La de “solidaridad”, de origen francés, donde la exclusión debe ser entendida como una anomalía o defecto de la sociedad en su conjunto. La exclusión social es considerada como un “estar fuera” del “consenso valórico”. La exclusión queda remitida a una forma patológica ya que en dichos grupos existiría una resistencia al imperativo moral que ha fijado la sociedad, este enfoque incuba la perspectiva de la integración.

2.- La de la ideología liberal, donde la exclusión social es entendida como fruto de la interacción social, por lo que la exclusión estaría determinada por las decisiones individuales y no por determinantes del sistema social.

3.- La del “monopolio”, asociada al “Régimen de la social Democracia europea”, donde la exclusión social es estructural al sistema y está fuertemente determinada por la posición que tienen ciertos grupos respecto a otros en torno al poder, por lo que unos determinarán la posición del otro dentro del sistema social.

Se señala que el trabajo condiciona en gran medida la vida personal y social, sus tiempos y ámbitos, además de que la inmensa mayoría de las personas obtienen sus recursos para la subsistencia y acceden a productos y servicios que lo definen socialmente como “integrado” de él. Sin embargo, no es menos importante analizar las

manifestaciones a través de las privaciones y barreras que impiden una participación plena en la educación, en la salud, en el medio ambiente, en la vivienda, en la cultura, etc. Es por esto que en la actualidad la exclusión social cubre distintas categorías de exclusión (étnica, género, discapacidad, etc.) (Chuaqui, 2016).

Políticas de inclusión

La integración generalmente se refiere a “grupos sociales o colectivos amplios, y su origen está relacionado con la sociología norteamericana. La integración es definida con un indicador de medición social, el cual apunta a responder cuan está integrados están determinados grupos a la sociedad. Rizo plantea 4 tipo de integración dentro de la sociedad” (Chuaqui, 2016, p. 178)

1.- Integración cultural: Concordancia entre las normas y la cultura.

2.- Integración normativa: Conformidad de la conducta a las normas sociales.

3.- Integración comunicativa: Intercambio de significados.

4.- Integración funcional: Interdependencia debida al intercambio de servicios dentro de la división del trabajo.

En este sentido si la exclusión se identifica con desviación y las personas pertenecientes a grupos “desviados” aparecen como inferiores en la escala social, los esfuerzos hacia la integración se identificarán con hacer más efectivo el control social, e integrarlos a través de ello significaría restarles iniciativa propia y “adaptarlos” al sistema, lo que los dejaría en una posición de subordinación absoluta. Chuaqui (2016) plantea que el concepto de integración no sería la situación contraria a la exclusión, ya que no modifica las relaciones por las que son excluidos ni empodera a los individuos y grupos catalogados como “desviados”.

El concepto de realización personal y políticas legítimas de inclusión

Considerando lo anterior, exclusión o segregación significa que existen barreras para que los involucrados se realicen como seres humanos (a través de sus intereses manifiestos), se introduce el concepto de persona más allá que un organismo biológico, sino que supone que han sido socializado en una cultura, incorporando además las diferencias individuales. “Desde este punto de vista, y avanzando en la caracterización, podemos afirmar que habrá exclusión o segregación cuando existan barreras que impidan la realización personal de los involucrados.” (p. 181) Sin embargo, la exclusión y segregación social afecta a grupos o conjuntos de individuos que por situaciones, condiciones o posiciones sociales similares se ven afectadas por ésta, por lo que si

además se mantiene en el tiempo se puede considerar de carácter estructural. “Se puede caracterizar la exclusión y segregación social como la situación de un conjunto definido de individuos que ven notoriamente dificultada su realización personal por barreras sociales estructurales (precariedad de poder), que se manifiesta como una diferenciación física, material y social concreta así como un desvinculo social y mala calidad de relaciones.” (p. 182)

El plantear el concepto de exclusión social “como una relación que dificulta e impide al sujeto ocupar una posición, superar una situación o ejercer un derecho, en el fondo es un juicio ético, en el sentido que quienes no ocupan la posición, no pueden superar una situación o no ejercen el derecho, deberían ocupar la posición, superar la situación o ejercer el derecho del que están excluidos. (...) Bajo este imperativo ético consideramos que la concepción de la inclusión social debe considerar un concepto que reivindique el bienestar y capacidad de tener un rol activo y protagónico para ello de los individuos dentro de los sistemas sociales donde participan como sujetos y actores, por ello pensamos en su realización” (p. 181).

Para superar la problemática de la exclusión social se han desarrollado diversas políticas de inclusión, las que deben basarse en el plano individual en la realización personal como criterio ético-social, antes que en la adaptación social, ya que “(...) eliminar o reducir la exclusión es sinónimo de empoderar a los individuos afectados y a las personas organizaciones que los representan” (Chuaqui, 2016, p. 186).

4.5.- Marco Conceptual

Campo: Espacio social práctico de la existencia cotidiana que de acuerdo a leyes propias es relativamente autónomo, se establecen relaciones interpersonales y entre instituciones que generalmente disputan capitales y desarrollan habitus.

Capital: Tipo de valor o de fuerza dentro de determinado campo, los principales son el económico, el social y el cultural, aunque existen otros que para este estudio son relevantes como el capital simbólico, cada campo tiene formas valoración, producción, transmisión y conservación de los capitales.

Habitus: Sistema de disposiciones adquiridas por medio del aprendizaje implícito o explícito, forma de pensar, sentir y hacer.

Hegemonía: Acumulación de capitales dentro de determinado campo, lo que permite incidir o decidir social y políticamente en relación a los intereses determinados de quien la posee.

Cuerpo: Desde la medicina es entendido como unidad orgánica, por las ciencias sociales como ente de individuación construido socialmente, formador y receptáculo de identidades y subjetividades.

Norma: Apreciación y calificación, en el caso de la discapacidad la norma corporal es definida por ideas vinculadas al modelo médico-rehabilitador, al ser un estado habitual e ideal de un cuerpo se puede afirmar que es un concepto que designa un hecho y asigna un valor a ese hecho en virtud de un juicio de apreciación específico.

Patologización: Minusvaloración hacia las personas con determinadas de características físicas o mentales por considerarlas fuera de la norma, a las personas patologizadas generalmente se les aplican procesos correctivos para adaptarlos a determinada norma, tiene directa relación con la estigmatización de personas o grupos con características *anormales*.

Estructura Social Global: Estructura donde se sitúan tanto las personas como las instituciones y organizaciones, considera a organizaciones del Estado, económica, familia, gremiales, etc. Donde las personas llevan a cabo acciones.

Organizaciones Formales: Organización donde existen símbolos explícitos que expresan aspectos y características de dicha unidad, los símbolos tienen cierta continuidad y generalmente son conocidos por sus miembros, una organización no necesita estar formalizada para considerarse formal y el estudio de las organizaciones

formales se enfoca en las relaciones formalizadas y las relaciones informales que se establecen tanto por sus miembros como con miembros de otras organizaciones.

Organizaciones Basales: Organizaciones que son parte de la estructura social, está compuesta principalmente por organizaciones económicas, del Estado, el complejo social ideal, los servicios y (aunque tiene sus propias características) la familia. Generalmente las personas que componen estas organizaciones reciben una retribución económica.

Organizaciones Derivadas: Organizaciones que buscan hacer prevalecer los intereses de los miembros que la componen, generalmente tienen una adhesión voluntaria. Considera sindicatos, gremios, colegios profesionales y organizaciones de autorepresentación.

Acciones: Son los actos que llevan a cabo las personas para lograr determinados fines, está compuesta por el fin (objetivos), los medios, las condiciones y los obstáculos.

Incidencia: Poder (capital) para llevar a cabo determinados fines e influir en otras organizaciones o en la población (tanto en grupos específicos como en general), a través de procedimientos tendientes a la negociación y convencimiento hacia tomadores de decisión política.

Atributos: Características que facilitan las acciones e aumentan las posibilidades de incidencia, estos están compuestos por la permanencia, la estrategia, la creatividad, el diálogo, la planificación y la sustentación.

Inclusión: Otorgar o facilitar el acceso al poder individual o grupal, empoderando a la persona, no adaptándola pues esto implica una subordinación, lo que no promovería la realización personal.

Exclusión: Relación social que impide u obstaculiza el logro de una mejor posición social, superar una situación o ejercer un derecho.

Realización Personal: Bienestar subjetivo y capacidad de tener un rol activo en la búsqueda de éste, dentro de los sistemas sociales donde participe.

Discapacidad: Concepto que enmarca la problemática de personas que tienen restricciones y barreras en la participación social en razón de determinadas características fisiológicas (baja visión o audición, condición del aparato locomotor, etc.), las que, sin embargo, exceden dichas características particulares, por lo que la exclusión se debe generalmente a condiciones sociales adversas.

5.- Marco Metodológico

Metodológicamente se plantea un análisis basado en entrevistas semiestructuradas a representantes de Organizaciones de discapacidad presentes en la Provincia del Marga Marga, donde se identificarán las acciones, atributos y perspectivas correspondientes a los objetivos específicos. Además, la información ahí generada se utilizará para la interpretación teórica de las disputas de capitales, respondiendo al objetivo general, la metodología analítica de las entrevistas será el análisis de contenido.

5.1.- Técnicas de producción de Datos

5.1.1- Tipo de estudio

Para poder investigar se debe tomar algunas decisiones básicas, en este sentido una de las fundamentales es el tipo de estudio, esto se debe realizar “teniendo en cuenta el tipo de fenómeno estudiado, que acercamiento al objeto se pretende y cuál es el propósito del estudio” (Vázquez, 2006, p. 37).

Este estudio será fundamentalmente descriptivo y exploratorio, ya que se busca “especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis”. (Hernández Sampieri, Fernández y Baptista, 2010, p. 80).

5.1.2.- Tipo de diseño

El tipo de **diseño será cualitativo**, pues en este caso nos resulta más útil un diseño flexible, abierto y cambiante, a diferencia de los diseños cuantitativos que suelen ser más cerrados, este tipo de investigación deja abierta la posibilidad de enriquecerse en el camino. Los diseños cualitativos se caracterizan por la circularidad, pues cada fase puede-debe modificar la anterior y la siguiente (Vázquez, 2006).

Además, se caracteriza por la reflexividad, pues “lo que va aconteciendo es lo que permite recoger e introducir lo inesperado, concretar las preguntas de investigación, controlar el proceso de ésta y completar su diseño (...). La reflexividad del investigador resulta imprescindible para la orientación y dirección de todo el proceso”. (Vázquez, 2006, p. 40). Asimismo, es coherente con los objetivos de la investigación,

especialmente en la búsqueda del significado que las organizaciones, colectividades e instituciones atribuyen a la construcción social de la discapacidad, pues en una investigación cualitativa “siempre se trata de alcanzar la estructura de la observación del otro. Su orden interno, en el espacio subjetivo-comunitario, como sentidos mentados y sentidos comunes.” (Canales, 2006, p. 19)

Es importante señalar que será un **diseño no experimental**, porque para este caso lo que se intenta “es observar fenómenos tal como se dan en su contexto natural, para posteriormente analizarlos (...). En un estudio no experimental no se genera ninguna situación, sino que se observan situaciones ya existentes, no provocadas intencionalmente en la investigación por quien la realiza”(Hernández Sampieri, Fernández y Baptista, 2010, p. 149). Es decir, los fenómenos no se harán variar intencionalmente.

Los datos serán recogidos en un sólo momento, por lo que será un **diseño transversal**, además será **emergente**, ya que no será completamente preconstruido, pues podría eventualmente ser modificado dependiendo de los resultados de lo investigado.

5.1.3.- Técnica de producción de datos

Tomando en cuenta que el objetivo principal es analizar, se utilizará una técnica de producción de datos que permita la interpretación a través del análisis de contenido, en específico se utilizará la **entrevista semiestructurada**. Al ser un tema poco estudiado es necesario que la técnica sea flexible, permitiendo incorporar la información obtenida en el proceso, además “expresa y da curso a las maneras de pensar y sentir de los sujetos entrevistados incluyendo todos los aspectos de profundidad asociados a sus valoraciones, motivaciones, deseos, creencias y esquemas de interpretación que los propios sujetos bajo estudio portan y actualizan durante la interacción de entrevista.” (Canales, 2006, p. 220). En específico será un tipo de **entrevista en profundidad holística o intensiva** (Gaínza Veloso, en Canales, 2006) pues el objetivo es explorar y profundizar en ciertos temas generales que se abordarán de forma creciente a medida que la información que se recoge exige su profundización, este tipo de entrevista se contraponen a la entrevista enfocada (destinada a abordar la experiencia de un sujeto expuesto a una situación o acontecimiento temporalmente delimitada) y a la historia de vida (destinada a captar la vida y trayectoria biográfica de un individuo).

“La *abertura* de esta técnica se relaciona con la idea de que la entrevista asegure las condiciones necesarias para que -tras las preguntas hechas por el investigador- las respuestas del sujeto entrevistado sean elaboradas en los propios términos en que él decide (configurando o corrigiendo a su antojo sus significados y sentidos), estableciéndose ciertos grados de libertad y fluidez para que dichas respuestas puedan expresarse y *salira* superficie (a través del lenguaje verbal oral) desde dimensiones más profundas (las motivaciones, deseos, creencias, valoraciones, interpretaciones, etc.) en un tiempo (duración) que facilite dicho proceso.” (Gaínza Veloso, en Canales, 2006, p. 221).

“La abertura está planteada para acceder a un objeto de estudio -significados y representaciones simbólicas- que puede configurarse más claramente a medida que más información el entrevistado va produciendo y destinando para su concentrado entrevistador. A mayor riqueza simbólica de los significados y palabras de la persona entrevistada, mayor conocimiento se produce en torno a la realidad social investigada.” (Gaínza Veloso, en Canales, 2006, p. 233)

5.1.4.- Técnica de análisis

La técnica de análisis será un **análisis de contenido de los discursos**, que nos permita observar y trabajar sobre la base de los valores tanto explícitos como implícitos de cada discurso (Canales, 2006).

5.1.5.- Calidad del diseño

Para la calidad del diseño se utilizarán los “criterios de calidad” de Lincoln y Guba, mencionados por Valles (2003), estos son:

1.- **Criterio de confiabilidad**, que incluye la validez y fiabilidad. Los datos deben ser reales, para tener validez interna y credibilidad; deben ser susceptibles a ser generalizados, es decir transferibilidad, conocida como validez externa; y deben ser fiables, es decir, deben ser consistentes.

2.- **Criterio de autenticidad**. Este no tiene “que ver tanto con la adecuación metodológica como con los esfuerzos del investigador por conseguir y mantener unas relaciones negociadas, renegociables a lo largo del proceso de investigación, favorables a los contextos y personas estudiadas. Se piensa que, sobre esta base, el investigador está en mejor disposición de acceder (de *autenticar*) la pluralidad de realidades sociales que conviven en un contexto” (Valles, 1999: p. 104)

3.- **Criterios éticos**. Estos criterios deben estar sujetos tanto a la legalidad, como al sentido común de lo que un investigador debe o no hacer en ciertas situaciones.

5.1.6.- Consideraciones éticas

Considerando que la principal técnica de producción de datos es la entrevista semiestructurada en profundidad, holística o intensiva se buscará por sobre todo no incomodar y dar seguridad a los entrevistados, primero, para no hacer de la entrevista un momento poco agradable para el participante; y segundo, para que comunique la información más fidedigna posible. Para eso se tendrán en cuenta una serie de consideraciones:

- Las entrevistas serán con consentimiento informado, las personas tendrán en conocimiento que estas serán grabadas y posteriormente utilizadas para el análisis.
- Las identidades de los entrevistados se mantendrán en reserva en el caso que sea solicitado por el entrevistado, así podrán entregar información lo más fidedigna posible, sabiendo que no serán juzgados posteriormente.
- Se evitará que las preguntas hagan sentir incómodos a los entrevistados, y en el caso que quieran podrán dejar de la entrevista, no quedando registro de ésta.
- Se les informará que es una investigación sin fines de lucro y que su información no será comercializada con terceros.

5.2.- Universo y Muestra

5.2.1.- Universo y muestra

Una de las decisiones más importantes que hay que tomar en una investigación es la relativa al universo teórico y a la muestra, ya que si no es la apropiada la investigación pierde sentido, pues, gran parte de su validez depende de ella. La muestra en un estudio cualitativo no es probabilística y está definida por otros criterios. Estos criterios no son de “representatividad estadística, sino (...) de **representatividad del discurso**, de los significados. Se buscan aquellas unidades de muestreo (contextos, personas, eventos procesos, actividades, etc.) que mejor puedan responder a las preguntas de investigación y que posibiliten conocer-describir e interpretar el fenómeno estudiado en profundidad, en sus diferentes visiones, de formas que refleje el problema con amplitud” (Vázquez, 2006, p. 43).

Este tipo de estudio intenta alcanzar la saturación de la información, es decir, cuando se logre decodificar el objeto de estudio “de modo que las sucesivas nuevas significaciones que puede analizar ya no reportan nuevas posibilidades no previstas en

el código ya levantado” (Canales, 2006, p. 24), por lo que es flexible y reflexivo. El investigador debe tener el criterio apropiado para determinar a lo largo de la investigación cuando se ha obtenido la información necesaria. Además, los participantes de ella deben ser pertinentes para la investigación, para eso se hace la pregunta “¿Se han seleccionado aquellos contextos y/o participantes que mejor nos pueden explicar el fenómeno estudiado?” (Vázquez, 2006, p. 43).

El tipo de muestreo será teórico, ya que la selección de unidades de muestreo se lleva a cabo siguiendo las tipologías o perfiles definidos conceptualmente, se ha elegido éste y no el muestreo opinático porque se seleccionarán “casos típicos”, es decir que buscan y destacan el discurso que constituye la norma, y será estratificado, porque dividirá la muestra en subgrupos, buscando significados para cada uno de ellos, y para ambos es más apropiado usar este tipo de muestreo (Vázquez, 2006).

Universo teórico: Organizaciones Formales de Discapacidad de la Provincia del Marga Marga.

Universo empírico: Representantes, voceros, dirigentes, directivas y miembros en general de las Organizaciones Formales de Discapacidad de la Provincia de Marga Marga.

5.2.2.- Criterios de inclusión y exclusión

El criterio de inclusión es que los entrevistados sean voceros o representantes de organizaciones formales de discapacidad de las comunas que componen la Provincia del Marga Marga (Quilpué, Villa Alemana, Limache, Olmué), sean mayores de 18 años y declaren consentimiento explícito para utilizar las entrevistas para fines de la presente investigación.

5.2.3.- ¿Quiénes componen el Campo de la Discapacidad en la Provincia?

El Campo de la discapacidad está compuesto principalmente por las Oficinas y Programas municipales, las Organizaciones de autorepresentación, el Senadis Regional (el cual representa al gobierno central en lo relacionado a discapacidad), las Escuelas Especiales, Fundaciones, los Servicios de Salud y Centros Rehabilitación y los Consejos Civiles de discapacidad, tanto los comunales como el regional.

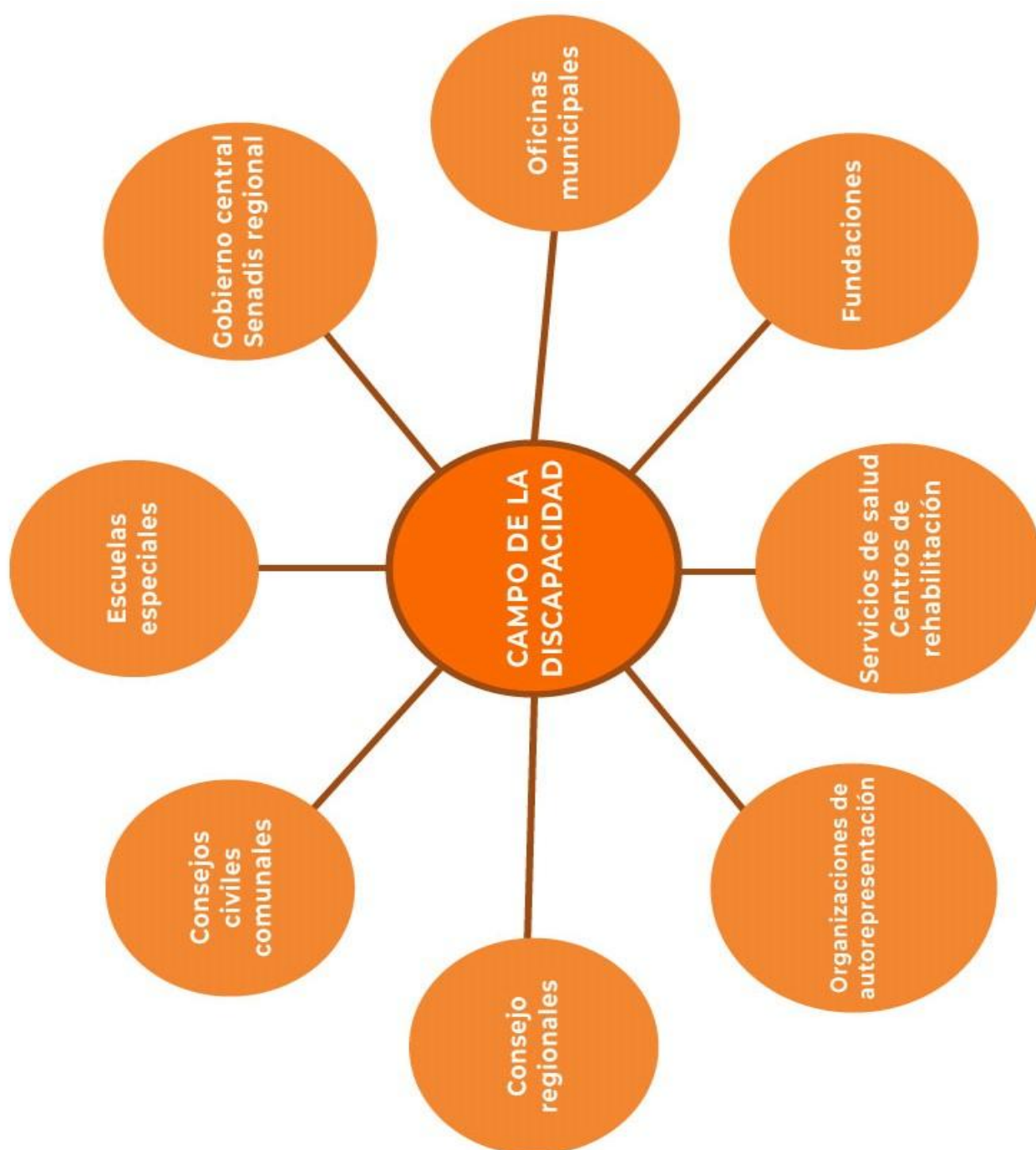


Diagrama 1: Campo de la Discapacidad (Fuente: Elaboración Propia)

5.2.4.- Participantes

Organizaciones Basales

Tipo de Organización	Organización	Entrevistados (a)
Oficinas y Programas	Programa Municipal de Discapacidad Quilpué	Encargada del Programa (Trabajadora Social)
..	Oficina Municipal de Discapacidad Villa Alemana	Encargada de Oficina (Trabajadora Social)
..	Oficina Municipal de Discapacidad Limache	Encargada Territorial (psicóloga)
..	Oficina Municipal de Discapacidad Olmué	Encargada de Oficina (Trabajadora Social)
Servicios de Salud y Centros de Rehabilitación	Centro Comunitario de Rehabilitación Quilpué	Encargada de CCR (Kinesióloga)
Escuelas Especiales	Corporación Educacional Linda Correa (Limache)	Encargada Inclusión Laboral (Trabajadora Social)

Cuadro 2: Participantes de Organizaciones Basales (Fuente: Elaboración Propia)

Organizaciones Derivadas

Tipo de Organización	Organización	Entrevistados (a)
Organizaciones de Autorrepresentación	Agrupación de ciegos y videntes cristianos de Quilpué	Presidenta y un miembro de la directiva
..	Agrupación de Discapacitados Auditivos de Marga Marga	Presidente
..	Agrupación de Discapacitados Físicos Villa Alemana	Directiva
..	Agrupación Líderes con Mil Capacidades (Quilpué)	Presidente, asesor y miembros
..	Agrupación Unísono (Olmué)	Directiva y miembros
..	Agrupación Yo Cuido (Villa Alemana)	Presidenta
Consejo Civil Regional	Consejo Civil de Discapacidad Quinta Región	Presidente
Consejos Civiles Comunes	Consejo Civil de Discapacidad Quilpué	Secretaria
Fundaciones y ONG	Fundación Mis Sentidos (Villa Alemana)	Educadora diferencial

Cuadro 3: Participantes de Organizaciones Derivadas (Fuente: Elaboración Propia)

5.3.- Estrategia metodológica

5.3.1.- ¿Cómo se investigará?

Comprender el Campo de la Discapacidad en la Provincia del Marga Marga a través los atributos, formas de acción, percepciones y discusiones desplegadas desde las organizaciones formales de discapacidad activas actualmente en la Provincia. **¿Cómo se investigará?**

1. **Identificar y caracterizar las Organizaciones formales de discapacidad aprehendiendo los atributos y formas de acción de éstas dentro del campo de la discapacidad de la Provincia. Atributos** → Permanencia, Planificación, Creatividad, Diálogo, Estrategia, Sustentación. (García Escobar, 2009) **Formas de acción:** Fines, Medios, Obstáculos y condiciones. (Chuaqui, 1976)
2. **Comprender la percepción de los agentes vinculados a las organizaciones formales de discapacidad respecto a la inclusión social y la participación de dichas organizaciones en el campo de la discapacidad en la Provincia. Participación:** Rol de las Organizaciones, el rol de autoorganización y la participación social. **Inclusión social:** Implicancias familiares, Terminología, Percepción de discriminación, Percepción sobre Cultura y educación respecto a la discapacidad. (García Escobar, 2009; Chuaqui, 2016)
3. **Analizar las principales discusiones desplegadas desde las organizaciones formales de discapacidad y los agentes vinculadas a éstas en el campo de la discapacidad en la Provincia.** Temas prioritarios en general, Trabajo, Salud, Educación. (Chuaqui 2016; Chuaqui 2018)

5.3.2.- Códigos

A continuación se presentan los códigos que fueron utilizados para analizar las entrevistas mediante el software de análisis de datos cualitativos Atlas.ti vinculados a las preguntas de la pauta de entrevista.

Familia	Código	Capítulo	Subcapítulo	Items (Preguntas)
Organización	Objetivos	Posición en la estructura y formas de acción	Fines	¿Cuál es el principal objetivo de la Organización o Institución?
Organización	Permanencia	Atributos	Permanencia	¿Cómo y hace cuánto surge? ¿Quiénes la conforman?
Organización	Trabajo, prácticas y actividades	Posición en la estructura y formas de acción	Medios	¿Cuáles son las prácticas y actividades que llevan a cabo como Organización o Institución para lograr sus objetivos?
Organización	Beneficiarios	Posición en la estructura y formas de acción	Fines	¿Quiénes se ven beneficiados por el trabajo de esta Organización?
Organización	Planificación	Atributos	Planificación	¿Qué tipo de planificación tienen para lograr esos objetivos?
Organización	Difusión	Atributos	Creatividad	¿Cómo se dan a conocer como Organización o Institución?
Organización	Vinculación con otras organizaciones, instituciones u oficinas	Atributos	Diálogo	¿ Se vinculan con otras organizaciones o instituciones afines?
Organización	Relación con contrapartes comunales	Atributos	Diálogo	(Organizaciones) ¿Qué relación tienen con la oficina comunal? (Oficinas) ¿Qué relación tienen con las organizaciones comunales?
Organización	Financiamiento	Posición en la estructura	Posición en la estructura	¿Reciben algún tipo de financiamiento estatal, municipal o

		y formas de acción		de privados?
Organización	Personalidad Jurídica	Posición en la estructura y formas de acción	Posición en la estructura	¿Tienen personalidad jurídica propia?
Organización	Proyectos	Atributos	Estrategia	¿Postulan a proyectos ?
Organización	Sustentación	Atributos	Sustentación	¿Cómo sustentan esas postulaciones a proyectos? (Investigaciones propias, datos gubernamentales, etc.)
Rol de las Organizaciones	Rol de ONGs	Inclusión y Participación	Participación y autoorganización	¿Cuál cree que debería ser el rol de las Organizaciones No Gubernamentales y Organizaciones sociales que trabajan con relación a la discapacidad? (<i>en general y específica</i>)
Rol de las Organizaciones	Importancia de la autoorganización y participación	Inclusión y Participación	Participación y autoorganización	¿Cuál cree que es la importancia de la autoorganización y de la participación de las personas en situación de discapacidad en estas organizaciones? (<i>en general y específica</i>)
Temáticas específicas	Temas prioritarios	Derechos y Temas prioritarios	Temas prioritarios	¿Cuáles deberían ser los temas prioritarios a posicionar respecto a la discapacidad?
Temáticas específicas	Trabajo (laboral)	Derechos y Temas prioritarios	Trabajo	¿Considera que las personas con discapacidad (específica) pueden integrarse efectivamente en el mercado laboral? ¿Considera la ley de inclusión laboral un avance en la materia?
Temáticas específicas	Salud	Derechos y Temas prioritarios	Salud	¿Considera que el Estado hace los esfuerzos necesarios para la rehabilitación de las personas con discapacidad (específica)?

Temáticas específicas	Educación	Derechos y Temas prioritarios	Educación	¿Cuál es su opinión respecto a la educación que reciben las personas en con discapacidad (específica)?
Inclusión y derechos	Terminología	Inclusión y Participación	Terminología	¿Cuál cree que es la terminología adecuada para referirse a las personas que integran o representan esta organización?
Inclusión y derechos	Implicancias personales y familiares	Inclusión y Participación	Implicancias personales y familiares	¿Cuáles cree que son las implicancias personales y familiares de la discapacidad en Chile?
Inclusión y derechos	Discriminación y exclusión	Inclusión y Participación	Inclusión y exclusión social	¿Cree que existe discriminación hacia las Personas con Discapacidad? ¿y estereotipos o prejuicios? Si es así, ¿cuáles?

Cuadro 4: Códigos (Fuente: Elaboración propia)

6.- Análisis

6.1.- Atributos y formas de acción de las Organizaciones Formales

El siguiente capítulo tiene como objetivo de identificar y caracterizar las Organizaciones Formales de discapacidad aprehendiendo sus atributos y formas de acción dentro del Campo de la Discapacidad de la Provincia, lo cual corresponde al primer objetivo específico.

6.1.1.- Identificación de atributos y formas de acción

A continuación se presenta un resumen de la información contenida en este capítulo, el cual considera la identificación de la posición en la estructura, las formas de acción y los atributos de las Organizaciones Formales consideradas en la investigación.

Organizaciones Basales

Organización o Institución (Nombre Genérico)	Posición en la Estructura/ Formas de Acción: (1) Fines / (2) Medios/ (3) Obstáculos y Condiciones	Atributos: (1) Permanencia / (2) Estrategia / (3) Creatividad / (4) Diálogo / (5) Planificación / (6) Sustentación
1.- Oficina Municipal de Discapacidad Limache (Oficina municipal de Limache)	Organización Basal, del Estado / (1) Entregar ayudas sociales, favorecer la autonomía de personas en situación de discapacidad de la comuna; (2) Desarrollo de Catastro comunal, creación de organización derivada de personas en situación de discapacidad de la comuna, curso de lengua de señas a funcionarios municipales, charlas a empresarios sobre nuevas leyes de inclusión laboral; (3) Falta de información respecto a la discapacidad a nivel comunal, poca organización de parte de personas en situación de discapacidad de la comuna.	(1) Activa desde 2017, Compuesta por Trabajadora social (encargada de oficina), Kinesiólogo (coordinador), Psicóloga (encargada territorial), Secretaria (apoyo administrativo y demanda espontánea); (2) Postulación a proyectos (hasta ahora sin adjudicárselos); (3) Uso de redes sociales, participación en ferias y actividades; (4) Se relacionan con corporaciones educacionales; están en proceso de formar una organización que agrupe a personas en situación de discapacidad de la comuna, para mejorar visión de las necesidades y planificar en conjunto las políticas y programas comunales que les afecten; trabajan en conjunto con la Fundación chilena de la discapacidad y el Instituto de rehabilitación de Valparaíso; (5) Planificación anual flexible; (6) Manejan un catastro comunal de discapacidad correspondiente al

Organización o Institución (Nombre Genérico)	Posición en la Estructura/ Formas de Acción: (1) Fines /(2) Medios/ (3) Obstáculos y Condiciones	Atributos: (1) Permanencia / (2) Estrategia / (3) Creatividad / (4) Diálogo / (5) Planificación / (6) Sustentación
		año 1990, en este momento están realizando un nuevo catastro desde la oficina.
2.- Oficina Municipal de Discapacidad Olmué (Oficina municipal de Olmué)	Organización Basales, del Estado / (1) Orientar y gestionar beneficios, pensiones, ayudas técnicas, etc. a personas en situación de discapacidad y sus familias; (2) Participación en ferias y talleres de otras organizaciones, trabajo conjunto con organizaciones derivadas de la comuna; (3) Falta de recursos independientes de la oficina y de tiempo para desarrollar proyectos.	(1) Activa desde 2017, tiene en sus registros a 200 personas aproximadamente, 3 funcionarios: Secretaria (Tiempo completo), Trabajadora Social, Médico (Tiempo Parcial); Oficina dependiente de Cesfam de la Comuna; (2) Postulaciones a proyectos a través de las organizaciones derivadas de la comuna, postulaciones a ayudas técnicas Senadis; (3) Participación en actividades como ferias y eventos, difusión por medios tradicionales como radio; (4) Área de Salud mental de Cesfam para facilitar asistencia psicológica, Departamento Social Municipal, Organizaciones Sociales de la Comuna, han surgido dos organizaciones al alero de la Oficina, Programas locales de Adulto mayor, Mujer, Infancia, Organizaciones Privadas que facilitan ayudas técnicas (Rotary Club); (5) Planificación anual flexible; (6) Tienen un registro de los usuarios de la oficina, se tiene dentro de la planificación un catastro sobre inserción laboral en la comuna.
3.- Oficina Municipal de Discapacidad Villa Alemana (Oficina municipal de Villa Alemana)	Organización Basal, del Estado / (1) Gestionar ayudas y credencial de discapacidad, favorecer el desarrollo de personas en situación de discapacidad a través de orientación y apoyo, se benefician personas en situación de discapacidad de la comuna o que participen en organizaciones o asistan a establecimientos educacionales de la comuna; (2) Desarrollo de Diagnóstico Participativo de necesidad en la comuna; (3) Falta de profesionales para desarrollo de otras áreas dentro de la oficina en conjunto con organizaciones derivadas.	(1) Independiente desde 2018, antes formaba parte de la Unidad Social; Trabajadora Social a cargo jornada completa; (2) Postulación a proyectos, se facilitan ayudas técnicas a través del fondo de discapacidad de la comuna; (3) Participación en actividades como ferias y eventos, contacto con agrupaciones; (4) Se facilita materiales, mobiliario, espacios físicos y transporte para que organizaciones y corporaciones de la comuna realicen actividades; se vinculan con 10 organizaciones aproximadamente de forma activa; (5) Planificación anual flexible; (6) Recientemente se desarrolló un diagnóstico participativo con las organizaciones derivadas de la comuna.

Organización o Institución (Nombre Genérico)	Posición en la Estructura/ Formas de Acción: (1) Fines / (2) Medios/ (3) Obstáculos y Condiciones	Atributos: (1) Permanencia / (2) Estrategia / (3) Creatividad / (4) Diálogo / (5) Planificación / (6) Sustentación
4.- Programa Municipal de Discapacidad Quilpué (Programa municipal de Quilpué)	Organización Basal, del Estado / (1) Fomentar la inclusión desde distintas áreas (accesibilidad, salud, desempeño ocupacional) en forma conjunta con la familia y la comunidad, a través de la entrega de servicios de apoyo; (2) Desarrollo de Área de intervención con talleres con fines sociales y terapéuticos; (3) Falta de asignación de recursos permanentes para discapacidad desde el Estado, falta de tiempo para postular a proyectos.	(1) Activa desde 1996, Funcionamiento por área: Área Social (Trabajadora Social), Movilidad funcional (kinesióloga), Área de Desarrollo Psicosocial (psicóloga), Desempeño Ocupacional (terapeuta ocupacional), área de Comunicación y Lenguaje (fonoaudióloga); Programa Municipal; (2) Postulación a proyectos Senadis, TVI, EDLI; (3) Redes Sociales, derivación de otras oficinas; (4) Con oficinas del Estado para tramitación de ayudas sociales (por ejemplo Compín), Red de aproximadamente 15 Organizaciones, Corporaciones y Fundaciones de la Comuna; (5) Planificación anual flexible; (6) Manejan la información del Censo comunal de discapacidad del año 2006, actualmente realizan diagnósticos sociales específicos.
5.- Centro Comunitario de Rehabilitación Quilpué (Centro Comunitario de Rehabilitación)	Organización Basal, Prestadora de Servicios de Salud / (1) Desarrollar y prestar servicios de rehabilitación a personas en situación de discapacidad física, secuelas físicas y motoras, y cuidadores, así como prevenir enfermedades que produzcan secuelas físicas; (2) proveer servicios de rehabilitación, talleres educativos y preventivos de discapacidades y enfermedades crónicas; (3) Falta de tiempo e información para postular a proyectos, sobrecupo en horas de rehabilitación.	(1) Activa desde 2013; Se benefician personas mayores de 20 años principalmente con patologías físicas; Dupla de rehabilitación: Kinesióloga y Terapeuta Ocupacional; (2) Postulaciones a proyectos a través de la Personalidad jurídica municipal; (3) Talleres y charlas, derivaciones de otras dependencias de salud; (4) Con grupos de cuidadores y cuidadoras, con programa de pacientes inmovilizados severos, y organizaciones de Adulto mayor que se reúnen en el Cesfam; Servicio de Salud Viña del Mar Quillota, oficina de discapacidad y otro CCR de la comuna, con la red de salud, Gimnasio cardiovascular de Quilpué y de Belloto Sur; (5) Anual, orientados desde el Servicio de Salud; (6) Se maneja información de usuarios del CCR tabulados de forma personal por la encargada del centro.
6.- Corporación Educacional	Organización Basales, Complejo Ideacional / (1)	(1) Recientemente funcionando como corporación, hay 49 alumnos

Organización o Institución (Nombre Genérico)	Posición en la Estructura/ Formas de Acción: (1) Fines /(2) Medios/ (3) Obstáculos y Condiciones	Atributos: (1) Permanencia / (2) Estrategia / (3) Creatividad / (4) Diálogo / (5) Planificación / (6) Sustentación
Linda Correa (Corporación Educativa)	Educativo y de apoyo en el Transito a la vida adulta y desarrollo de habilidades para la vida; (2) Participación en talleres, apresto laboral, coordinación con otras oficinas como OMIL; (3) Discriminación y estigmatización por parte de los empleadores hacia personas en situación de discapacidad intelectual.	divididos en 5 niveles, enfocado principalmente a Personas con Discapacidad Intelectual, Retos Múltiples y Trastornos específicos del Lenguaje; Educadora diferencial y una asistente en educación diferencial por aula; (2) Postulaciones a proyectos, tanto estatales como de privados; (3) Difusión solo en periodo de matrícula; (4) Se vinculan con la Omil, la oficina municipal de discapacidad, el servicio de salud Viña del Mar - Quillota, PDI y Carabineros; (5) Actividades y talleres de forma anual, planificación de clases de forma mensual; (6) Se maneja información solo sobre los alumnos de la escuela.

Cuadro 5: Identificación de atributos y formas de acción de Organizaciones Basales (Fuente: Elaboración propia)

Organizaciones Derivadas

Organización o Institución (Nombre Genérico)	Posición en la Estructura/ Formas de Acción: (1) Fines /(2) Medios/ (3) Obstáculos y Condiciones	Atributos: (1) Permanencia / (2) Estrategia / (3) Creatividad / (4) Diálogo / (5) Planificación / (6) Sustentación
1.- Agrupación de Ciegos y Videntes cristianos de Quilpué (Organización de Discapacidad Visual)	(1) Agrupar, acoger, socializar y dar apoyo espiritual a personas en situación de discapacidad visual; (2) Actividades de concientización como día del bastón blanco; (3) Falta de espacio físico para desarrollar actividades y talleres	(1) Activa desde 1990, Entre 20 y 30 socios activos / Son parte del consejo civil de discapacidad de Quilpué; principalmente personas con discapacidad visual, aunque también amigos y familiares; (2) Bingos y actividades para reunir fondos, postulaciones a proyectos d intervención en infraestructura; (3) Participación en actividades, boca a boca y difusión en medios tradicionales como radio; (4) Son parte del consejo civil de discapacidad de Quilpué; se relacionan de forma regular con Oficina Municipal de la comuna, utilizan espacio facilitado por Club Leones Villa Alemana una vez por mes; (5) Planificación anual flexible, aunque algunas actividades se planifican de forma mensual; (6) Manejan el catastro realizado en la comuna en el año 2006, No se maneja información sobre discapacidad visual en específico a nivel local. físico para desarrollar actividades y talleres

Organización o Institución (Nombre Genérico)	Posición en la Estructura/ Formas de Acción: (1) Fines /(2) Medios/ (3) Obstáculos y Condiciones	Atributos: (1) Permanencia / (2) Estrategia / (3) Creatividad / (4) Diálogo / (5) Planificación / (6) Sustentación
2.- Agrupación de Discapacitados Auditivos de Marga Marga (Organización de Discapacidad Auditiva)	Organización Derivada/ (1) Reunir a Personas con discapacidad auditiva de la Provincia, abrirse a Personas con hipoacusia, defender y promover los derechos de personas con discapacidad auditiva y educar sobre cultura sorda; (2) Talleres, charlas y seminarios; (3) Falta de espacio físico para desarrollar actividades y talleres.	(1) Activa desde 2014, Más de 60 miembros inscritos, 20 aproximadamente participan de forma activa; (2) Rifas y actividades para reunir fondos, postulaciones a proyectos; (3) Redes sociales y página web; (4) Utilizan espacio físico facilitado por la municipalidad; se relacionan con organizaciones de Discapacidad Auditiva a nivel regional y nacional, son parte del Consejo Civil de Discapacidad de Quilpué; (5) Planificación anual y mensual flexible; (6) No se maneja información sobre discapacidad auditiva a nivel local.
3.- Agrupación de Discapacitados Físicos Villa Alemana (Organización de Discapacidad Física)	Organización Derivada/ (1) Reunir a personas en situación de discapacidad física, socializar y evitar aislamiento; (2) Realizar asambleas, paseos, bingos y actividades recreativas en general; (3) No poder desarrollar actividades más de una vez al mes por falta transporte y movilización adecuada.	(1) Activa desde 2010, con sede propia (en comodato) desde hace 2016; aproximadamente 40 en situación de discapacidad física, 35 participan de forma regular incluyendo a familiares y amigos sin discapacidad; (2) Postulaciones a proyectos y subvención municipal, además de recursos autogestionados; (3) Boca a boca; (4) Relación con la Alcaldía directamente, además de relación con Oficina Municipal, declaran no ser abundante pero positiva, ya que ha ayudado a demandas individuales (ayudas técnicas, facilitar trámites) más que de la organización en su conjunto; Facilitan espacio a Grupo de cuidadores y cuidadoras; (5) Planificación anual flexible; (6) No se maneja información sobre discapacidad física a nivel local.
4.- Agrupación Líderes con Mil Capacidades (Organización de	Organización Derivada/ (1) Socialización, visibilización y defensa de derechos de personas en situación de	(1) Activa desde 2008, 25 miembros inscritos, entre 15 y 20 participan activamente, más equipo de asesores voluntarios

Organización o Institución (Nombre Genérico)	Posición en la Estructura/ Formas de Acción: (1) Fines /(2) Medios/ (3) Obstáculos y Condiciones	Atributos: (1) Permanencia / (2) Estrategia / (3) Creatividad / (4) Diálogo / (5) Planificación / (6) Sustentación
Discapacidad Intelectual)	discapacidad intelectual; (2) Talleres de derechos humanos para los miembros, seminarios enfocados en derechos de personas en situación de discapacidad intelectual, actividades recreativas; (3) Falta de avances concretos a pesar de la participación.	(educadores diferenciales, kinesiólogo, comunicadores audiovisual, fonoaudióloga, diseñadora gráfica); (2) Rifas y actividades para reunir fondos, postulaciones a proyectos y recepción de donaciones; (3) Redes sociales y página web, boca a boca y medios tradicionales como televisión regional; (4) Participan en reuniones y actividades organizadas por Municipalidad y por Oficina Municipal, también los han recibido en su sede para realizar charlas y talleres a los miembros de la agrupación, la Municipalidad les ha facilitado espacios de forma ocasional; Fonadis, conanil. Han realizado charlas y asesorado a universidades sobre temas de inclusión y derechos; Reciben apoyo de fundación Groundell (extranjera) y utilizan sede en comodato de fundación Andalué; son parte del consejo comunal y regional; (5) Planificación anual flexible; (6) No se maneja información sobre discapacidad intelectual a nivel local.
5.- Agrupación Unísono (Organización de Salud Mental)	Organización Derivada / (1) Reunir, acoger, potenciar la participación, abrirse a la comunidad y realizar actividades y charlas a familiares y usuarios de servicios de Salud Mental; (2) Orientación a familias con miembros con problemas de salud mental, gestionar talleres realizados por profesionales, como psicólogos; (3) Barreras impuestas a personas con problemas de Salud Mental por desconocimiento y estigmatización.	(1) Activa desde 2011 (Personalidad Jurídica desde 2012); (2) Recursos autogestionados, postulaciones a proyectos; (3) Participación en encuentros y actividades, boca a boca; (4) Agrupación formada al alero de la Oficina Municipal, utilizan dependencias del Cefam de la Comuna, han participado en encuentros con otras Organizaciones de Salud Mental de la región. (5) Planificación anual y mensual flexible; (6) No se maneja información sobre Salud Mental a nivel local.
6.- Agrupación Yo Cuido (Organización de Cuidadoras)	Organización Derivada / (1) Visibilizar y defender derechos de las cuidadoras de personas en situación de discapacidad y personas inmovilizadas severas; (2) Reuniones con tomadores de decisión política, coordinación	(1) Activa desde 2018, en proceso de sacar Personalidad Jurídica; 40 personas en la Quinta Región y 20 en la Región Metropolitana aproximadamente, mayoritariamente mujeres; (2) No han postulado a proyectos al no tener personalidad jurídica,

Organización o Institución (Nombre Genérico)	Posición en la Estructura/ Formas de Acción: (1) Fines /(2) Medios/ (3) Obstáculos y Condiciones	Atributos: (1) Permanencia / (2) Estrategia / (3) Creatividad / (4) Diálogo / (5) Planificación / (6) Sustentación
	y apoyo con otras organizaciones afines; (3) Falta de tiempo por las labores propias del cuidado, falta de recursos propios por dificultades para integrarse al mundo laboral, no poder postular a proyectos mientras se tramita la personalidad jurídica.	recursos autogestionados; (3) Redes sociales, boca a boca; (4) Han participado en diagnósticos participativos de la oficina comunal de discapacidad; Consideran que ha sido difícil la vinculación con organizaciones de áreas discapacidad y la salud específicas por centrarse en el diagnóstico, pero que han logrado alianzas con aproximadamente 10 organizaciones; (5) Planificación con objetivos en el corto plazo; (6) No se maneja información sobre cuidadoras y cuidadores a nivel local.
7.- Consejo Civil de Discapacidad Quilpué (Consejo Civil Comunal)	Organización Derivada/ (1) Velar por el desarrollo y la mejora en la calidad de vida de las personas con discapacidad, resguardar, acudir, solucionar, acompañar, etc.; (2) Agrupa y realiza reuniones con organizaciones de la comuna, proyectos, gestión y educación sobre derechos específicos, por ejemplo los previsionales; (3) Falta de recursos asignados directamente sin necesidad de postular a proyectos.	(1) Activo desde 1999, Directorio compuesto por 5 personas (dos en situación de discapacidad), además de una secretaria permanente (en situación de discapacidad), Poseen personalidad jurídica propia; (2) Postulaciones a proyectos, financiamiento municipal para funcionarios, (3) Uso de redes sociales y medios tradicionales para difusión, participación en ferias, charlas, encuentros, etc. (4) Agrupa Organizaciones de distintas áreas de la discapacidad en reuniones semanales, tiene representantes en el Consejo Civil de la Quinta Región, no declara relación directa con programa de discapacidad de la comuna; (5) Planificación anual y mensual flexible; (6) Se maneja información correspondiente a estudio de discapacidad comunal realizado el año 2006.
8.- Consejo Civil de Discapacidad Quinta Región (Consejo Civil Regional)	Organización Derivada/ (1) Representar a organizaciones civiles de discapacidad y a las personas en situación de discapacidad en general frente a instituciones del Estado como Senadis Regional, fomentar la participación social; (2) Reuniones, proyectos, charlas, revisiones de políticas gubernamentales; (3) Falta de influencia en decisiones que les afecta, pues el consejo es meramente	(1) Activo desde 2015, consejeros electos por periodos de 4 años; Miembros del consejo son dirigentes de organizaciones en situación de discapacidad y representantes de consejos comunales de la Quinta Región; (2) Intentan influir como contraparte de servicios estatales como Senadis, funciona como principal vinculación de dirigentes a nivel regional; (3) Se difunde y coordina a través de las organizaciones presentes en el consejo; (4) Se vinculan con otras

Organización o Institución (Nombre Genérico)	Posición en la Estructura/ Formas de Acción: (1) Fines /(2) Medios/ (3) Obstáculos y Condiciones	Atributos: (1) Permanencia / (2) Estrategia / (3) Creatividad / (4) Diálogo / (5) Planificación / (6) Sustentación
	consultivo, invisibilización de las personas en situación de discapacidad por tomadores de decisión política.	organizaciones de la región que son parte del consejo, además de reuniones permanentes con Senadis y ocasionalmente Seremi de Desarrollo Social, donde el consejo funciona como órgano consultivo de políticas públicas; (5) Planificación anual y mensual flexible; (6) Se maneja información regional presente en la ENDISC 2015.
9.- Fundación Mis Sentidos (Fundación Condición Espectro Autista)	Organización Derivada / (1) Descubrir y acompañar los procesos de las personas y las familias que están dentro de la condición de espectro del autismo; (2) Orientaciones a familias, diagnósticos y evaluaciones multidisciplinarias, intervenciones grupales e individuales, charlas y talleres; (3) Antigüedad con personalidad jurídica para postular a determinados proyectos, trámites engorrosos para ONGs.	(1) Activa desde 2014, con personalidad jurídica desde 2017; Se ven beneficiados principalmente niños de primera infancia con Condición Espectro Autista y sus familias; (2) Búsqueda de socios particulares, horas profesionales voluntarias y donaciones de empresas, postulaciones a proyectos; (3) Boca a boca, charlas y talleres en escuelas; (4) Buena relación con oficina municipal, se están planificando talleres de orientación socioeducativos en conjunto; Se busca generar alianzas con organizaciones de padres para poder llegar mejor a la población objetivo, pero aún no desarrollan trabajo sistemático con otras organizaciones; (5) Planificación anual y mensual flexible; (6) No se maneja información sobre autismo a nivel local.

Cuadro 6: Identificación de atributos y formas de acción de Organizaciones Derivadas (Fuente: Elaboración propia)

6.1.2.- Análisis: Posición en la Estructura y formas de Acción

Este subcapítulo tiene como objetivo identificar la posición en la estructura y las formas de acción de Organizaciones formales de discapacidad de la Provincia del Marga Marga.

6.1.2.1.- Posición en la Estructura

Es relevante, antes de comenzar los análisis posteriores, determinar en qué posición se encuentran las organizaciones estudiadas respecto a una estructura social más amplia. Dentro de la Sociología de las Organizaciones se han desarrollado herramientas conceptuales para comprender dicha posición más allá del ámbito de influencia inmediata de cada organización. Como se mencionó anteriormente, todas las organizaciones que considera este estudio pueden ser consideradas como Organizaciones Formales, pues “existen símbolos explícitos y combinaciones de ellos que expresan aspectos de dichas unidades, símbolos que tienen cierta fijeza, son conocidos por los miembros del contexto o aquellos que tienen más poder en él y cuando una parte apreciable de los participantes se ciñe al significado de dichos símbolos, aunque sea parcialmente. En una organización formal dichos símbolos constituyen el estatuto o reglamento de la organización.” (Chuaqui, 1976, p. 88). Para el análisis se clasificarán las organizaciones dentro de dos grandes categorías: Las Organizaciones Basales y las Organizaciones Derivadas.

Organizaciones Basales

La principal característica de las Organizaciones Basales es que pertenecen a la estructura social y económica, donde al menos una persona de la familia participa o participó en una de ellas, estas se pueden categorizar principalmente en (a) La estructura económico-social, (b) El Estado; (c) El complejo social ideal, (d) Los servicios y (e) Las familias.

Dentro de las organizaciones que fueron parte en este estudio existen seis que pueden ser consideradas dentro de las Organizaciones Basales, pues están dentro de la estructura de la sociedad, tienen financiamiento y trabajadores, tienen organigramas con jerarquías apreciables, entre otras características de este tipo de organizaciones, además la adhesión se da principalmente por la remuneración monetaria de las personas que son parte de éstas, sin embargo, también incluyen motivación moral, aunque en estos casos se considerará una motivación secundaria (a diferencia de las

organizaciones derivadas, donde la adhesión es completamente voluntaria, pues los miembros carecen remuneración o coerción física).

Primeramente se describirán las correspondientes al Estado:

En las cuatro comunas dentro de la Provincia de Marga Marga se cuenta con oficinas o programas municipales de discapacidad, las cuales serían las organizaciones locales (a nivel comunal) que trabajan en torno a la temática, y aunque son homólogas, no tienen necesariamente las mismas características, sino que reflejan hasta cierto punto las políticas particulares de cada municipalidad en discapacidad.

En Olmué no son una oficina independiente, sino que son parte del Cesfam de la comuna:

Oficina Municipal de Olmué: “Esta oficina es parte del Cesfam que era antiguamente el consultorio de acá, que ahora se fue al frente pero esto es de salud”.

El ser dependientes de otras Organizaciones municipales, según la encargada de la oficina, impone limitaciones:

Oficina Municipal de Olmué: “No podemos postular a proyectos porque no tenemos personalidad jurídica como oficina, cuando se trasladó oficina para el Cesfam se perdió todo eso y ahora hemos estado viendo y nadie se ha hecho cargo, preguntó acá en dirección y de ahí me manda la municipalidad y de ahí me dicen que ellos no tienen nada que ver, entonces no podemos postular a proyectos”.

Sin embargo, en este contexto se han buscado soluciones en temas prácticos, como las postulaciones a proyectos:

Oficina Municipal de Olmué: “(...) pero con los dos grupos que tenemos aprovechamos de postular a los proyectos y así tener algún recurso, porque esos grupos tienen personalidad jurídica propia, así que con ellos aprovechamos de postular y se trabaja para la actividad de cada grupo, así se postula para de acuerdo a necesidades de cada uno.”

Existen otras dos oficinas municipales, las cuales declaran independencia organizacional, en temas prácticos declaran postular a proyectos bajo la Personalidad Jurídica Municipal:

Oficina Municipal de Limache: “Postulamos con la Personalidad Jurídica municipal”.

Oficina Municipal de Villa Alemana: “Desde la municipalidad directamente se hace con el nombramiento municipal.”

Por último se encuentra el Programa Municipal de la comuna de Quilpué, la cual, en los temas relacionados a postulaciones a proyectos, utilizan ambos conductos antes mencionados, las postulaciones a través de la personalidad jurídica municipal y a través de las organizaciones derivadas con las cuales se vinculan:

Programa Municipal de Quilpué: “Nosotros no tenemos personalidad jurídica, tenemos la personalidad jurídica de la municipalidad con el Rut de la municipalidad, nosotros postulamos de las dos formas, tanto como programa municipal y con las organizaciones donde le hacemos el proyecto o los apoyamos y ellos postulan”.

Por otra parte existen dos Organizaciones Basales que están dentro de otras categorías, en primer lugar está el Centro Comunitario de Rehabilitación (CCR) del Belloto, ubicado en la comuna de Quilpué, que a pesar de ser dependiente del Estado, es más preciso categorizarlo como parte de Servicios, pues su principal misión es la prestación de servicios de rehabilitación a usuarios en situación de discapacidad física o con secuelas físicas que requieran de estos servicios:

CCR: “Es un programa que impulsa el Misal el año 2007 y que el Servicio de Salud está implementando en diferentes comunas del país, acá en la comuna de Quilpué hay dos CCR, qué es el de acá el belloto norte y hay otros CCR ubicado en Los Pinos, somos los dos únicos centros comunitarios de rehabilitación que atienden a toda la comuna de Quilpué, así que como entenderás, por eso te dije que mi tiempo es escaso, hay muchos pacientes que atender”.

En este caso existe una superposición de las partes de la Estructura Social Global, pues, este centro entrega servicios de salud pero es dependiente, en última instancia, del Estado, sin embargo, se considerará dentro de la categoría de Prestación de Servicios, ya que cada organización “podría pertenecer simultáneamente a más de una parte de la estructura social global. Esto ocurre especialmente respecto al Estado, en el caso de una actividad productiva, comercial, financiera, educacional, la investigación, las organizaciones del servicio de salud, etc., cuando están subordinados a la estructura jerárquica del Estado, serán considerados como pertenecientes a la estructura económico-material, el complejo ideacional y los servicios respectivamente, porque el **tipo de actividad** del subsistema, es el criterio para incluirlo en una u otra parte de la estructura social global.” (Chuaqui, 2017, p. 27).

El CCR es un programa de rehabilitación que

Centro Comunitario de Rehabilitación: “se sustenta porque es un convenio del servicio de salud y la municipalidad Entonces el servicio de salud da un dinero anual, que no estoy muy segura pero deben ser como \$26.000.000 aproximadamente que él le entrega a la municipalidad para que seamos

contratados yo y la terapeuta ocupacional y para adquirir los implementos, porque todos los consultorios de la comuna pertenecen a la Corporación Municipal de Quilpué entonces la municipalidad gestiona el recurso”.

Por último, este estudio considera una Corporación educacional, la Escuela Especial Linda Correa, que dentro de la clasificación por posición en la estructura estaría dentro del Complejo Ideacional, la que se caracteriza por la creación, difusión o enseñanza de ideas y considera principalmente a medios de comunicación, iglesias y escuelas. “El sistema educacional, está constituido por organizaciones formales que enseñan ideas, que presuponen un proceso lineal graduado, que va de las ideas más simples a las más complejas, socializando a los individuos para un desempeño más eficiente de los roles de la estructura social. El contenido predominante de las ideas es informativo, científico, artístico y técnico (en algunos casos religioso).” (Chuaqui, 2016 - 2017, p. 31):

Escuela Especial: “Tenemos 5 niveles, se trabaja como en la básica por ejemplo donde Rango etario de tal edad a tal edad, así se trabaja por nivel por ejemplo tenemos el nivel pre básico 4, tenemos el nivel básico 8, el nivel básico 9 el nivel básico 10 y el nivel laboral. (...) Cuando fue subvencionado siempre fue gratuito, por ejemplo, los apoderados no se les cobraba nada, finalmente la plata que llegaba era del Estado, Nosotros somos corporación pero de aquí no sale ni uno, aquí nadie paga nada, todo viene desde el Estado.”

Organizaciones Derivadas

Este estudio también considera nueve organizaciones que no son parte de la estructura basal: Seis organizaciones de autorrepresentación, las que representan en el estudio a cada tipo de discapacidad según las cinco categorías definidas por el marco conceptual utilizado por el Estado: Visual, Auditiva, Física, Salud Mental (Psicosocial o de origen psiquiátrico) e Intelectual, más una organización de cuidadoras y cuidadores, problemática transversal a todas las categorías de discapacidad. Además considera dos consejos civiles para la discapacidad (uno comunal y otro regional) y una fundación, centrada en el diagnóstico y tratamiento de Personas con Condición Espectro Autista, especialmente menores. Cabe señalar que en todas las organizaciones derivadas la adhesión a las normas y principios se da de forma voluntaria, lo que da cuenta de una motivación moral alta (Chuaqui, 1976).

Las organizaciones surgen generalmente de la dificultad en la realización de sus intereses, ya sea particulares o colectivos, así, las personas al asociarse en organizaciones formales aumentan su poder, en la perspectiva que organizándose e influyendo en la misma organización basal o en el ámbito público o privado, tendrán la

posibilidad de aumentar o cambiar condiciones que les faciliten la realización de sus intereses, así lo declaran directamente desde algunas organizaciones:

Organización de Cuidadoras: “Entendí que la única forma de conseguir las cosas era en grupo y así nació el Yo Cuido, bueno, surge porque te das cuenta que estás sola se te cierran todas las puertas. (...) Así como esto tiene que cambiar y la única forma de cambiar es organizándonos”.

Una parte importante en el proceso en las organizaciones derivadas de este estudio es el proceso de institucionalización, el que se manifiesta principalmente en adquirir personalidad jurídica propia, lo que les da mayor estabilidad, posibilidad de acción y acceso a recursos, especialmente económicos para financiar sus necesidades:

Fundación Condición Espectro Autista: “Nuestro objetivo en el camino digamos, fuimos viendo que las familias necesitaban aportes no sólo en orientación, sino que también un apoyo económico porque todas las prestaciones son carísimas, si tú vas hacer un diagnóstico y buscas lo que te ofrece el mercado todo es particular, excepto lo que te ofrecen los colegios con programa de integración escolar que están incluidos dentro de diagnóstico, pero si no tienes esa posibilidad o voluntariamente no quieres tomarla todo es particular, entonces la gente necesitaba de alguna manera un aporte y para eso nosotros pensamos que una fundación podría ser una alternativa en el fondo para poder conseguir medios para poder subvencionar en algo los servicios”.

En general este proceso de institucionalización a través de la posesión de una Personalidad jurídica propia se declara como un trámite complicado, atribuido a dos razones principalmente. En primer lugar está el tener la cantidad de socios necesarios para constituirse como organización:

Organización de Discapacidad Física: “Yo encuentro que todo fue formar el grupo, porque nos reunimos como 4 o 5 veces antes de poder tener el número de personas poder configurar un grupo con directiva, con todo”.

En segundo lugar, se identifica la dificultad y lo engorroso de las gestiones necesarias para constituirse, lo que se puede considerar un obstáculo para alcanzar los objetivos de la organización respectiva:

Organización de Salud Mental: “(...) es engorroso el trámite, como te digo tuvimos harto problema con el tema de la personalidad jurídica, se extraviaron documentos desde la municipalidad, cambiaban a las personas encargadas, entonces tuvimos mucho tiempo sin poder postular a nada pero ahora ya estamos al día en todo, fue un proceso como de 2 años en para poder renovar la personalidad jurídica”.

Sin embargo, las organizaciones en general declaran trabajar incluso sin estar institucionalizadas a través de la Personalidad Jurídica:

Organización de Discapacidad Auditiva: “Empezamos a trabajar antes de tener la personalidad jurídica. (...) Lo importante es que la institución siga viva, si no hubiera existido agrupaciones de sordos en Chile no había existido lengua de señas en la televisión.”

Además se da el caso de una organización que dependía del obispado, sin embargo, ante los cambios en las condiciones la solución que encontraron para continuar con su funcionamiento y su desarrollo es la búsqueda de institucionalizarse de forma independiente:

Organización de Discapacidad Visual: “No tenemos personalidad jurídica, porque nosotros estamos bajo un decreto del obispado, de la diócesis de Valparaíso, entonces por eso no hemos sacado la personalidad jurídica. -¿Pero han postulado a proyectos para conseguir fondos para la agrupación?- De la municipalidad no podemos postular por el rango de la agrupación, por pertenecer a la iglesia, de la iglesia recibíamos hasta el año pasado \$20000 mensuales - ¿Y eso se cortó?- Se cortó por toda la crisis en la iglesia misma, pero ahora estamos viendo qué podemos hacer para sacar la razón social de la agrupación. Ahí estamos viendo, civil digamos, para poder postular a proyectos y pertenecer a la municipalidad.”

6.1.2.2.- Acciones

En la acción el énfasis está en el fin que se busca, para lo cual se organizan elementos de la situación, como se dio cuenta en el marco teórico, en la acción se pueden identificar cuatro elementos principalmente (1) el fin, (2) los medios, (3) los obstáculos y (4) las condiciones, los cuales componen este capítulo.

6.1.2.2.1.- Los fines de Organizaciones formales

Se puede definir los fines como los objetivos que cada organización se plantea y desarrolla un trabajo sistemático para lograrlo. Dentro de las organizaciones basales se pueden identificar fines similares en las oficinas o programas municipales, los que tienen relación principalmente con la entrega de servicios de apoyo, gestión de ayudas sociales y técnicas, y la inclusión social considerando generalmente a las redes de apoyo más cercanas como la familia, existe independencia por parte de estas oficinas y programas en el planteamiento de los objetivos, pues las municipalidades, al no ser especialistas en el tema, solo trazan ciertos lineamientos generales, también se aprecia relación entre la cantidad de funcionarios (y recursos) con la complejidad de los objetivos trazados. Además, tanto la Corporación Educacional como el Centro Comunitario de Rehabilitación, además de sus objetivos particulares (educativos y de

salud y rehabilitación) plantean la inclusión social como parte de sus fines de forma explícita. Por otro lado, las Organizaciones Derivadas tienen dos fines principalmente, los de participación y socialización y los de defensa y promoción de derechos a través de la incidencia social y política, además, la fundación plantea como objetivo, además de las anteriores, la entrega y gestión de servicios y recursos.

Organizaciones Basales

De las seis organizaciones basales, las primeras cuatro tienen objetivos relativamente similares, ya que son organizaciones análogas correspondientes a cada comuna, en primer lugar tiene relación con orientar y facilitar trámites para obtener beneficios estatales, tales como la credencial de discapacidad, que da derecho a la PBSI, y las ayudas técnicas requeridas:

Oficina Municipal de Olmué: “El objetivo es orientar a la gente de los beneficios que tiene la oficina por ejemplo sacar la credencial de discapacidad y qué beneficios va a obtener al tener la credencial y ayudar a gestionar por ejemplo alguna pensión por discapacidad los subsidios y orientación”. (...) (Atendemos a) unas 200 personas aproximadamente, últimamente ingresa o harta gente a la oficina. (...) A todos, la persona con discapacidad y el grupo familiar completó, con los grupos que nosotros trabajamos, por ejemplo, podemos orientarlos en cómo postular a un subsidio para la vivienda, también hacemos eso, no solamente nos enfocamos al tema de discapacidad sino todo lo que tiene relacionado.”

Es relevante enfatizar que dentro de los objetivos también se considera al grupo familiar en población beneficiaria, tanto en ayudas o gestiones materiales y burocráticas, como en orientación y apoyo. Objetivos compartidos por la Oficina de Villa Alemana, en este caso también es importante considerar que las metas a largo plazo de la oficina no son impuestas desde el nivel central del municipio correspondiente, sino que son planteadas por la profesional a cargo, lo que daría cuenta de la relativa autonomía de la oficina como organización formal dentro de una organización de mayor envergadura como sería el municipio:

Oficina Municipal de Villa Alemana: “El objetivo principal es entregar orientación y apoyo a las personas en situación de discapacidad de la comuna, es un poco básico pero es lo que se hace, pero proporcionar orientación, hacer seguimientos a personas que necesitan algún tipo de ayuda, más que todo son las labores principales del trabajador social. Pero objetivo fijo tampoco se ha formulado completamente, a lo más lo que yo pudiera tener, yo me planteó mis metas como profesional, que podría ser como el objetivo general, pero en términos de tareas y misiones más es eso entregar orientación y apoyo, por ejemplo, en la entrega de

ayudas técnicas que se engloba más que todo el orientación el seguimiento y el apoyo a las personas en situación de discapacidad”.

En Villa Alemana se declara de forma explícita que el principal criterio para ser beneficiario de la oficina es la residencia, sin embargo, también toma en cuenta a las personas que participan dentro de organizaciones de la comuna, dato que consideramos relevante, pues da cuenta de un trabajo activo con las organizaciones como canalizadores de necesidades a nivel colectivo (de organizaciones hacia las oficinas) y de beneficios (de las oficinas hacia las organizaciones).

Oficina Municipal de Villa Alemana: “Tanto las personas en situación de discapacidad como las familias que viven en la comuna. Personas que participen en organizaciones de la comuna también, es que generalmente las personas que participan en la organizaciones o asisten a los colegios de la comuna residen en la comuna, por lo tanto no es necesario hacer la distinción.”

En otras comunas, además, se administran y gestionan recursos propios del municipio destinados a discapacidad:

Oficina Municipal de Limache: “Bueno lo que nosotros mayormente hacemos es tomar casos individuales, como municipio se le entrega ciertas ayudas, dentro de las que nosotros entregamos están las ayudas sociales, las que más damos nosotros como oficina son las ayudas sociales económicas, que están siempre permeadas por aspectos médicos o adquisición, por ejemplo, de fármacos o algún examen que tengan que hacer. Comprar algunos insumos que necesiten debido a la misma discapacidad, y nosotros también entregamos ayudas técnicas. Nosotros adquirimos insumos y las ayudas técnicas, que son más bien genéricas, tienen la finalidad de nosotros poder suplir la ayuda técnica mientras la persona por cuenta propia, con ayuda de nosotros o con fondos gubernamentales pueden adquirir la ayuda técnica específica que necesita.”

Como en el caso anterior, el primer criterio para ser beneficiario de los servicios de la oficina son los de residencia en la comuna, no se declara explícitamente el tema de las organizaciones. Sin embargo, consideran relevante la gestión de la credencial, como documento necesario para poder acceder a beneficios estatales más allá de los municipales (los cuales, aunque existen, son en menor cantidad y genéricos):

Oficina Municipal de Limache: “Hay ciertos criterios para ser usuario de la oficina, el más importante de ellos es tener domicilio acá en la comuna, eso nosotros lo verificamos a través del registro social de hogares, esa es la primera el primer filtro, el segundo filtro que es como una meta que no sólo nos pusimos también es que si tiene o no credencial de discapacidad, en el caso que no tenga credencial de discapacidad accede a ser usuario de nosotros siempre nosotros respaldamos la

situación de salud por informes médicos, y si la persona no tiene su credencial de discapacidad nosotros empezamos a hacer la gestión desde ya, sabiendo que es un documento importantísimo para las personas en situación de discapacidad”

Por otro lado, el Programa de Quilpué, declara un rol activo en políticas de inclusión, más allá de aspectos meramente técnicos o burocráticos, y aunque las anteriores también manifestaron ser activas en programas más allá de las gestiones antes mencionadas, no lo declaran de forma tan explícita como su objetivo general, aquí se identifica una relación directa entre la complejidad de los objetivos con la permanencia (activo desde 1996) y mayor número de profesionales tiempo completo (cinco, de distintas áreas):

Programa Municipal de Quilpué: “Nuestro objetivo es fomentar la inclusión desde distintos tipos de áreas, desde el área de la accesibilidad, desde el área de la salud, desde el área del desempeño ocupacional, en forma conjunta con la familia y la comunidad (...) desde una perspectiva de derechos, nosotros básicamente es lograr fomentar la inclusión social de las personas en situación de discapacidad a través de la entrega de servicios de apoyo. (...)”

En este caso se repiten las condiciones antes señaladas, por lo que se puede considerar que el principal criterio para ser beneficiario es residir o pertenecer a organizaciones de la comuna, además de considerar a la familia y la comunidad en general, lo que da cuenta de la dimensión social de la discapacidad y de la búsqueda de soluciones, en el caso de las oficinas y programas de la provincia, a través de la inclusión social:

Programa Municipal de Quilpué: “Nuestra población objetiva son las personas en situación de discapacidad, su familia y la comunidad, somos municipal por lo tanto nos enfocamos a la gente de la comuna, la gente para poder acceder a nuestros beneficios tiene que residir en la comuna de Quilpué o pertenecer a alguna organización de la comuna de Quilpué”.

El objetivo de la inclusión y la autonomía es compartido desde la Escuela Especial, donde el énfasis va más allá de la educación curricular, planteando objetivos más amplios, como el tránsito a la vida adulta de personas con discapacidad intelectual:

Corporación Educacional: “Los docentes la comunidad en general y estamos trabajando desde la diversidad asociado al tránsito a la vida adulta, en el fondo como todas las docentes trabajan todo lo que es contenido curricular y nosotras trabajamos unidades de tránsito a la vida adulta, vestimenta, alimentación, familia, comunidad, (...) enfocado a la autonomía, entonces cada una de nosotras ingresa a aula tenemos planificaciones, hacemos evaluaciones y bueno el proyecto está en

desarrollo, ahora tengo que a fin de año hacer la evaluación y en enero entregó el proyecto.(...) Nosotros trabajamos con discapacidad intelectual, pero también tenemos retos múltiples, con motriz generalmente, bueno tenemos varios tipos es bien diverso”.

Además de planes que aún no se materializan, pero que dan cuenta de la apreciación de un camino relativamente claro de cómo conseguir mayor poder para lograr los objetivos, esto a través de dos medios, la información (presentando datos de forma clara a las autoridades municipales) y la coordinación (de todas las Escuelas Especiales de la comuna trabajando en conjunto):

Corporación Educacional: “en algún minuto me gustaría por ejemplo reunirnos con el alcalde y así me mire sabe qué... entregarle los datos concretos, precisos, y señalar en algún momento que sería interesante que nosotros en la comuna empezáramos a trabajar los tres colegios apuntando para el mismo lado, en un proyecto más macro, por ejemplo, acá en el colegio tiene que ver con las prácticas, tiene que ver con todo un protocolo de documentos, yo voy a la empresa a dar charlas, hablé con los trabajadores, con el supervisor, voy a monitorear las prácticas, hay todo un trabajo detrás armado. Pero eso podría ser a nivel municipal... Esa es mi intención, Ese es mi fin último como yo presenté esta propuesta.”

En el caso del Centro Comunitario de Rehabilitación, tiene como objetivo el entregar servicios de rehabilitación y salud, además de labores preventivas, lo que no se limita solo a aspectos técnicos de salud, sino que se da también a través de la participación comunitaria:

Centro Comunitario de Rehabilitación: “Atender personas con discapacidad física mayores de 20 años y que sean de la comuna de Quilpué, principalmente que tienen patologías de secuelas neuromusculares, patologías de accidentes cerebrovasculares, personas con párkinson u otros tipos de discapacidad física y también se atienden algunas patologías de índole aguda y crónica como por ejemplo hombro doloroso lumbago, personas con artrosis. Ello y la labor social con participación comunitaria, educación, talleres. Atendemos exclusivamente personas con discapacidad física”.

Además, se enfatiza en la importancia de la participación laboral, como fuente de inclusión social, considerando también comuna en la que reside como principal criterio para ser beneficiario del servicio:

Centro Comunitario de Rehabilitación: “Principalmente son patologías que a una persona en edad laboral le quitan en el fondo la participación laboral, así que se hace rehabilitación y ellos son los principales beneficiados, personas de la comuna

de Quilpué que estén inscritos en cualquier consultorio de la comuna y que sean Fonasa”.

Organizaciones Derivadas

Respecto a las organizaciones derivadas se identifican tres objetivos principalmente: la participación y socialización como un bien en sí mismo; la defensa y promoción de derechos a través de influencia política; y la entrega y gestión de servicios o recursos.

Dentro de la primera se manifestaron de la siguiente forma:

Organización de Salud Mental: “La idea principal hasta hoy es juntarnos y que participen más personas más gente abriarnos a la comunidad hemos hecho algunas actividades y la idea principalmente es esa, ayudar y que se acoplen más personas.”

Organización de Discapacidad Física: “El principal objetivo es reunir a toda la gente que está en discapacidad física digamos porque nosotros estamos, estamos enfocado en la discapacidad física, aunque aceptamos a cualquier persona que venga acá con discapacidad y se quiera unir al grupo, nunca le hemos puesto problema y han participado con nosotros y participan con nosotros. Pero somos principalmente personas con problemas del Aparato locomotor.

Organización de Discapacidad Visual: “Bueno, nosotros nos reunimos una vez al mes y el principal objetivo es la socialización, el compartir, el tener un momento de distracción y reunirse para que los ciegos que están recién sepan que un ciego igual puede reír puede bailar y puede hacer actividades, porque cuando recién quedas llegan las personas piensan que ya no pueden hacer cosas, y ese es el principal objetivo, la socialización”.

En segundo lugar se identifica la defensa y promoción de derechos del grupo que representan, por ejemplo, la organización de Discapacidad Auditiva centra sus objetivos en la aceptación de las personas en situación de discapacidad auditiva a través de un medio en concreto, en este caso la generalización del uso de la lengua de señas por la población:

Organización de Discapacidad Auditiva: “Mostrar al mundo gente que la persona puede hacer lo que tú haces a eso voy yo. Mostrar, aceptación en la sociedad, no quiero que la sociedad ponga barreras en mi camino para andar, yo estoy apoyando las personas sordas profunda que no saben hablar, cuando vaya a comprar él se tiene que poner en mi lugar que yo quiero un kilo de pan en lengua de señas, el otro no entiende. (...) El chileno debería tener dos mundos en la voz y en la no voz, Chile se debería hacer lengua de señas y el idioma español, igual que

los ciegos voz y braille, Eso debería tener el chileno, pero a quién se le ocurrió a nadie, nadie pensó eso, ahora con la tecnología está ayudando.”

Esto además de integrar a personas no solo de sordera total, sino también del hipoacúsico, los cuales no desarrollarían una identidad relacionada a la discapacidad auditiva por la negación de ésta, lo cual tendría consecuencias de salud mental por falta de aceptación y aislamiento, ante lo que presenta como solución el trabajo conjunto para la mejora en la calidad de vida de las personas con discapacidad auditiva en general:

Organización de Discapacidad Auditiva: “La hipoacusia que se siente oyente y ese dice “no si escuchó bien” pero es mentira, les da vergüenza decir, no aceptan como eres como persona. Bueno busquemos socios hipoacúsicos pero vamos a cambiar porque la hipoacusia quien no sabe lengua de señas y el sordo que no sabe lengua hablada vamos a trabajar empatía entre sí, para que se sienta bien. A eso vamos a ir nosotros a buscar la mejor calidad de vida así entre los pares, eso es lo más importante que me interesa, hay mucha gente que se suicida por la depresión.”

Siguiendo la misma línea de la visibilización y aceptación se encuentra la organización de cuidadoras y cuidadores, los que apelan a su propio empoderamiento a través de la organización social:

Organización de Cuidadoras: “la idea principal que las cuidadoras nos empoderemos que las cuidadoras luchemos por nuestros derechos que no tenemos y que salgamos de esta. Este es tu mundo del cuidado que nadie conoce, que sean visibles, que seamos visibles en este momento estamos en toda esa etapa de visibilización y de sensibilización de la labor de nosotras, y de la condición discapacidad o enfermedad que tiene la persona que recibe el cuidado”.

Así como la Organización de Discapacidad Intelectual tiene el fin de defensa y promoción de derechos:

Organización de Discapacidad Intelectual: “(Presidente) Defender los derechos humanos de las personas con discapacidad. (Asesor) ¿Pero la mayoría de los compañeros y compañeras de la agrupación qué discapacidad tiene? (Presidente) Algunos tienen Síndrome de Down, algunos Psicosocial, otros algunos problemas de aprendizaje también. (Asesor) Pero principalmente discapacidad intelectual”.

Los consejos también tienen la misma finalidad pero a nivel general de la discapacidad, así como la representación de las personas en situación de discapacidad ante Organizaciones burocráticas:

Consejo Civil Quilpué: “Lo principal es velar el desarrollo de vida de personas con discapacidad e ir en mejora de ellos, resguardar acudir solucionar estar con ellos.”

Y por último la gestión o entrega de servicios, en este caso, supliendo servicios que no son realizados de forma efectiva u oportuna por los servicios de salud estatales, a demás del rol informativo sobre la población:

Fundación Condición Espectro Autista: “Como objetivo principal nosotros tenemos el descubrir y acompañar los procesos de las personas y las familias que están dentro de la condición de espectro del autismo, es Nuestro objetivo principal y se forma principalmente nace de la inquietud de un grupo de profesionales que éramos conocidas qué quiere aportar un poco a orientar a las familias de los niños con espectro autista. (...) la gente en realidad tenía un vago entendimiento de cuáles eran los caminos para llegar a un tratamiento adecuado, entonces mucho desconocimiento, entonces nosotras donde estábamos inmersas más cercanas a lo que ellos tenían que al camino que tenían que tomar decidimos ayudarlas, y así cómo que nació la inquietud y de a poco se fue ampliando”.

Estos servicios están enfocados principalmente a:

Fundación Condición Espectro Autista: “Primera infancia, Cuando recién se está diagnosticando, partiendo como en los más pequeños que hemos evaluado en los dos años, por ejemplo un chico ya cuando tiene meses ya al ver al pediatra o los controles sanos te van dando si hay algún cambio alguna alteración digámoslo así en los procesos naturales y evolutivos entonces al final es como que se van prendiendo ciertas alarma desde los meses en adelante para que los papás ya lo mejor se dan derivados, Generalmente esto es del sistema de salud cuando son tan chiquitito del sistema de salud los deriva, los deriva a neurología y neurología posteriormente deriva a evaluación multidisciplinaria y de ahí se deriva todo el resto las intervenciones etcétera.”

6.1.2.2.2.- Medios

Entendemos por medios a los elementos de la situación que facilitan el logro de los objetivos o el fin. Los principales medios utilizados por las organizaciones basales son la participación en ferias para divulgar información, así como lograr vincularse con otras organizaciones, tanto basales como derivadas, a esto se agrega la realización de talleres socioeducativos y terapéuticos, otro de los medios para lograr actuar con mayor eficacia es el levantamiento de información. Por último, en divulgación se considera también la entrega de información a actores claves en áreas relevantes como el trabajo, por ejemplo, orientaciones para la aplicación de leyes y reglamentos a

empresarios y empleadores. Las Organizaciones derivadas comparten la participación en ferias, realización de talleres socioeducativos y de concientización como principales medios para la vinculación, divulgación y generar empatía, además de actividades recreativas con el fin de socializar y “liberar”, especialmente a personas que por su situación de discapacidad no salen mucho de sus hogares.

Organizaciones Basales

En primer lugar se encuentra la participación las ferias, las cuales son uno de los medios más recurrentes para la divulgación del trabajo que realizan las organizaciones, así como de vinculación con otras organizaciones afines.

Oficina Municipal de Olmué: “Participamos por ejemplo de las ferias que se hacen en salud o municipales o a veces vamos a hacer talleres a las escuelas para dar a conocer la oficina.”

En el caso de la Corporación Educacional se presentan productos elaborados por ellos mismos, lo cual sería un avance en relación a una visión asistencialista, pues aspiran a que estos productos sean consumidos por la calidad del mismo y no por mera caridad:

Corporación Educacional: “cada vez que hacen ferias inclusivas nosotros llevamos los stand y ponemos todos los productos que ellos hacen acá que no son el cono de confort sino que son productos más elaborados.”

Otro de los medios relevantes es la recopilación de información, especialmente donde las oficinas son más recientes, en el caso de Limache (activa desde 2017), no se contaba con información actualizada, por lo que una las prioridades fue el levantamiento de información a través de diagnósticos o catastros comunales, esto es visto desde la Oficina de Villa Alemana como un proceso de acercamiento, tanto con las personas de forma individual, como con las organizaciones derivadas, por lo que se reitera la importancia de estas últimas como canalizadoras de las necesidades de la población en situación de discapacidad de la comuna:

Oficina Municipal de Limache: “Bueno, el trabajo de nosotros ha sido muy minucioso, un trabajo de hormiga que se abre la oficina en un contexto que no había muchos conocimientos ni mucha organización en tema de discapacidad en la comuna, por esto que el primer objetivo que nosotros nos pusimos fue generar este catastro para desde ahí generar algún diagnóstico e ir levantando las necesidades de las personas”

Villa Alemana: “surgió la necesidad de hacer un diagnóstico participativo de tener que actualizar el catastro que tenemos aquí porque es del año 2016, *-¿el diagnóstico participativo en qué consiste?*- Principalmente conocer las necesidades

más próximas de la gente, primero que todo yo lo considero como para tener un acercamiento con la comuna y con las agrupaciones y además para conocer las necesidades propias tanto del pensamiento de la agrupación, cómo de las personas de la comuna y con eso por supuesto darle solución próxima”

En tercer lugar se encuentran los talleres, como un medio para educación e inclusión, tanto para personas en situación de discapacidad como para la población en general.

Programa Municipal de Quilpué: “Tenemos áreas de intervención cada una de estas áreas de intervención está a cargo de un profesional, (...) nosotros estamos implementando 20 talleres para personas en situación de discapacidad. (...) Estos talleres la mayoría no son creativos, la mayoría de los talleres tienen fin terapéutico, escondido, pero lo tiene. Por ejemplo, la Cata es kinesióloga y hace el taller de baile, está trabajando este momento con 20 chicos. (...) En baile ha trabajado habilidades sociales con los chiquillos”. (...) En ese la mayoría (de los participantes) es (discapacidad) intelectual, la mayoría son Síndrome de Down, autismo, retraso mental. Física tenemos, pero no tanto, pero también tenemos, tenemos uno con discapacidad auditiva, ella a través del taller además ha trabajado habilidades sociales. En fitball tenemos a uno con discapacidad de origen psiquiátrico, en baile no”.

En el caso de la oficina de Limache se han desarrollado talleres para los funcionarios municipales, para así mejorar la atención de público en situación de discapacidad más allá de los funcionarios de esta oficina en específico:

Oficina Municipal de Limache: “(...) estaban haciendo un curso de lengua de señas, de hecho ya estamos en el nivel intermedio, el año pasado que fue la primera estrategia que hicimos fue el curso en lengua de seña nivel básico y ahora ya estamos en nivel intermedio.”

En el caso del Centro Comunitario de Rehabilitación, los talleres están enfocados a la población en general, pues, además de la rehabilitación en sí, realizan educativas y preventivas, así como los ha desarrollado el Programa de Quilpué con población preescolar, recalcando la importancia educativa para la inclusión:

Centro Comunitario de Rehabilitación: “Además del rehabilitación, mucho en la educación de promoción y prevención. Se realiza mucha educación. (...) Se hace mucha educación, muchos talleres que fomentan en el fondo la participación comunitaria. (...) Hacia pacientes con discapacidad y pacientes sin discapacidad también, pero que requieran rehabilitación, principalmente atención clínica y muchos talleres comunitarios de tipo educativo y también para fomentar la participación social.”

Programa Municipal de Quilpué: “(...) estos talleres los que estamos ejecutando ahora el primer semestre en discapacidad y si tú te fijas hay unos talleres y por ejemplo este se llama prevención de las discapacidades y también hay otro de sensibilización, “ponte en mi lugar”, esos son talleres que nosotros principalmente estamos desarrollando en los colegios. Por ende para enseñar incluso a los chicos preescolares estamos trabajando con chicos de pre kínder, de kínder, desde chiquititos enseñándoles un poquitito que es la discapacidad, el tema de la inclusión para enseñarles de a poco, porque como te mencionaba el cambio de este actitudinal la barrera actitudinal.”

Por último está la labor de divulgación e información a actores clave para la inclusión, en este caso la cámara de comercio y en otros casos a empresarios respecto a la nueva ley de inclusión laboral:

Oficina Municipal de Limache: “En este momento estamos desarrollando la presentación del decreto DS50, que habla sobre el manual de accesibilidad universal y ese decreto va a empezar a correr el próximo 4 de abril de 2019 entonces a nosotros como oficina nos toca poder informar a la comunidad sobre todo a la cámara de comercio de la comuna Y qué se trata esto ya que se ven expuestos si ellos no habilitan ciertos accesos para todos los integrantes de nuestra comuna además de la ley de inclusión”

Organizaciones Derivadas

Dentro de las Organizaciones derivadas, al igual que en las basales, los talleres y charlas son relevantes como medios socioeducativos:

Organización de Discapacidad Auditiva: “(...) deportivas tenemos, taller de lengua de señas, festival, corrida, ahora hacer informativos como seminarios y charlas, también proyectos.”

Organización de Salud Mental: “la parte social, nos juntamos cada 15 días o 3 veces al mes y aquí el Cefam de Olmué nos acoge y hacemos charlas dentro de los mismos usuarios y pedimos la asistencia de Limache que vienen profesionales, nos dan charlas con distintos temas que tienen que ver con la Salud Mental. (...) Nosotros los acogemos aquí en la medida que podemos le damos más información los orientamos y sobre todo apoyo porque uno cuando llega por primera vez con una enfermedad nueva en la familia o en uno mismo uno llega sin saber nada y generalmente el acogerlos, el orientarlos, los pasos a seguir, todo eso”.

Fundación Espectro autista: “Las charlas o talleres que nosotros hacemos a la familia principalmente para poder capacitarlos en diferentes temas, un poco con una mirada psicoeducativa, para que ellos más se familiaricen con herramientas que puedan aportar, ya sea en su trabajo por ejemplo tu vas a un colegio haces una

charla y dices “mira estas son herramientas simples para ayudar a los niños en sala o estás son herramientas simples para que tú entregues a los papás”, y cuando hacemos charla a los papás están más enfocadas a que ellos como padres tengan herramientas en el hogar, esas son gratuitas, completamente gratuitas”.

Además de los talleres socioeducativos se le agregan actividades de concientización y sensibilización, donde el fin está en generar empatía de la comunidad hacia una población en específico:

Organización de Discapacidad Visual: “(...) por ejemplo, el año pasado lo hicimos a nivel de la comunidad, mostrar a la comunidad se le vendaba la vista a una persona y era guiado por un ciego, ponte en mi lugar, para que tú como vidente por ejemplo supiera cómo anda un ciego por la calle.”

Organización de Discapacidad Intelectual: “-*Presidente*- Hacemos asamblea y los dos últimos jueves del mes hacemos talleres de Derechos Humanos, que la gente con discapacidad tiene derecho a al voto, a tener familia a tener casa, diferentes cosas que puede tener la persona con discapacidad. – *Asesor*- Con los temas que propone la misma gente de la organización, en general Los talleres los hago yo. (...) En marzo elegimos 10 artículos para trabajar de la convención. (...) – *Presidente*- Además nosotros hacemos hace 2 años un seminario, por ejemplo la última vez que hicimos el seminario fue con videoconferencia con gente de otros países de otras organizaciones de autogestores hablando de derecho con gente de México de España. –*Asesor*- Aunque era complicado por el tema de la comunicación y el audio al realizarlo por streaming. Los seminarios son abiertos a toda la gente que quiera asistir pero especialmente para persona estación de discapacidad intelectual”.

En algunos casos las organizaciones financian estos talleres con proyectos estatales, sin embargo, la mayoría se realizan de forma gratuita y voluntaria:

Consejo Civil de Quilpué: “reuniones con las distintas organizaciones y hacemos muchos proyectos, (...) van quedando discapacitados ya sea por enfermedad o por accidente quedan discapacitados y no saben qué hacer no tienen remuneración no tienen dónde como valores en la vida nosotros gestionamos lo que es una atención, (...) nosotros hacemos proyectos FEP, fondo de educación previsional, el año pasado ganamos ese proyecto y ahora estamos en eso, es para poder educar a la comunidad completa personas con y sin discapacidad cómo hacer gestiones, cuáles son mis derechos, en cuánto a previsión social que sucede si yo quedo inválida y no puedo seguir trabajando qué hago, tengo que vivir de terceros, qué hago, nosotros ahí gestionamos.”

Otro medio importante, especialmente para lograr los fines de socialización son las actividades recreativas:

Organización de Discapacidad Intelectual: “Por ejemplo, tenemos una completada bailable que íbamos a realizar aquí en la sede, tenemos para después la noche de talentos para fin de año, también hicimos el cambio de mando que fue el cambio de la directiva”.

Organización de Discapacidad Física: “-*Presidente*- Generalmente asambleas, actividades recreativas o sea bingos, convivencias, paseos. -¿Y con esos bingos reúnen recursos para hacer actividades fuera también?- -*Miembro*- Se hacen paseos y la gente está deseosa de venir porque entre ellos se conversa se hablan esto es pura esta chacota nomás el día de la asamblea. Es que la mayoría o no sé si será la mayoría pero sí bastante no salen de la casa, entonces para ellos es una liberación, una entretención venir una vez al mes aquí.”

Por último se presenta la entrega de servicios directamente, en este caso desde la fundación a los beneficiarios:

Fundación Condición Espectro Autista: “Los servicios de la fundación están principalmente abocados al diagnóstico, donde la base es la evaluación multidisciplinarias, que es la que lleva más tiempo y la que tiene un costo más elevado. Ese es el primer servicio el segundo servicio son las intervenciones que pueden ser grupales o individuales y ahí ya depende de cada una de las personas de la familia si decides o no tomarla.

6.1.2.2.3- Obstáculos y Condiciones

Desde las Organizaciones Basales los principales obstáculos y limitantes para lograr sus objetivos son la falta de recursos permanentes y de asignación directa en materia de discapacidad, pues deben estar permanentemente postulando a proyectos con resultados dispares. Al no contar con recursos algunas oficinas se ven limitadas en la contratación de profesionales, y aunque en algunas se aprecia mayor precariedad, todas coinciden en que faltan profesionales para temas como el laboral, donde tanto las capacitaciones como los seguimientos son fundamentales para la inclusión en esa área. Desde las organizaciones Derivadas los principales obstáculos, además de la falta de recursos para desarrollar proyectos propios, tienen relación con la dificultad a la hora de institucionalizarse a través de la personalidad jurídica, declarando que los trámites son lentos y engorrosos, y que a grandes rasgos, no facilitan su desarrollo como organización. Otros obstáculos son la invisibilización ante los tomadores de decisión política y la falta de un espacio físico para desarrollar un trabajo sistemático.

Además de barreras arquitectónicas, viales y de transporte público especialmente para personas en situación de discapacidad física.

Basales

Desde Villa Alemana se hace referencia a la falta de alcance que tendría la oficina, debido a la falta de profesionales que desarrollen otras áreas además de las ayudas y gestiones que realiza como trabajadora social:

Oficina Municipal de Villa Alemana: “De aquí a fin de año en la medida que se pueda y aplicar el proyecto el próximo año cosa de poder ganarlo y empezar a implementar nuevas cosas, abrir un poco más el espacio contratar más gente, cosa de tener más llegada en general, porque me imagino que la misma problemática se presenta en varios sectores, no tan solo en Villa Alemana, y ante eso obviamente hay que darle respuesta, por ejemplo, lo que más me han mencionado es el tema de capacitaciones para trabajo, de talleres de entretenimiento”.

Profundiza planteando que esto también se ve reflejado en las posibilidades de acción que puede desarrollar en conjunto de las organizaciones derivadas de la comuna:

Villa Alemana: “A mí, en realidad lo que más me surgió como necesidad es ver el tema de los profesionales, cómo lo tiene Quilpué, porque, por ejemplo, en el centro de discapacitados físicos también me han manifestado bastante la necesidad de la sede, en sí se da mucho más activa porque obviamente la sede se le hizo desde la municipalidad el alcalde ofreció esa oportunidad de poder construir ahí una sede para que se pudieran reunir, pero está súper inactiva a lo más se juntan una vez a la semana entre ellos mismos, pero nada más a diferencia de poder tener un profesional que los vaya a ver constantemente que haga las revisiones médicas en vez de que ellos te tengan que estar dirigiendo al hospital de la comuna, este tipo de cosas y además hacer el apoyo también a las fundaciones, eso es lo que me inspira un poco más allá de potenciar bastante la oficina, para tener más apoyo profesional”.

Opinión compartida desde la Oficina de Olmué, ya que la falta de profesionales y de recursos reduce las posibilidades de acción y de gestión:

Olmué: más financiamiento económico en general, porque hay muchas cosas que nos traban para hacer los trabajos con la gente por ejemplo algunos tienen que ir a terapia a otra comuna a Valparaíso o Viña, y muchos no cuentan con los recursos para ir de forma particular a veces nosotros no podemos gestionar buses Como para mandarlo porque hay pocos porque se necesitan profesionales no pueden ir solos siempre hay complicaciones.”

Además, desde Quilpué se asevera que esto es consecuencia de la falta de asignaciones permanentes desde el Estado como política gubernamental, pues los recursos están acotado a proyectos particulares, lo que impide desarrollar políticas locales a mediano y largo plazo, considerando además falta de tiempo para postular a proyectos para contrarrestar ese problema:

Programa Municipal de Quilpué: "(...) es desgastante y el tema es que de repente postulas o haces la pega, entonces mucho tiempo también para postular, como funcionaria pública tampoco tienes tiempo, porque lo urgente se come lo importante entonces a veces uno no alcanza a postular al proyecto porque tienes que hacer estas otras cuestiones que son urgentes, entonces es complicado pero porque no hay una asignación directa de recurso en materia de discapacidad, y esto no es un tema desde el Ministerio de Desarrollo Social, no se manda solo, entonces a nivel de política gubernamental."

Esto es compartido desde el Centro Comunitario de Rehabilitación:

Centro Comunitario de Rehabilitación: "Sí también, es tedioso bueno generalmente la directora cuando llega la posibilidad de postular a algún proyecto nos baja la información y nosotros fabricamos el proyecto y generalmente nos ha ido bien, pero yo he escuchado de otros colegas cuando nos juntamos en las redes de rehabilitación con las reuniones que, por ejemplo, no todos los directores bajan la información, entonces algunos no se enteran o es que te enteras de un proyecto o de las fechas casi a lo amigo del boca a boca, entonces es súper informal, no siempre baja la información de forma directa de los proyectos."

Organizaciones Derivadas

El primer obstáculo para que las personas pueden influir en la materia son las dificultades para organizarse, lo cual ya fue solucionado por las organizaciones correspondientes al estudio, sin embargo, es relevante mencionarlo:

Yo Cuido: "La idea de que la gente que está en el gobierno o la gente que está el municipio trabajara, esa era la idea llegué hablar con un concejal y le planteé esta idea porque es un programa de cuida al cuidador de como que digo todo lo que hay que arreglar para que esta cuestión funcione, no es nada nuevo pero es como oye ya, pero llegué con esa idea y el concejal me dijo que la única forma que él me podía ayudar yo tenía que organizarme porque si estabas sola no me iban a pescar ni en bajada".

Sin embargo se declara como una dificultad y que muchos grupos no logran el grado de desarrollo y confluencia como para ser consideradas como organizaciones formales. En Este caso, desde el centro comunitario de

rehabilitación da cuenta de ello a través de la experiencia de un grupo que no se logró consolidar:

Centro Comunitario de Rehabilitación: “Mira, hace unos años atrás funcionaba una agrupación de cuidadores de pacientes postrados de belloto sur y era una agrupación que se formó sola de unas personas que eran vecinas, que eran cuidadoras de pacientes postrados, así se empezaron a juntar y a todas les pasaba lo mismo, entonces formar una educación con personalidad jurídica finalmente pero por ejemplo al final se disolvió porque se aburrieron de asistir porque al final las ganancias que lograban obtener, sin desmerecer su trabajo, eran pocas, con suerte algo de plata para que compren pañales y esos pañales tenían que dividirlos entre las personas de organización entonces si te dicen voy a participar de tal agrupación y voy a obtener por ejemplo un año de pañales porque la gente gasta mucha plata en pañales cuando son pacientes postrados y nadie los ayuda o sea el estipendio que reciben es una ordinariez de 20 *lucas*, entonces de verdad a la gente le complica la situación una persona con discapacidad empobrece enormemente a tu familia, entonces por eso se disolvió y se perdió, fue *fome* porque no llegó a ninguna parte, existió algunos años y se disolvió porque no veía mucho resultado postulaban algunas cosas pero las ayudas no era suficiente eran bastante poca.”

En el caso de la Organización e Cuidadoras, el medio utilizado sería la presión e influencia sobre tomadores de decisiones, ya contando con poder a través de la organización, sin embargo, su propia labor es identificada como un obstáculo, ya que al realizar labores de cuidado de forma permanente es el tiempo y la independencia económica una limitante, tanto para su desarrollo personal como para las responsabilidades que implican la participación con aspiraciones de influencia política, además de incorporar una dimensión de género en su visión y en sus demandas:

Organización de Cuidadoras: “Tenemos que generar una conciencia del cuidado que las autoridades se hagan cargo, que creen centros diurnos para que nosotras por lo menos podamos trabajar, porque ni siquiera podemos trabajar, así de fuerte es el tema, entonces lo que buscamos es una corresponsabilidad tanto de la familia como del Estado, que no solamente por ser la mamá o la hija o la hermana y todo femenino que sea toda nuestra responsabilidad porque somos mujeres nomás y no se cuestiona, y no se cuestiona”.

Se reitera la crítica a la falta de asignaciones de recursos directas para discapacidad, a diferencia de otras oficinas del Estado:

Consejo Civil Quilpué: “De privados no recibimos ayuda, y para financiar las actividades porque vamos a diferentes proyectos dependiendo de las necesidades

que vamos teniendo (...) varias líneas de financiamiento y proyectos Senadis no tiene fondo de asignación directa que es uno de los temas que yo nunca he compartido porque, por ejemplo, la oficina de la mujer o adulto mayor infancia tienen recursos permanentes, tú postulas al Sename una OPD, tienen recursos siempre constantemente o las oficinas de la mujer siempre tienen un presupuesto constante, el adulto mayor a través del programa vínculo constantemente tiene permanentemente financiamiento, nosotros como discapacidad siempre tenemos que estar postulando a cada proyecto de forma separada, nosotros tenemos que estar todo el tiempo postulando a proyectos postulando, postulando, postulando.”

Otra de las dificultades es el proceso de institucionalización a través de la Personalidad Jurídica, lo que es visto como lento y engorroso:

Yo cuido: “¿y a qué tipo de proyectos han postulado? Pero si aún no tenemos personalidad jurídica, tenemos todas las ideas pero eso no frena”.

Fundación Condición Espectro Autista: “Lo que pasa es que te piden antigüedad entonces tú tienes que tener mínimo un año más o menos ya funcionando con tus papeles al día para poder postular cuenta corriente, chequera electrónica, y eso recién lo obtuvimos hace tres semanas, porque todo es bastante lento, bueno servicio de impuesto interno ya teníamos todo regularizados en la parte más bien administrativa, pero en los fondos como te digo nosotros estamos optando principalmente la postulación queremos ver otras alternativas”

Además de en otras instituciones tampoco facilitan la tramitación al ser organizaciones sin fines de lucro, no son prioridad para instituciones como los bancos por ejemplo:

Fundación Condición Espectro Autista: “Esas cosas te puede retrasar días o semanas incluso, y nos pasa en todas las áreas, con recursos, finanzas y servicios esas son como nuestras tres áreas principales entonces en finanzas hay otras personas que están encargadas y claro para eso tenés que tener esa persona encargada, pero tiene que ir a los bancos, al notario, saca una no sé qué, busca una firma, y que o qué tesorera, entonces en esto demoramos más de 2 meses, (...) para nosotros es impresionante cómo vamos viendo que internamente tenemos poca, o sea debilidades igual hay, existen, pero por ejemplo las amenazas externas son muchas, en el sentido de trabas, porque tú te encuentras con muchas trabas, principalmente lo que es trámites burocracias en el banco, por ejemplo, para una empresa privada vas y tienes tu chequera o tu cuenta corriente en dos semanas y no tienes que hacer fila y si vas con organizaciones sin fines de lucro tienes que hacer una tremenda fila tomar un número y esperar toda la mañana.”

Entre otras de las principales dificultades para desarrollar un trabajo más efectivo es la falta de espacio físico, tanto la organización de personas en situación de discapacidad auditiva como de discapacidad visual:

Organización de Discapacidad Auditiva: “En estos momentos la casa para los sordos, la sede, para que se sienta bien en su espacio más cómodo, recibir a otras personas, la oficina de discapacidad de la Ceci lo ocupan de lunes a sábado por proyectos. Nosotros también tenemos proyectos que hacer y dónde lo vamos a hacer, a eso voy yo la prioridad la casa, después viene a la par la página web, taller en lengua de señas y Derechos Humanos.”

Organización de Discapacidad Visual: “¿Si tuviera una sede le gustaría hacer un trabajo más constante? Sí pues, podríamos nosotros estar unas 2 veces a la semana funcionando enseñando todas esas cosas que te acabo de mencionar, nosotros estuvimos haciendo clases también la municipalidad de braille y tenemos socios que conoce la bisutería, también las perlas, pero nada de eso podemos hacerlo por el momento por la falta del espacio físico.”

Para los miembros de la organización de discapacidad física el principal obstáculo es el transporte, ya que, a pesar de contar con una sede para realizar sus actividades, no se pueden realizar actividades de forma continuas ya que sus miembros tienen problemas de movilización en el transporte público, y la subvención municipal para transporte cubre lo correspondiente a transporte una vez al mes:

Discapacidad Física: “-*Presidente*- El mayor problema y obstáculo que se nos produce es el transporte y la movilización o para hacer otra cosa y reunirnos de forma más continuada es el problema del transporte. (...) Es que nosotros para la feria que se yo tenemos que tener talleres para presentar algo llevar algo y realmente que la gente no quiere aprender nada quiere pasarlo bien, quiere salir, quiere disfrutar, somos más o menos adultos. –*Miembro*- Para tener talleres tendría que ser una vez a la semana mínimo y cuesta mucho llegar, estamos muy retirados de la locomoción. El problema es ese, que hemos querido hacer talleres, hemos querido hacer actividades dentro de aquí hemos tenido profesores, hemos tenido ofertas, pero como te digo el problema es traer a la gente”.

Por último se considera que la falta de avances concretos a pesar de la participación y de influencia en las decisiones que les afectan como personas en situación de discapacidad causa desmotivación, lo que es compartido por del Consejo Civil Regional y la Organización de Discapacidad Intelectual (que también es parte del Consejo Civil Regional)

Líderes: “yo estoy en un consejo del senado de Valparaíso, al ir nosotros estamos tratando hacer cuestiones, pero no hemos podido avanzar porque siempre la gente

se da vuelta en lo mismo lo mismo como qué no podemos avanzar. Yo el 2015 fue elegido como nuevo Consejero Regional de Senadis y hasta el 2019.”

Consejo Civil Regional: “Me interesa lo que hace, cuál es el producto que deja y cuando no dejan producto es una empresa que no produce nada, vende humo y vende ilusiones, y qué te puedo decir al contrario... desencanto y Desilusión, nos sentimos invisibilizados.”

Esto se debe principalmente a que los tomadores de decisión política consideran a las organizaciones sociales, pues, incluso el consejo civil regional, que se reúne de forma permanente con el Senadis, es un órgano meramente consultivo, por lo que se llevan a cabo políticas en las que declaran estar en contra explícitamente:

Consejo Civil Regional: “*Me decía que el consejo es solamente consultivo, ¿en qué materias en específico?* Todas, ellos nos ponen en la parrilla lo que ellos tienen para decir, o sea, justifican a través de nosotros, aunque nosotros digamos blanco o negro, sí o no, a ellos les da lo mismo, porque pasó por nosotros, listo lo vio el consejo. Hay muchas cosas con las que nosotros estamos en desacuerdo que nos pone el mismo Senadis pero se nos pone freno, nos pone todas las dificultades a nosotros como dirigentes para poder influir en las políticas... no nos dejan”.

6.1.3- Atributos

A continuación se identificarán los atributos de las Organizaciones formales de discapacidad de la Provincia del Marga Marga. García Escobar (2009) aplica estos atributos específicamente a lo que denomina movimientos sociales de discapacidad, identificados aquí principalmente dentro de las organizaciones derivadas, sin embargo, en este caso el análisis de los atributos será extensible a las organizaciones basales, pues estas, como se revisó en el capítulo anterior, también tienen fines de cambio social, por lo que no se plantean como organizaciones opositoras frente a las organizaciones derivadas, además, esto permitirá tener referencias comparativas de dichos atributos. Como se mencionó en el marco teórico, los principales atributos relevantes que señala García Escobar, son los de (1) Permanencia, (2) Estrategia, (3) Creatividad, (4) Diálogo, (5) Planificación y (6) Sustentación, los que se desarrollaran de forma independiente en este capítulo.

6.1.3.1- Permanencia

El concepto de permanencia hace referencia principalmente, además del tiempo durante el que ha estado activa, a una construcción racionalizada y sistemática y a una práctica ordenada para conseguir los fines. La permanencia de las organizaciones basales fluctúan entre 1 año (Oficina Municipal de Limache) y 22 años (Programa Municipal de Quilpué), y tienen entre uno y cinco profesionales enfocados a temas relacionados a la inclusión (por ejemplo, la corporación educacional, además de los docentes cuenta con cuatro profesionales enfocados al tránsito a la vida adulta). En las Organizaciones Basales su periodo de actividad fluctúa entre los 19 años (el Consejo Civil de Quilpué) y menos de un año (La Organización de Cuidadoras), sin embargo, esta última, al reunir a cuidadoras de toda índole, es la organización más numerosa (más de 60 miembros al momento de realizar la entrevista en Agosto de 2018).

Basales

Dentro de las Oficinas y Programas Municipales, el primero en constituirse fue el de Quilpué, activo desde 1996, tuvo originalmente el objetivo de postular y gestionar ayudas técnicas:

Programa Municipal de Quilpué: “Los municipios tenían que ser las instituciones intermediarias para poder postular a estas ayudas técnicas, siempre se postula por medio de la municipalidad y puede ser sí o puede ser no, es una postulación y eso fue en el año 1996 si mal no recuerdo, 96-98 fue que firmamos el convenio con Fonadis y la municipalidad estaba como obligada a tener un programa porque sino no podías postular a ayudas técnicas entonces ahí fue como

obligadamente producto de ese convenio se creó el programa de discapacidad, antes solamente se postulaba a ayudas técnicas, (...) era lo único que se hacía y después de a poquito fue creciendo, yo creo que como en el año 2004 - 2006, empezaron a ser un poco más de cosas en materia de discapacidad porque siempre fue mirado como que no había mucho que hacer, entonces no se hacía mucho.”

Sin embargo la falta de presupuesto impedía el crecimiento del programa y el poder establecer objetivos más amplios que la gestión de ayudas técnicas, en este caso, al igual que en la Oficina de Limache, uno de los primeros proyectos en desarrollarse es el curso o taller de lengua de señas, para así crecer en la prestación de servicios de apoyo:

Programa Municipal de Quilpué: “(...) el 2006 discapacidad no tenía presupuesto, nada, solamente como te digo se dedicaban a gestionar ayudas técnicas y ahí nosotros de a poquitito empezamos a pelear un poco de presupuesto porque queríamos hacer un curso de lengua de señas que este fue nuestro principal proyecto con presupuesto municipal del programa de discapacidad, porque teníamos como mucho interés en el tema de la lengua de señas que no había no nos podíamos comunicar y todo el tema y ahí fue que nació el programa de el proyecto de lengua de señas y con eso ya todos los años empezamos a pedir un poquito más un poquito más y ahora tenemos la fortuna de poder contar con el apoyo de estos profesionales, que, como te digo, son los encargados de prestar los servicios de apoyo principalmente.”

Crecimiento que se ve manifestado en la contratación de profesionales tiempo completo que desempeñan áreas distintas a las labores del trabajador social, ofreciendo servicios mucho más completos:

Programa Municipal de Quilpué: “Nosotros tenemos por ejemplo el área de movilidad funcional que esa área está a cargo de una kinesióloga, luego tenemos el área de desarrollo psicosocial que está a cargo de una psicóloga, después tenemos el área de desempeño ocupacional que está a cargo de un terapeuta ocupacional, tenemos el área de comunicación y lenguaje que está a cargo de una fonoaudióloga. Ese es nuestro organigrama, además está todo el tema del área social que es lo que veo yo.”

Por otra parte, las otras tres oficinas surgen de forma más reciente, en el caso de Olmué no se especificó el periodo de actividad de ésta, sin embargo, el trabajo sistemático es reciente ya que la encargada fue contratada el año 2017:

Oficina Municipal de Olmué: “Trabajo en Oficina desde fines de noviembre de 2017. (...) En este momento (trabajamos) la secretaria y yo, la asistente social, además

hay un médico que se encarga de hacer los informes biomédicos para gestionar la credencial de discapacidad.”

En el caso de Limache y Villa Alemana, existía la gestión de credenciales y ayudas técnicas, sin embargo, la falta de independencia y de dedicación exclusiva en el área se mostraba como una forma de trabajo poco efectiva:

Oficina Municipal de Limache: “5 de junio del 2017, así que cumplimos un año hace muy poco, (...) nuestro alcalde visualizó que había una necesidad de crear una oficina para poder tomar las solicitudes de las personas en situación de discapacidad, -¿Y antes cómo se gestionaban esas solicitudes?- se canalizaban a través de la asistente social que hoy es encargada de la oficina, pero de manera de consulta espontánea de las personas que llegaban acá”.

A pesar del poco tiempo de actividad de la Oficina de Limache, al establecerse ha formado con un equipo de trabajo relativamente similar al de Quilpué:

Oficina Municipal de Limache: “como encargada de la oficina hasta Marjorie Ayala, qué es asistente social, como coordinador de la oficina está Mauricio Sandoval que es kinesiólogo y yo soy la encargada territorial que soy psicóloga, y Karen que es nuestro apoyo administrativo, entonces somos los tres profesionales, más administrativa que canaliza las demanda espontánea de las personas y luego hay una derivación, dependiendo de lo que necesite la persona se deriva a alguno de nosotros tres.”

En el caso de Villa Alemana, la oficina está a cargo de una trabajadora social, y no cuenta con otros profesionales de apoyo, por lo que las labores mismas se ven limitadas en relación a las otras comunas:

Oficina Municipal de Villa Alemana: “Sola desde ahora, como oficina propiamente tal, antes como te comentaba era parte de la unidad social de la municipalidad, pero propiamente tal como oficina de discapacidad se está implementando desde ahora. (...) (Trabajo) yo, jornada completa.”

En tanto el Centro Comunitario de Rehabilitación surge de un programa a nivel nacional:

Centro Comunitario de Rehabilitación: “Bueno el programa de rehabilitación se hizo un convenio entre el Servicio de Salud Viña del Mar Quillota con la municipalidad de Quilpué hace 5 años ya, fue el año 2013 funcionamos acá. (...) Aquí yo que soy la kinesióloga y mi colega la terapeuta ocupacional que somos una dupla de rehabilitación, la misma forma de trabajar que tiene Los Pinos.”

Por último, la Escuela Especial se constituyó como Corporación recientemente, y, además de los docentes, trabajan cuatro profesionales:

Linda Correa: “nosotros tenemos 4 especialistas está la fonoaudióloga, la psicóloga, la terapeuta ocupacional y yo, Entonces estamos Armando, estamos entre todas trabajando porque esto es colaborativo e inclusivo donde todas las partes participan, los apoderados los chiquillos.” (En el proyecto de transito a la vida adulta asociado a lo laboral). “las docentes trabajan todo lo que es contenido curricular y nosotras trabajamos unidades de tránsito a la vida adulta vestimenta alimentación familia comunidad, enfocado a la autonomía.”

Derivadas

Respectos a las organizaciones derivadas la con mayor tiempo de actividad es el consejo municipal de Quilpué.

Consejo Civil de Quilpué: “El consejo comunal nació en el año 1999, llevamos 19 años funcionando. (...) agrupamos a las organizaciones que son de discapacidad están los sordos de Marga Marga que están aquí con nosotros, está Acivic que es la Organización de Ciegos, trabajamos también con colegios especiales, trabajamos con la organización de lisiados de Quilpué que es la discapacidad física y así entidades de las 5 discapacidades, también la psicosocial que en este momento en Quilpué no están agrupados pero hay agrupaciones que son de otras comunidades que son de la discapacidad psicosocial. (...) Un directorio conformado por 5 personas”.

Sin considerar al consejo civil de Quilpué, todas las organizaciones derivadas tienen diez años o menos de actividad, lo que da cuenta que las organizaciones civiles de discapacidad han tomado relevancia de forma relativamente reciente:

Organización de Discapacidad Intelectual: “Aquí Empezamos el 2008, al principio se hizo un seminario el año 2007 entonces la gente que fuese seminario siguió juntándose. (...) Somos como 15 o 20 más o menos, quién se es como el número habitual de gente que participa de forma permanente Pero hay más escritos, tal vez 25 sea en total pero nunca Llegan todos los socios, más el equipo de asesores y asesores y cuántos son los asesores Y qué rol desempeñan. –Asesor- Somos 5 o 6 asesores y la mayoría son educadores diferenciales un kinesiólogo un comunicador audiovisual una fonoaudióloga y la diseñadora gráfica, también a veces nos colabora un abogada de Santiago, (...) pero también no vienen tanto los asesores porque por tema de trabajo es difícil que puedan participar, por los horarios porque somos asesores voluntarios”.

Organización de Discapacidad Física: “¿Hace cuánto surge esta organización? 8 años y medio ya - ¿cuando nació esta sede no existía? - No, hace 2 años y tanto. (...) En este momento somos como 50 o sea discapacitados participando somos como 35 y hay varios más que se han alejado por problemas de salud o les cuesta llegar, en total somos como 40 y tantos Miembro. Además tenemos grupos de personas de personas sin problemas físicos y que ellos nos cooperan, por ejemplo la secretaria que tenemos es la mamá de un socio, entonces hay un grupo que ellos A veces nos atienden cuando estamos acá. discapacitados físicos seríamos 39 o 40 más o menos los que estamos al día y tenemos un grupo de personas que no son discapacitadas pero que también son socias cooperadores, en su mayoría familiares y amigos. –Miembro- Además participan personas de la tercera edad ¿pero que no tienen discapacidad física? –Miembro- No, pero que andan con bastones por ejemplo.”

Organización de Salud Mental: “La organización surgió hace 5 años ya 7 años el 2011 más o menos en ese tiempo estaba a cargo la señora Yuritza Silva y ella le surgió la inquietud de juntar a un grupo de usuarios de Salud Mental y familiares igual, por medio de ella llegar empezaron a llegar profesionales del Cesfam de Limache y ahí surgió la idea de hacer una agrupación. (...) Somos familiares usuarios y amigos de la Salud Mental”

Sordos: “Vamos a cumplir 5 años el 21 de enero del 2019. (...) Tenemos más de 60 Socios, pero van 20”.

Organización de Discapacidad Visual: “En este momento son alrededor de 20 algunos ciegos y otros videntes. - Esas son las variables que se manejan entre 20 y 30 hasta ahí llega, se mantiene. La mayoría son familiares y personas que son cercanas a los ciegos, algunos van con amigos.”

Fundación Condición Espectro Autista: “La fundación, nosotros partimos hace aproximadamente de forma informal 4 años ahí nos juntamos nos reunimos con el objetivo de apoyar y orientar a las familias y posterior a eso nosotros decidimos perfeccionarnos en lo que era autismo, porque nosotras teníamos nuestra formación inicial digamos con todo lo que es la carga de cada una de las disciplinas pero no estábamos especializadas en autismo por lo tanto empezamos a hacer cursos, seminarios, postítulos, y decidimos involucrarnos en la parte diagnóstica y partimos como te digo hace 4 años. Con la parte diagnóstica hace 3 años de manera informal y trabajando de forma particular y el año pasado nos constituimos el 5 de octubre del 2017. (...) Si en ese grupo hay educadora diferencial (yo), psicóloga, terapeuta ocupacional y fonoaudióloga, principalmente somos 4 personas las que creamos la fundación”.

Yo Cuido: “hace poquito 6 meses. (...) En la asociación somos el 99,9 por ciento de mujeres. (...) En este momento tenemos, estamos llegando casi a las 40 aquí en la quinta región y en Santiago hay por lo menos unas 20 -¿son todas mujeres? - Sí, o sea van las parejas, pero siempre es un cuidado secundario, el cuidado principal es de mujeres. - ¿A qué lo atribuye eso?- Es una cosa de género de qué es un temazo, él por qué él cuidado lo tiene la mujer pero es por una cosa que por el simple hecho de ser mujer que se cree que es responsabilidad de nosotras, así de simple y el hombre generalmente se va por la puerta ancha porque le queda poncho el tema o solamente es una ayuda secundaria, es una cosa de género absoluto.”

Consejo Regional: “Somos dirigentes de personas en situación de discapacidad, de San Felipe, de Quilpué, hay de Valparaíso, de Quillota.”

6.1.3.2.- Estrategia

Entendemos como estrategia como la selección de un conjunto de prácticas para poder incidir en la sociedad en general y en los tomadores de decisión política en las materias de interés, esto tiene relación especialmente con las estrategias de financiamiento, pues es, como se desarrolló en el capítulo 6.2.2.3 (Obstáculos y Condiciones), es una de las principales limitantes a la hora de concretar los objetivos o llevar a cabo actividades de forma sistemática, por lo que en este subcapítulo se le otorgará particular importancia a las estrategias que llevan a cabo para contrarrestarlo. Las Organizaciones Basales buscan generar vínculos de apoyo con otras dependencias del Estado, así como postular a proyectos (con resultados dispares), mientras que las Organizaciones Derivadas, en primera instancia se financian con cuotas y realización de bingos y similares, sin embargo, esto no permite desarrollar proyectos de mayor alcance, por lo que en general postulan proyectos de distinta índole, especialmente de Senadis.

Organizaciones Basales

Dentro de las oficinas una de los principales limitantes es el financiamiento, en el caso de Olmué se declara no contar con financiamiento municipal, ya que la oficina es dependiente del Cesfam, ante esto se busca apoyo en otras organizaciones del Estado, como el Senadis regional:

Oficina Municipal de Olmué: “Cómo oficina no recibimos financiamiento, yo desde que llegué a la oficina incluso y pregunté y dicen que no hay financiamiento para la oficina. (...) el Cesfam también paga a la secretaria como un administrativo del Cesfam, yo pregunté porque me dijeron que supuestamente la oficina recibió un

aporte pero de la municipalidad me dijeron que no porque cuando deben día de la municipalidad ahí la oficina recibía un aporte y cuando se trasladó al Cesfam le quitaron ese aporte, pero no conozco el motivo del cambio de oficina municipal a ser dependiente del Cesfam, pero nosotros no tenemos aporte y las cosas que hemos conseguido ha sido por ejemplo cuando necesitamos material lo mandamos a pedir a Senadis, Compin o a la misma dirección aportan con material Para pasarle a la gente pero nosotros no tenemos aporte.”

Además desarrollan proyectos en conjunto con las organizaciones derivadas de la comuna, de esta forma las postulaciones llegan directamente a la población beneficiaria, logrando los objetivos de intervención de la oficina:

Oficina Municipal de Olmué: “Nosotros igual trabajamos con proyectos, por ejemplo, ahora se abrieron las postulaciones al Senadis para las ayudas técnicas para las personas que están registradas en la oficina y ahí uno tiene que ir jugando con los tiempos y tratar de hacer el trabajo uno le entrega la información a los usuarios ya y gestionamos la ayuda técnica, nosotros Tratamos de agilizar ese trámite porque igual está la opción que ellos lo puedan hacer directamente En Senadis, pero es más complicado. (...) Con los dos grupos que tenemos aprovechamos de postular a los proyectos y así tener algún recurso, porque esos grupos tienen personalidad jurídica propia, así que con ellos aprovechamos de postular y se trabaja para la actividad de cada grupo, así se postula para de acuerdo a necesidades de cada uno”.

En el resto de los casos, las oficinas y programas municipales cuentan con recursos propios, siendo este uno de los factores clave en el desarrollo de estrategias de intervención:

Oficina Municipal de Villa Alemana: “Recuerdo que por lo que me mencionaban que igual se dividían, hay un fondo o una cuenta relacionada con discapacidad, porque el tema de las ayudas técnicas son varias entonces depender en ese sentido en términos económicos de la unidad social hubiera sido un poco más complejo, entonces igual hace rato que está divididos los recursos para discapacidad en la comuna. Ese presupuesto es principalmente para el sueldo de la trabajadora social, además para otros proyectos relacionados si también los hay, el fondo por lo menos de discapacidad acoge tanto el sueldo, como habilitar ayudas técnicas y para hacer actividades. Desde que llegué en abril hemos facilitado unas 20 ayudas técnicas, voy en la 25 si no me equivoco, sillas de ruedas, catres clínicos, bastones, colchones antiescaras, órtesis en realidad.”

Al igual que Villa Alemana, la oficina de Limache cuenta con recursos propios para la adquisición de órtesis y ayudas técnicas en general, sin embargo, aún sigue siendo

insuficientes los recursos para el desarrollo deseado en el área de discapacidad de la comuna, por lo que se ha intentado complementar con postulaciones a proyectos:

Oficina Municipal de Limache: “(...) hemos postulado a proyecto pero lamentablemente no ha sido con buenos resultados”.

En este caso se considera que la falta de vínculo con el Cesfam (en construcción) tiene consecuencias en la evaluación, por lo que el atributo Diálogo toma relevancia, además da cuenta de la dependencia de otras organizaciones, generalmente las oficinas han declarado tener una relación fluida con los Cesfam (no así con los hospitales), un factor que podría incidir es que las municipalidades son parte de la administración de los Cesfam:

Limache: “postulados este año al EDLI y no tuvimos la adjudicación. *-¿Y a que lo atribuye eso?-* Mira, la verdad es que no podría decirte a ciencia cierta ya que no hemos tenido retroalimentación de Senadis de dónde fue donde más nos caemos, pero uno de los criterios era que la municipalidad tuviera administración o participación en su administración del servicio de salud y no lo hay, recién este año nosotros vamos a empezar a construir el Cesfam, Cesam tenemos, y con eso esperamos ya el próximo año tener mayor puntaje en la adjudicación, porque en Limache no hay Cesfam ahora y la administración del hospital de Limache es netamente servicio de salud. Nosotros tenemos vinculación como oficina con el Cesam, el servicio de salud mental, pero es trabajo colaborativo no hay financiamiento municipal allá ni viceversa, entonces a mi percepción eso fue el punto que más nos jugó en contra”.

En el caso del Programa de Municipal de Quilpué la principal herramienta son las postulaciones a proyectos, de los que en general han tenido resultados positivos:

Programa Municipal de Quilpué: “nosotros trabajamos mucho proyectos porque obviamente el presupuesto municipal no es mucho y como tenemos que complementarlo con proyectos. (...) para complementar nuestro trabajo postulamos a proyectos principalmente Senadis y ahora último que nos estamos relacionando un poquitito más con el IND Instituto Nacional del Deporte, vamos a un proyecto de tenis de mesa inclusivo que nos fue súper bien que lo acabamos de terminar ahora el 29 de marzo y eso eran fondos del IND, que era un taller de tenis de mesa inclusivo para personas con discapacidad y sin discapacidad”.

Además postulan a proyectos tanto de forma independiente (como las oficinas de Limache y Villa Alemana) como a través de las organizaciones de la comuna (como en la oficina de Olmué), extendiendo así sus posibilidades de incidencia:

Programa Municipal de Quilpué: “Cómo programa municipal y con las organizaciones donde le hacemos el proyecto o los apoyamos y ellos postulan, de hecho ahora estamos postulando a un TVI tránsito a la vida independiente, es una línea de financiamiento que tienes Senadis qué es de tránsito la vida independiente anteriormente nosotros habíamos postulado a un EDLI (Estrategia de desarrollo local inclusivo), 2015 nosotros fuimos una de las comunas piloto del EDLI.”

El Centro Comunitario de Rehabilitación ha desarrollado un trabajo conjunto con el Programa Municipal, como se mencionó anteriormente, el proyecto EDLI tuvo un efecto positivo en los distintos servicios relacionados a discapacidad en la comuna:

Centro Comunitario de Rehabilitación: “además postulamos a proyectos, a través de la personalidad jurídica de la de la municipalidad, hemos postulado a proyectos Senadis, qué son proyectos para principalmente adjudicarnos implementos, implementación para favorecer las terapias en los pacientes, la municipalidad propiamente tal, la oficina de la municipalidad postuló a un proyecto EDLI hace como dos años atrás de ahí en el proyecto veníamos incluidas nosotras”.

La Corporación Educacional también utiliza como estrategia de financiamiento las postulaciones a proyectos, esto ha significado un cambio desde la anterior forma de financiamiento, pues al constituirse como corporación se les han abierto alternativas, además de poder tomar las decisiones a través de un directorio más amplio que solo el sostenedor, como era anteriormente:

Corporación Educacional: “mira, esto es súper reciente, antiguamente como nosotros teníamos el sostenedor éramos súper herméticos, ahora en la actualidad nos han dado más chance Cómo ahora es Corporación y podemos hacerlo. Ponte tú la directora el año pasado, postuló a un proyecto de TIP, y nos ganamos una campaña interactiva, bacán. Ahora yo estoy trabajando en el proyecto de Esval.”

Organizaciones Derivadas

A diferencia de las organizaciones basales, donde la mayoría cuenta con recursos propios para desarrollarse, en las organizaciones derivadas se tienen estrategias de financiamiento como el pago de cuotas, ventas de rifas y actividades para obtener recursos:

Organización de Discapacidad Auditiva: “por ejemplo yo busco los premios para las rifas para los ganadores, voy a la muni para que me hagan una carta y después voy a los negocios para que aporten pero es harto difícil soltar un billete porque se es muy desconfiado.”

Organización e Discapacidad Visual: “Nosotros son autogestionados, a través de cuotas de bingos de lotas de rifas internas de rifas hacia fuera”.

En el Caso de la Organización de Discapacidad Visual, los principales proyectos que han desarrollado no han sido para uso interno de la organización, sino que se han enfocado en el beneficio de toda la comunidad:

Organización de Discapacidad Visual: “La implementación de los semáforos un proyecto que hizo la organización nuestra, ese proyecto salió alrededor de \$14.500.000, de Senadis y a través de la oficina de discapacidad postulamos esos eran 14 y llegaron 9 o 10, están en la zona centro de Quilpué. Ese trabajo lo evaluamos no solamente ayuda mucho a los ciegos sino que también al adulto mayor que tienen problemas visuales sí que el trabajo fue bastante satisfactorio”.

En la mayoría de las organizaciones, los recursos autogestionados a través de actividades son complementadas con postulaciones a proyectos, y en un caso, con ayudas de organizaciones afines externas, reafirmando la relevancia del atributo Diálogo, al tener un vínculo fluido tanto con organizaciones de otras provincias como del extranjero:

Organización de Discapacidad Intelectual: “Aquí hacemos actividades para el financiamiento, por ejemplo las rifas y por algunos proyectos hemos recibido premios en dinero. (...) También hemos recibido donación en dinero en efectivo a través de empresas entre comillas porque es un organismo del Estado que era la Dirección del Trabajo de Valparaíso ellos como todos los años se van sacando papeles de oficina si no los podían votar y lo que querían hacer el a venderlos a una planta recicladora, pero como son organismos del Estado no se pueden quedar con la plata entonces esa plata que juntaban con los papeles que vendían los donaban a organizaciones y a nosotros dos años nos donaron la plata, fueron a hartas Lucas, y también nuestros amigos de Suecia por lo menos en una o dos oportunidades nos han hecho donaciones en dinero, porque ellos han juntado plata allá que es una agrupación que se llama Groundell. -Asesor- Claro porque ellos venían regularmente a Chile antes que nosotros partiéramos, porque tenían un proyecto con un centro que se llama Andalué, que ahora está en Quillota y es el mismo que nos presta la casa donde nosotros nos juntamos hoy día, esta casa es un comodato de Andalué, pero no son dueños sino que bienes nacionales les da comodato para hacer uso de este espacio.”

Se suman las postulaciones a proyectos de distinta índole, además de premios de otras instituciones, enfocadas al liderazgo y a la acción en áreas de relevancia social:

Organización de Discapacidad Intelectual: “Hemos ganado premios y nos hemos adjudicado proyectos, Entonces el premio que nombraba el acción joven Qué es

organizado por la universidad Andrés Bello que ahora se llama Young acción net. (...) También ese proyecto del Senadis, Fonapi, el proyecto del Senadis que fue el año 2014 o 2015, trabajamos el tema de liderazgo, de trabajo en equipo y los talleres de, por ejemplo, como ser asertivo, de no ser agresivo, para tampoco ser pasivo. (...) –Asesor- Esos talleres los hicieron dos psicólogas que vinieron de liderazgo, en el proyecto Fonapi uno planifica a lo que quiere postular, entonces nosotros consideramos que había que seguir trabajando en el tema de Liderazgo y comunicación efectiva como decía José Miguel y trabajo en equipo, también financiamos a una periodista que nos hizo un taller de periodismo digital y también con la diseñadora gráfica se hizo una campaña de promoción de Derechos Humanos.”

En el Caso de la Organización de Salud Mental, el vínculo con organizaciones y servicios de otras comunas ha dado resultados satisfactorios, sin embargo, se reiteran las críticas ante los procesos necesarios para llevar a cabo proyectos de forma exitosa:

Organización de Salud Mental: “No, es algo sin fines de lucro así que tenemos que estar digamos lo que salga, ahora vienen profesionales de Limache que han estado súper bien, ya que todos los usuarios y los pacientes se atienden allá. (...) Hemos postulados solamente ese proyecto nosotros porque hemos tenido hartos problemas con la personalidad jurídica, entonces estamos hace 6 meses más o menos ya con todo el día y ahora vamos a empezar a postular a proyectos nuevamente y ya vamos con todo porque teníamos que renovar la personalidad jurídica porque dura solamente dos o tres años entonces hay que estar renovando sino no se puede hacer ningún tipo de postulación”.

Además, el terapeuta que se encontraba presente al momento de la entrevista, da cuenta que el tema del financiamiento es un problema generalizado en otras áreas del campo de la discapacidad:

Organización Salud Mental: “También proyectos de Fosis, pero la idea es ir comprando el material e ir empezando con recursos propios. –Psicólogo- Generalmente son con recursos autogestionado, porque ni si quiera nosotros como servicio de salud contamos con recursos para hacer en el fondo un club de integración, que es finalmente el objetivo, la meta que tenemos el área Salud Mental, es algo medio incoherente entre lo que está en el papel y los recursos que se disponen para lograr esos objetivos.”

En el caso de la Organización de Discapacidad Física, ante la necesidad de movilización especial para los miembros, se cuenta con una subvención municipal, sin embargo, dan cuenta de no ser permanente, sino que sujeto a postulaciones anuales. Aunque declaran que las postulaciones en general han sido adjudicadas, por lo que

estas fuentes de financiamiento, a diferencia de otras organizaciones, han sido efectivas para esta organización en particular:

Organización Discapacidad Física: “(Nos financiamos con) los proyectos y la subvención municipal que contamos para el bus, pero eso no es permanente porque hay que postular todos los años. (...) Ellos nos dan una subvención y nosotros buscamos el vehículo adecuado. (...) *-¿Y a qué proyectos postulan?-* Todos los que vengan, en este momento estamos postulando a proyecto Presidente de la República por la gobernación Marga Marga para aire acondicionado.(...) *¿Y cuánto es el porcentaje entre los que postulan y los que se adjudican?* La verdad es que casi el 100% y esos son proyectos del Estado municipales? de todas partes porque Incluso el año pasado se postuló a esval para unas máquinas y se ganó ahí está las máquinas y cómo se van enterando de todos esos proyectos? en internet o en avisos Miembro, nos llegan acá mismo al correo”.

Por último, en la fundación relacionada a la Condición Espectro Autista plantean la búsqueda de socios y aportes empresariales como fuentes de financiamiento, además de ayudas profesionales voluntarias, todo con el fin de poder realizar las actividades y brindar los servicios a pesar de la falta de financiamiento, sin embargo, plantean la falta de tiempo de los profesionales como una limitante a la hora de poder colaborar de forma permanente:

Fundación Condición Espectro Autista: “Como por ejemplo tratar de hacer socios particulares que hagan aporte económicos, ver con empresas privadas algunos aportes, bueno, también de encantar con el proyecto y a ver si ellos se entusiasman y nos ayudan, para eso tenemos que convencerlos y también tener una población más o menos llamativa, porque las empresas privadas buscan masificarse y ellos también tener una retribución en cuanto a reconocimiento en marketing, responsabilidad social empresarial, etcétera. (...) Andamos ahí como busquillas tratando de encontrar personas que quieran colaborar con la causa, a lo mejor con alguna hora profesional para poder ayudarnos, por ejemplo contador, un trabajador social, que nos ayuda mucho a orientar un poco a cómo manejarnos más en el área de la parte de la empresa, porque nosotros, ninguno del grupo es por ejemplo comercial y en esa área comercial igual tú tienes que estar bien empapado de cómo trabajar, porque hay muchas cosas que no sabes y eso estamos tratando de buscar, hemos encontrado gente pero la población es poca porque el tiempo es escaso.”

6.1.3.3.- Creatividad

La creatividad se relaciona generalmente al desarrollo de prácticas que capten el interés de otros actores clave y de la población en general, en este caso se asocia con la capacidad de difundir el discurso o las ideas de cada organización para lograr mayor poder de influencia o mayor alcance. Dentro de las Organizaciones Basales, las oficinas son las más activas en temas de difusión, participando en ferias y eventos para comunicar el trabajo que realizan, así como también lo consideran relevante para generar vínculos con otras organizaciones, además utilizan tanto redes sociales como medios de comunicación tradicionales como radio. En la Corporación Educacional y el Centro Comunitario de Rehabilitación no es un tema particularmente relevante, puesto que en la escuela esta difusión se concentra principalmente en periodo de matrícula y en el CCR se realizó solamente cuando esta se creó, ya que en este momento funcionan principalmente con derivaciones de otros servicios del área de la salud. Por otro lado, para las Organizaciones Derivadas se presenta en general como un tema relevante, sin embargo, algunas declaran no desarrollar un trabajo al respecto y que la principal forma en que se han dado a conocer ha sido el boca a boca, aunque muchas además declaran participar en ferias, realizar actividades de sensibilización y utilizar tanto medios digitales como medios tradicionales (radio) para la difusión.

Organizaciones Basales

La difusión es reconocida como un tema relevante, pues sin una difusión apropiada, las oficinas no son capaces de llegar a los beneficiarios de forma efectiva, estas se materializa principalmente a través del uso de redes sociales:

Oficina Municipal de Quilpué: “A través de redes sociales y la misma gente de la comunidad nosotros tenemos continua atención de público acá”.

Con la participación en ferias y con contacto directo con organizaciones de discapacidad, tanto basales, como escuelas especiales y centros de rehabilitación, como con las organizaciones derivadas en general:

Oficina Municipal de Villa Alemana: “A través de la misma gente y a través de las mismas agrupaciones y en realidad se hacen presente todo el rato. Por ejemplo, si hay un evento que es el día domingo hay que ir igual porque de lo contrario nunca nadie va a conocer que existe un espacio donde ellos puedan solicitar alguna ayuda. Redes sociales por ejemplo no se trabaja mucho, por el momento yo no, pero a través de correo electrónico siempre estamos en contacto con la agrupaciones, cartas de presentación, como te decía, hacerse presente las actividades.”

Además de las antes mencionadas, la oficina de Olmué incluye difusión a través de volantes y de radio:

Oficina Municipal de Olmué: “no además el tema de la oficina de la discapacidad está todavía muy escondido, no se da a conocer mucho todavía, por lo menos acá está como muy escondida la oficina, la gente no tiene conocimiento y no tiene idea que existe esta oficina y ahora dónde se empezaron hacer actividades, a hacer más difusión de la oficina la gente ha estado teniendo más conocimiento de ésta, participamos a en ferias donde los invitan, usando pendón, entregamos volantes, hacemos publicidad la radio municipal, nos ayudan a la difusión”

Sin embargo, tanto en la escuela como en el centro comunitario de rehabilitación no se presenta el tema de la difusión como un tema fundamental, pues entregan servicios de forma permanente a sus beneficiarios, por lo que estos se concentran en un periodo reducido de tiempo, en el primer caso la difusión no es necesaria durante el año, pues se planifican las actividades con la matrícula del año académico, en el caso del CCR se declara:

Centro Comunitario de Rehabilitación: “Es que ya hicimos la difusión hace 5 años atrás, cuando el programa partió acá en la comuna hicimos mucha difusión”.

Derivadas

Por otra parte, las estrategias de las organizaciones derivadas son disímiles, por un lado se da el boca a boca como la principal forma de difusión:

Organización de Cuidadoras: “Muchas han hecho el trabajo de boca a boca, porque dónde somos de distintas comunas ellas mismas han invitado a otra cuidadoras de Quillota, de Calera, de Villa alemana se ha dado mucho.”

Organización de Discapacidad Física: “Bueno, la verdad es que nosotros nunca hemos tenido una secretaría o una oficina o algo de relaciones públicas, yo por lo menos siempre he sido bien... me retan hartito porque no nos damos mucho conocer, entonces si nos conocen ahora es porque ahí se ha ido pasando la voz unos a otros y los invitan y por eso no más somos conocidos, pero de que hagamos una campaña para conocernos no lo hemos hecho -¿y han participado por ejemplo en ferias de la municipalidad?- No -¿y los han invitado a ferias en Villa alemana?- la verdad es que no mucho.

Además del boca a boca, se reitera el uso de medios tradicionales como radios locales, además de la visibilización lograda en las conmemoraciones en espacios públicos:

Organización de Discapacidad Visual: “Por la oficina de discapacidad dentro de la provincia, y también por ejemplo a veces nos encontramos a alguien en la calle y les hablamos de la agrupación, por la radio también hemos hecho difusión por la

radio y cuando se ha hecho esas actividades que te explicaba del bastón blanco que se hizo la plaza Belén y el día de la discapacidad que se celebra en diciembre también así se da a conocer y también boca a boca.”

Otras organizaciones, además del boca a boca son apoyadas en la materia de forma directa por organizaciones basales:

Organización de Salud Mental: “A través del consultorio del Cesfam yo creo principalmente porque los profesionales son los que se comunican con el Cesfam (centro de salud mental) con las farmacias con la matrona que también nos han venido a dar su información. Bien participamos por ejemplo en un encuentro con otras organizaciones comunitarias que tenían que ver con salud mental Ah Y también nos dimos a conocer un poco más.”

Por último, se dan casos donde la difusión a través de páginas web propias de las organizaciones respectivas:

Organización de Discapacidad Auditiva: “-¿usted me decía que se dan a conocer por redes sociales por Facebook?- Facebook, mundo oyente, tenemos una página web también”

Además, en un caso cuentan con asesores en esta materia:

Organización de Discapacidad Intelectual: “Por ejemplo, el comunicador audiovisual que asesora aquí trabaja en quinta visión, entonces él hace entrevistas, y la presidenta anterior fue un par de veces a un programa de televisión. Una niña que socia acá llamó también a *Mucho Gusto* para ver si nos hacen una nota pero estamos esperando. También usan redes sociales por ejemplo tenemos página web *Facebook, Twitter*, eso sí la página está un poco desactualizada, está funcionando pero hay que actualizarla”

6.1.3.4.- Diálogo

Este subcapítulo, de forma excepcional, está compuesto de dos partes, en primer lugar, la relación con las contrapartes comunales, donde se identificarán las instancias de diálogo de las oficinas y programas municipales con el resto de las organizaciones, independiente de si son basales o derivadas. En segundo lugar se identificarán los vínculos de las organizaciones con otras organizaciones afines, donde se continuará con las categorías utilizadas en el resto de los capítulos: Organizaciones Basales y Organizaciones Derivadas.

Relación con contrapartes comunales

Entendemos como contraparte comunal a la relación que establecen las oficinas o programas municipales de discapacidad, con las organizaciones sociales, corporaciones o programas locales activas o con personalidad jurídica en cada comuna y viceversa. Con relación entendemos no solo el vínculo explícito, sino también las visiones y proyecciones del trabajo en conjunto que cada uno visualiza, así como la opinión del trabajo desarrollado hasta el momento.

Oficinas y programas

Las oficinas y programas locales declaran desarrollar un trabajo permanente junto a organizaciones sociales en general, sin embargo, se puede diferenciar dos tipos de rol frente a ellas: (1) El trabajo en red con organizaciones locales ya establecidas, las cuales se formaron por iniciativa propia de sus miembros; (2) y el impulsar organizaciones desde las oficinas mismas.

Se puede apreciar una relación directa entre la cantidad de organizaciones presentes en cada comuna y el rol de la oficina frente a estas, en el primer caso se encuentran las comunas de Quilpué y Villa Alemana, donde declaran trabajar o vincularse con al menos 15 y 10 organizaciones y corporaciones respectivamente.

Programa Municipal de Quilpué: “Nosotros tenemos una red tenemos la red comunal de discapacidad que la componen alrededor de 20 - 23 organizaciones, de las cuales solamente se encuentran vigentes y que trabajan con nosotros directamente como unas 15, todas estas son de Quilpué y dentro de ella están los colegios especiales, los centros de padres de los colegios especiales y otras organizaciones. (...) Nosotros hacemos mucho trabajo comunitario entonces nuestros talleres son generalmente nos ponemos de acuerdo con las organizaciones y los hacemos allá (...) tenemos una sala que llamamos la sala de intervención transdisciplinaria entonces ahí tenemos una salita que está equipada es una salita modesta pero útil, entonces ahí también hacemos intervención con las personas en situación de discapacidad se hacen distintos talleres ahí también”.

Oficina Municipal de Villa Alemana: “Se apoyan a otras instituciones (además de las organizaciones), por ejemplo si el colegio San José, que es un colegio integral, quisiera hacer alguna actividad se le entrega el apoyo, es como en conjunto, se entrega tanto en mobiliario, las mesas, cosas así, Crecer visita a la Municipalidad, el espacio físico, la participación de la oficina en este caso es mi presencia por si necesitan algo más, afiches cosas como más prácticas y también por ejemplo Colegio Almenar me solicitó un bus para poder hacer un viaje a los chicos al MIM, Entonces yo gestiono lo que necesitan y bueno es como un trabajo en conjunto y lo

ideal es estar siempre en contacto con esas instituciones y organizaciones porque son más activas, sobre todo los colegios”.

En el segundo caso se encuentran las oficinas de Limache y Olmué, que han potenciado y ayudado en el proceso de autoorganización, debido a la baja participación que han tenido las personas en situación de discapacidad de estas comunas. En Limache existe un consejo de discapacidad, sin embargo, desde esa oficina han decidido formar una nueva organización que reúna a personas en situación de discapacidad en general, para trabajar directa y permanente con ellos, por otra parte, en Olmué se han formado dos organizaciones al alero de la oficina, utilizando espacios físicos gestionados por ella.

Oficina Municipal de Olmué: “(Nos relacionamos) con Unísono e Incluidos, qué son organizaciones que se formaron dentro de la oficina”

Limache: “-Respecto la vinculación me dijiste que estaba el Concodi, y están formando la nueva organización que es revivir ¿ese es principalmente el vínculo que tienen con las organizaciones sociales?- Además de las juntas de vecinos claro y además nosotros desarrollamos un trabajo súper en conjunto con los colegios especiales qué son tres”

Además se le otorga importancia a la existencia de organizaciones activas como fuente de difusión directa hacia los usuarios o población objetivo de las intervenciones:

Programa Municipal de Quilpué: “Todos esos talleres van en directo beneficio a las organizaciones, ellas son nuestras principales fuentes de difusión de nuestros talleres. Entonces, como tenemos una red nosotros enviamos la información por correo electrónico de los talleres y ellos empiezan a bajar la información a sus socios de la Organización, de ahí la gente viene a inscribirse o viene a solicitar el beneficio correspondiente, si necesita el carnet de discapacidad organización lo manda para acá y nosotros lo tramitamos”

Organizaciones Derivadas, Corporaciones y Programas locales

En este apartado se considera a las organizaciones derivadas en general, más la corporación educacional y el centro comunitario de rehabilitación, pues todas tienen como contraparte comunal a las oficinas y programas municipales, cabe reiterar que este ordenamiento es pertinente solo en este apartado.

En el caso de la relación de las Organizaciones de autorepresentación con las oficinas es principalmente el apoyo en necesidades materiales tales como el uso de espacios municipales y mobiliario, facilitar transportes, entre otras:

Organización de Discapacidad Auditiva: “(nos facilitan) el espacio físico, estamos en el juzgado arriba”

Además las oficinas y programas municipales suelen invitarlos a participar en las actividades y salidas a terreno orientadas a organizaciones, tomando en cuenta las necesidades específicas al tener una situación de discapacidad en particular, además de charlas y orientaciones psicológicas. Como se mencionó anteriormente, las organizaciones serían los principales beneficiarios de éstas, ya que es más complejo el contacto y el vínculo a nivel individual:

Organización de Discapacidad Intelectual: “Primero, en las reuniones es difundir la información e invitaciones que llegan al correo algunas son de la municipalidad o de la oficina de la discapacidad, y nos invitan por ejemplo a seminarios, a paseos, han venido de la oficina de discapacidad a dar talleres acá también, taller de, por ejemplo, cómo buscar empleo, vida saludable, pero depende también de los temas que la gente de la agrupación le han pedido. (...) Generalmente cerca del 3 de diciembre el día de la discapacidad entonces nos han invitado a participar con stand. También a veces a través de la municipalidad no siempre a través de la oficina, a veces hemos gestionado para que nos presten espacios de la Municipalidad”.

Organización de Discapacidad Visual: “En la Municipalidad cuando la señora Gloria ha impartido cursos también participamos, en un curso de risoterapia, en el curso de la psicóloga, talleres desarrollo personal. Nosotros tenemos una vez a la semana con la psicóloga y ella nos da charlas y también salidas a terreno nos lleva a distintos lados, porque como ciegos hay cosas que nosotros no conocemos”.

También se reconoce el rol que han tenido las oficinas en el surgimiento de Organizaciones de usuarios como forma de facilitar la gestión de estas oficinas y la entrega de servicios, como son los casos de Olmué y Limache:

Organización de Salud Mental: “A ella (Encargada de Oficina de Olmué) le surgió la inquietud de juntar a un grupo de usuarios de Salud Mental y familiares igual y por medio de ella llegar empezaron a llegar profesionales del Cesfam de Limache y ahí surgió la idea de hacer una agrupación”.

Se da el caso de un vínculo activo desde las Organizaciones y Corporaciones, las cuales han propuesto líneas de trabajo conjunto con las oficinas:

Organización de Cuidadoras: “La idea de hacer esta Unión con la oficina de discapacidad es tratar de levantar un catastro a nivel local o sea la idea es que todas las oficinas de discapacidad a lo largo de todo Chile hagan este catastro para saber cuántas personas con discapacidad o con enfermedad en su comuna y

aparte de eso cuántos cuidadores hay también detrás Y con Qué necesidades y de eso no se tiene idea entonces la idea es generar ese lazo”.

Fundación Condición Espectro Autista: “Teníamos pensado que en una de esas con Catalina de poder hacer talleres poder implementar talleres y presentarlo en distintas comunidades, talleres de orientación psicoeducativos principalmente, entonces buscar los temas que a la población más les inquiete, por ejemplo, en qué me tengo que fijar o cuáles serían las principales herramientas para implementar una comunicación alternativa entonces esas cosas son simples, relativamente simple y tú las puedes implementar en varios contextos, no necesitas mucho tiempo tampoco.”

Centro Comunitario de Rehabilitación: “(...) también trabajamos en general con la Oficina de Discapacidad, asistimos a las reuniones que ella nos invita, estas son reuniones como 3 veces en el año, que es una reunión de en que participan todas las organizaciones de personas con discapacidad como lo representante de todas las organizaciones y también nos invitan a esa reunión, también nos comunicamos con la oficina por mail todo el tiempo pero reuniones presenciales como 3 veces en el año y por correo es permanente, por ejemplo, si hay algún caso una persona requiere rehabilitación y a lo mejor no ha sido derivada para acá entonces nosotros tomamos el caso y así tenemos una relación muy directa, también de forma telefónica”.

Por último, se da un caso donde el principal vínculo ha sido a través del Alcalde mismo, al considerarlo más ágil y efectivo para la organización, planteando que con la oficina se han vinculado más a nivel individual, sin embargo, al ser el único caso en que el principal vínculo con la municipalidad no ha sido a través de la Oficina se puede considerar un caso marginal:

Agrupación de Discapacidad Física: “Directamente con el alcalde, derechito pasamos donde el alcalde. Con la oficina de discapacidad no es muy abundante pero es buena, es más individual como personal de alguien que esté acá y se llama para gestionar algún ayuda técnica a nivel individual”

Vínculo con Organizaciones o Instituciones afines

Organizaciones Basales

En las oficinas municipales es común el vínculo con otros departamentos y oficinas municipales, los más recurrentes hacen referencia a la Omil, en lo referente a proyectos de inclusión laboral y evaluación de la continuidad laboral de los usuarios, además del trabajo conjunto con los Centros de Salud familiar y Sename:

Oficina Municipal de Olmué: “Trabajamos con salud mental del Cesfam, con el departamento social de la municipalidad siempre hay otras organizaciones que están involucradas, tratamos de acercarnos a otras organizaciones u oficinas para trabajar en conjunto, (...) incluso ahora vamos a empezar a trabajar con la oficina de la OPD, oficina de protección de derechos de la infancia, que es una oficina comunal del Sename, vamos a empezar a trabajar el tema de la inclusión de la discapacidad con los colegios hacer talleres para explicar más o menos en qué consiste el trabajo de la oficina para aceptar a las personas con discapacidad para que los niños manejen bien el tema.”

Además, es recurrente la relación con los colegios, tanto regulares para poder incluir de mejor manera a personas en situación de discapacidad, como en colegios especiales, donde la prioridad tiene relación con el tránsito a la vida adulta y los procesos de autonomía que se lograrían al tener y mantener una colocación laboral:

Oficina Municipal de Limache: “Nosotros desarrollamos un trabajo súper en conjunto con los colegios especiales que son tres, y ahí nuestro trabajo también va muy de la mano con la Omil, que es la oficina de intermediación laboral, en relación a la salida de ellos del colegio porque sabemos que los colegios, si bien brindan una muy buena educación integral y en los últimos años ya están en el nivel laboral, la idea de nosotros es que esta salida al mundo no sea de manera tan abrupta y empezar de a poquito a integrarlos ya al mundo laboral, teniendo en cuenta que el acceso de ellos al trabajo es una buena herramienta para que ellos hoy día sean autónomos, qué es lo mayor que uno puede esperar de una persona en situación de discapacidad respecto al trabajo, y de eso que pueden acá en la comuna o han visto que se han podido integrar de forma efectiva.”

Además de los antes mencionados, la oficina de Olmué declara vincularse con otras oficinas, como la de adulto mayor y de la mujer, por lo que existe un trabajo multisectorial y una derivación a especialistas de otras áreas, respecto a Organizaciones e Instituciones privadas Rotary Club es mencionada en ayudas técnicas y facilitación de mobiliario:

Oficina Municipal de Olmué: “trabajamos con el programa más que es el programa del adulto mayor, el año pasado cuando estaba Senda trabajamos con Senda, también con la Omil Qué es la oficina de trabajo de la municipalidad, trabajamos con ellos porque hacemos las reuniones micro sectoriales con ellos y con la oficina de la mujer, se entregan capacitaciones ayuda psicológica si hay problemas de maltrato intrafamiliar así nosotros derivamos usuarios de esta oficina a la otra, trabajamos con Chile Crece Contigo también, qué es un programa de infancia que trabajan los jardines, tenemos tantas redes acá de trabajo, generalmente con otras

oficinas municipales, en educación trabajamos con el programa habilidades para la vida, con los programas del Sename, y ahora estamos con club de forma particular con el Rotary de acá de Olmué, ellos nos han ayudado a gestionar sillas de ruedas o algunas ayudas técnicas estamos trabajando con ellos y nos han ayudado bastante.”

Además con instituciones u oficinas gubernamentales, especialmente a nivel regional, la más recurrente es el Compín, la cual hace evaluación y entrega de las credenciales de discapacidad, necesarias para acceder a beneficios sociales y a la pensión básica de invalidez, administradas por IPS:

Programa Municipal de Quilpué: “(...) por ejemplo, para el carnet de discapacidad tú estás obligado a relacionarte con el Compín entonces la gente viene para acá trae la documentación que nosotros le pedimos y nosotros como programa hacemos el trámite en el Compín, nosotros tenemos una especie de acuerdo con el Compín y el equipo de discapacidad de Compín, porque a la gente le cuesta mucho trasladarse porque tienen discapacidad entonces, especialmente la gente con discapacidad física, para ellos una complicación porque la oficina está en Viña, entonces estás obligado a relacionarte con el Compín en el caso de las pensiones básica solidaria de invalidez estás obligado a relacionarte con el IPS, entonces nosotros a veces tenemos reunión con ellos o capacitaciones porque a veces las condiciones van cambiando en el caso de subsidio de discapacidad mental por ejemplo, nuestro vínculo es el Compín, te vinculas con la intendencia, te vinculas con la gobernación, y así po”

Además, todas las oficinas y programas declaran relación con Senadis, especialmente en lo referente a ayudas técnicas y cursos enfocados a personas en situación de discapacidad, y de facilitar informaciones referentes a proyectos a los que pueden postular las oficinas y programas municipales:

Oficina Municipal Villa Alemana: “Con Senadis de Valparaíso y Compín principalmente, en Compín solicitud de credencial, (...) bueno ellos (Senadis) siempre me están actualizando un poco sobre las nuevas proyectos y ayudas técnicas, cualquier tipo de postulación que sea, por ejemplo, hace poquito me llegó un correo que se estaba abriendo cursos para personas en situación de discapacidad que necesiten aprender a manejar por ejemplo, este tipo de contacto tenemos, tenemos reuniones cuando nos citan porque si elevan algún proyecto cita a casi todas las municipalidades a participar y dar a conocer el funcionamiento de tal proyecto”

Es recurrente también el trabajo en conjunto con el Servicio de Salud, en el caso del Centro Comunitario de Rehabilitación este vínculo es necesario y obligatorio, pues

dependen de ésta, además de ser necesario para las derivaciones y administración de recursos. En el tema de las derivaciones trabajan en conjunto, como se mencionó anteriormente, con la Oficina Municipal, además del otro CCR de la comuna, también se cumple un rol preventivo con centros de adultos mayores y de damas. En la Corporación Educacional declaran que su vínculo con el Servicio de Salud es de mutua conveniencia, de forma preventiva principalmente temas relacionados a la Salud Dental, con el objetivo de disminuir la saturación de los Servicios de Salud, además se vinculan con las policías, por ejemplo, en temas de información sobre consecuencias penales de porte de drogas:

Centro Comunitario de Rehabilitación: "(...) Y bueno, actualmente se trabaja súper con el sector y el interceptor, trabajamos con el servicio de salud, tenemos reuniones mes por medio aproximadamente con la red de Servicio de Salud, con la red Viña del Mar Quillota, también trabajamos en general con la Oficina de Discapacidad. (...) Por ejemplo si hay algún caso una persona requiere rehabilitación y a lo mejor no ha sido derivada para acá entonces nosotros tomamos el caso y así tenemos una relación muy directa. También de forma telefónica. trabajamos mucho en red, con el CCR de Los Pinos también trabajamos en todo momento si el paciente le favorece más ir a Los Pinos que aquí de acuerdo a su localización de donde vive nosotros lo trasladamos a Los Pinos de forma interna con la colega, entonces estamos en permanente relación con la red. (...) Generalmente nos vinculamos mucho con centros de adultos mayores y centros de damas porque vamos a hacer mucha educación, así que son centros de adultos mayores y de damas de acá del sector.

Escuela Linda Correa: "(...) yo solicito, al igual que en el servicio de salud, solicité trabajo preventivo, por ejemplo Generalmente no vengo y le solicito que vengan a decirme los tipos de drogas porque los chiquillos las conocen al revés y al derecho, cuánto vale, cómo la consiguen, cuál es el efecto, todo, a mi me interesa que me vengan a hablar de lo penal, entonces los comisarios que han venido han hablado de las consecuencias y a los apoderados también, la consecuencia en términos judiciales, cuántos años, si hay beneficios, según qué, cuánto, cómo, como la realidad, no el tema de el consumo y que te va a pasar y las neuronas, no. Es más lo concreto, el porte, todo ese tipo de cosas".

Por último, de parte del CCR existe un reconocimiento de la labor de los cuidadores y cuidadoras dentro de los centros de rehabilitación, en este caso se aspira a un trabajo sistemático de cuidados hacia los cuidadores, debido a las consecuencias físicas y psicológicas de esta labor:

Centro Comunitario de rehabilitación: "(...) trabajamos con personas cuidadoras, en este Cefsam hay un programa de pacientes de inmovilizado severos en el fondo

son los que se le llama pacientes del programa postrados y ellos tienen su grupo de cuidadoras y con esas cuidadoras se trabaja anualmente, se les hace unas capacitaciones anuales a esas cuidadoras, en este momento están tratando de sacar Personalidad Jurídica con la enfermera encargada del programa de pacientes inmobilizados severos y nosotros también ayudamos a las capacitaciones de ellas, pero también trabajamos con cuidadoras de pacientes no postrados, en el fondo que son personas con inmovilidad leve o moderada pero que al final igual requieren de una esposa o una hija que esté a cargo de cuidarlo, son personas que no pueden manejarse solas ni vivir solas y esas personas nadie las observa y sufren también el estrés del cuidador, entonces con ellas también, los cuidadores sufren mucho y también tiene muchas dolencias así que también una de las metas que tenemos que trabajar con las cuidadoras en este programa.”

Organizaciones Derivadas

Respecto a las Organizaciones Derivadas todas declaran vincularse con otras organizaciones o instituciones en distintos grados, las que se podrían clasificar en 5 formas principalmente: (1) Vínculos en encuentros y conmemoraciones relacionadas a una categoría de discapacidad en específico; (2) vínculo como apoyo político frente a tomadores de decisiones; (3) vínculos en consejos comunales y regionales, además con otras instituciones teniendo un rol educativo y de concientización; (4) trabajo sistemático en red con servicios y oficinas (especialmente el de salud y Omil); (5) no tener un vínculo ni un trabajo sistemático, pero si facilitar espacios, mobiliarios o charlas de orientaciones esporádicas.

Una de las principales formas de conocerse entre las organizaciones sociales es en encuentros y conmemoraciones relacionadas con la discapacidad, aunque cabe mencionar que en la mayoría de estos encuentros participan organizaciones que se podrían enmarcar en una categoría de discapacidad en específico, por lo que se dificulta la vinculación entre organizaciones enfocadas a otras categorías y lograr una articulación mayor:

Organización de Salud Mental: “cuando hicimos esa encuentro en Peñablanca donde nos juntamos con otras organizaciones de alcohólicos anónimos también estaban que había en organizaciones de Quilpué, de Villa alemana que se organizó con el servicio de salud y con recursos del Servicio de Salud. (...) Esa actividad fue principalmente para conocerse, conocer que hacíamos lo distintas partes donde existían organizaciones relacionadas a Salud Mental -¿y que sacaron el limpio de ese encuentro?- Todos estamos de acuerdo en que el apoyo era muy poco, teníamos problemas en común entonces surgió la idea de hacer una segundo encuentro que fue en diciembre del año pasado ese encuentro lo organizó Limache”

Organización de Discapacidad Auditiva: “Cuando funde Marga Marga lo primero que fui hacer es hacer cursos (...) en lengua de señas para que me conozca la Quinta Región, pero yo he trabajado con otras organizaciones por temas cuando se celebra el Día del sordo, las marchas, las protestas, si trabajamos.”

Se hace evidente la falta de vinculación antes mencionada en organizaciones de sordos donde no se suelen incluir a hipoacúsicos, por lo que las organizaciones de discapacidad auditiva representaría a la población en situación de discapacidad auditiva de forma parcelada:

Organización de Discapacidad Auditiva: “(...) Yo participo en la red de líderes y dirigentes de sordos de Chile, que es Chile sordo, que no tiene personalidad jurídica, es una organización en la cual no existía la federación de sordos de Chile, no existía, hoy en día se llama federación Nacional de comunidad sorda de Chile (...) pero esto está dedicado para los sordos y la lengua de señas y la hipoacusia quedó afuera.”

Se presenta como un problema esta parcelación de las organizaciones y sus demandas, especialmente para la organización de cuidadores y cuidadoras, al ser un tema transversal a todas las categorías de la discapacidad, manifiestan una dificultad al vincularse con otras organizaciones que se centran, según sus palabras, en el diagnóstico específico y no en demandas más amplias que abarcan a todo cuidador de personas en situación de discapacidad u enfermedad que implique un cuidado permanente:

Yo Cuido: “(...) Lo que pasa es que, por ejemplo, el tema de contacto con organizaciones es otro temazo. -¿La vinculación?– Sí, porque, por ejemplo, cuesta mucho sacar a las otras organizaciones de los diagnósticos, por ejemplo, no sé, tenemos a la mamá de Down, de autismo, de parálisis cerebral y no salen de eso, y luchan por cosas súper inmediatas. Nosotras, en el yo cuido, vemos el tema del cuidado como algo transversal que es la unión de todas las organizaciones, porque detrás de todas las personas con una condición diferente o enfermedad o diagnóstico o patología hay un cuidador, y eso es lo que hemos tratado de... Pero ha sido súper complicado, pero han habido algunas organizaciones que ya han ido entendiendo y hemos logrado hacer alianzas con organizaciones importantes.”

La organización de cuidadoras se podría considerar como una de las que tienen mayores aspiraciones de influir políticamente, por lo que se vinculan con organizaciones que intentan impulsar cambios legales tanto en el tratamiento y apoyo a enfermedades en específicas, como en el reconocimiento del cuidado como una labor relevante y con derechos:

Organización de Cuidadoras: “(Nos vinculamos) Con Fetcher, con Mamá Terapeuta, Ley Matías, Grupo Encuentro, Caminemos Por Ellas y Ellos, Síndrome de Rett, Cam, qué son cuidadores de adultos mayores, Te abrazo... y así ha sido un trabajo, pero no ha sido fácil específicamente el tema de las organizaciones, ha sido lo que más ha costado porque siento que se está muy centrado un diagnóstico pero cuando entienden que el cuidado de que nosotros hablamos, que el cuidado es transversal y es algo que nos une a todos he logrado llegar a las organizaciones.”

Sin embargo, manifiestan que el vínculo es a través del apoyo y que se ha tenido dificultad al coordinar otras actividades como marchas transversales a de discapacidad:

Organización de Cuidadoras: *-¿Y qué tipo de vinculación?*- Apoyo, apoyo, apoyo, apoyo, apoyo, en el sentido que, por ejemplo, necesito una carta y yo le hablo le digo necesito una carta para tal fecha con tu apoyo y entonces es más peso, también cuando van a presentarse ante autoridades y tomadores de decisiones, (...) hemos estado también tratando de levantar una marcha a nivel nacional que también es súper complicado, pero lo estamos tratando de hacer con hartos esfuerzo. No hay una confluencia entre las organizaciones de discapacidad y nunca lo va a haber eso es lo que tienen que entender, que es imposible que estemos todos de acuerdo, pero si podemos, por ejemplo, no sé, el objetivo sea visibilizar nos nomás y punto y también tener un punto de encuentro, un escenario y que cada organización vaya al fin y al cabo con su pancarta, con sus poleras y que nos vean, si al fin y al cabo es eso, pero algo que se ve tan sencillo se dan vuelta y se dan vuelta y ahora lo que estamos tratando de hacer es bueno.”

Otras organizaciones ponen el énfasis en la participación y la vinculación a través de los consejos comunales y regionales, los cuales cumplen el rol de agrupar y representar a las organizaciones frente a los tomadores de decisiones a nivel local y regional, principalmente el Senadis, además cumplen un rol de educación y concientización de la discapacidad:

Organización de Discapacidad Visual: “Acivic está incorporado en el consejo, se hacen trabajos a nivel del Consejo comunal, es uno de los consejos a nivel regional que está muy bien posicionada, porque en Viña casi desapareció ese consejo, Villa alemana no tiene consejo de discapacidad, están recién ellos afiatando para tener una oficina. Ahora estamos postulando a un proyecto de 95 millones de pesos, nosotros aquí estamos difundiendo la discapacidad para la cuarta región, dando charlas, todo eso, eso es de la Secretaría Social de Gobierno y ese proyecto dura 3 meses, nosotros provocamos un impacto en la comuna. Acivic la manera en que se vincula con el consejo son con las actividades que ellos hacen como charlas, han

hechos charlas de la discapacidad, de derechos provisionales y nosotros participamos en estas charlas como agrupación.”

Organización de Discapacidad Intelectual: “Los seminarios y también cuando ellos nos invitan de repente a dar charlas porque hacemos charlas en universidades y colegios entonces cuando nos invita vamos para allá a dar las charlas y también los invitamos para que vengan para acá a conocer la agrupación.”

Por último, la Organización de discapacidad Física y la Fundación de Condición Espectro Autista no manifiestan un vínculo que involucre un trabajo sistemático, sin embargo, aún así existe relación con otras organizaciones, ya sea en la facilitación de espacios, o en talleres y charlas sobre temáticas específicas:

Discapacitados de Discapacidad Física: “Poco, en ese aspecto hemos sido bien cerrados, con discapacitados no, pero sí prestamos la sede a la junta de vecinos, también a una organización que se está formando de cuidadores, cuidando al cuidador, - *¿Y ustedes les facilitan el espacio?* – Claro.”

Fundación Condición Espectro Autista: “No tenemos un trabajo sistemático, no hemos organizado ningún tipo de trabajo sistemático ni con otras organizaciones de decir “sabes que cada cierto tiempo voy a venir a dar una charla”, si nos piden si por ejemplo hay necesidad, porque el tiempo es un factor que escasean todos lados, entonces está siempre siendo una barrera para poder nosotros entrar más en las instituciones porque no tienen tiempo o porque hoy día tenemos tal tema que tocar y tenemos 15 minutos, entonces en 15 minutos alcanza a decir hola cómo estás nomás, te presentas y presentas un par de conceptos, y en un tema tan complejo como es el autismo, la arista que tú tomes va a durar más de 15 minutos, mínimo 1 hora para hacer un taller aunque sea práctico y todo, entonces como te digo sistemático no lo tenemos establecido.”

6.1.3.5.- Planificación

Dentro de los atributos, un factor importante para poder lograr incidir, especialmente en el mediano y largo plazo es la planificación, planteando objetivos a ser logrados en plazos determinados. Las Organizaciones Basales tienen una planificación anual principalmente, debido a que los presupuestos generalmente son asignados de forma anual, tanto para las oficinas y programas como para la Corporación Educacional y el Centro Comunitario de Rehabilitación, sin embargo, estas planificaciones son susceptibles a modificaciones, dependiendo de las problemáticas que vayan surgiendo durante el año, cabe mencionar que en las oficinas más recientes (Villa Alemana y Limache) los objetivos para el 2018 tienen relación especialmente con el levantamiento de información. Las Organizaciones Derivadas también suelen realizar planificaciones anuales, sin embargo, se aprecia que este atributo tiene relación con la permanencia, pues las organizaciones más recientes tienen menos experiencia en los tiempos requeridos para llevar a cabo proyectos o actividades, y se planifican solo en el corto plazo y de forma más espontánea.

Basales

Dentro de las organizaciones basales la principal forma de planificación es de forma anual, aunque se plantea como una planificación flexible, pues durante el año surgen nuevas necesidades a las que deben dar respuesta las oficinas o programas municipales:

Programa Municipal de Quilpué: “Anuales, nuestra planificación es anual porque, de hecho, nuestro presupuesto es anual, entonces cuando tú presentas un presupuesto como en junio o julio porque tienes que entregarlo en julio o agosto más o menos el presupuesto para el año siguiente, entonces ahí tienes que presentar una planificación de trabajo que es lo que vas a hacer para el próximo año que proyectos vas a ejecutar y cuánto presupuesto vas a necesitar para cada uno de esos proyectos, entonces nuestra planificación es anual, Porque nuestro presupuesto es anual. (...) Lo vamos viendo durante el año porque resulta que las necesidades y las problemáticas va surgiendo día a día mes a mes entonces lo que significa hoy en día para mañana nos sirve porque surgieron otras instancias que solucionar mucho mayores que las que teníamos contempladas Entonces es una planificación flexible”

Respecto a las planificaciones de las oficinas con menor tiempo de actividad, además de los servicios y gestiones que entregan, consideran una prioridad el levantamiento de información sobre las necesidades de la población objetivo, atributo al que se le otorga un valor en la estabilidad de la organización misma:

Oficina Municipal de Villa Alemana: “Más que todo una planificación son las metas del año y como te digo, uno mismo se lo fórmula, uno lo organiza. *-¿Cuáles serían las metas para este año?-* Concretar las actividades que ya estaban estipuladas con anterioridad, por ejemplo, por lo general siempre se hace un festival de sordos mudos, entonces hay que concretarlo, generar espacios de conversación como el diagnóstico participativo, ese tipo de metas en realidad, porque como te decía uno de los principales objetivos también es que la oficina sea más visible, por el momento, luego me imagino que cuando esté más estable ya se va a fijar un objetivo general, las metas estipuladas y cosas así.”

Además del levantamiento de información, destaca la intención de formar una organización que reúna a la población en situación de discapacidad en general, para así canalizar las demandas y las soluciones a través de ellas, y así mejorar las estrategias de incidencia tanto sobre la población objetivo como de la población en general en un trabajo conjunto con dicha organización en proceso de formación:

Oficina Municipal de Limache: “Nuestro objetivo del año 2018 son ya darle termino al catastro y con el levantamiento de la organización comunitaria que estamos haciendo, y de ahí empezar a hacer un diagnóstico, desde ahí empezar a visualizar las necesidades de las personas de manera más grupal que individual porque aquí las demandas están canalizando de manera individual, la idea es ir un poquito más allá y aparte de organizarlos empezar a crear estrategias donde el número de beneficiario sea cada vez mayor y nosotros también como oficina hemos desarrollado algunos cursos para los funcionarios de la municipalidad en relación a la atención inclusiva”.

En el caso de la Escuela Especial, la planificación curricular se realiza a de forma mensual, sin embargo, los objetivos y las actividades no curriculares, son determinadas de forma anual, cabe mencionar que son éstas últimas las que pretenden lograr incidencia social de forma explícita:

Corporación Educacional: “Las chiquillas (docentes) hacen sus planificaciones de las clases a nivel mensual, la planificación anual son de las actividades, ponte tú, qué día vamos a celebrar el Día del Niño, qué día vamos a hacer las actividades no sé qué y no sé cuánto, eso se hace anual. Yo entrego mi planificación anual, cuál va a ser mi trabajo a nivel anual, por ejemplo, voy a trabajar talleres enfocado la familia, voy a hacer cinco talleres enfocado al alumno, voy a hacer clases de no sé qué intervención, enfocado a las docentes... mi trabajo lo divido en tres áreas: En apoderados, docentes y estudiantes.”

A diferencia del resto de las organizaciones basales, el CCR, al ser un servicio dependiente del Cefsam, y en última instancia del Servicio de Salud Viña del Mar –

Quillota, no cuenta con una planificación de estrategias independiente del resto de las políticas y programas estatales, por lo que son orientadas de forma centralizada:

Centro Comunitario de Rehabilitación: “Es una planificación anual que son orientaciones metodológicas que tiene y que indica el servicio de salud, esto no se nos ocurre a nosotras, nosotras proponemos las actividades a las metas que ellos nos solicitan, ellos, por ejemplo, las metas que ellos nos orientan al trabajo son tenemos que atender principalmente pacientes con algún tipo de enfermedad neuromuscular, de todas las personas que ingresan a terapia el 50% debe tener el alta con cumplimiento del plan de tratamiento, tenemos que cumplir también un 20% de trabajo con cuidadoras o cuidadores de personas con discapacidad.”

Organizaciones Derivadas

Al igual que en las organizaciones basales, las derivadas declaran realizar una planificación anual para determinar los objetivos y actividades en general:

Organización Discapacidad Intelectual: “a principio de año hacemos una reunión específica con la directiva y los asesores para planificar que queremos hacer durante el año.”

Además, se acota que estas planificaciones son evaluadas de forma mensual en las reuniones de socios o de directiva:

Organización de Discapacidad Visual: “A veces planificamos anual y otras veces reunión a reunión como te decía, la planificación anual para celebraciones especialmente”.

Se puede establecer que la planificación es un atributo relacionado con la permanencia, pues los miembros de la organizaciones activas hace más tiempo tienen mayor conocimiento de la capacidad de realización y los tiempos requeridos para cada proyecto o actividad planificada, en este sentido, por ejemplo, la organización de Personas en Situación de Discapacidad Física, son conscientes del obstáculo que significa la movilización hacia la sede, por lo que la planificación de sus actividades se relaciona con los recursos disponibles en esta materia:

Organización de Discapacidad Física: “(Tenemos) un plan de trabajo que es anual, cada mes hay una actividad distinta, el problema que tenemos es que hay personas que no tienen acceso o les cuesta mucho llegar acá, entonces nosotros pedimos una subvención a la municipalidad que nos conceden y pagamos un vehículo para que las vaya a buscar y las vaya a dejar, Entonces tampoco podemos hacer muchas actividades, más de 2 actividades en el mes no nos da.”

Dentro de las planificaciones, se establece como prioridad la obtención de un espacio físico para el desarrollo de actividades, pues, como se mencionó en los obstáculos (Capítulo 6.2.2.3), es una de las principales limitantes en el desarrollo de actividades que requieran continuidad en el tiempo, en este caso, al ser una organización reciente, no se establece una planificación anual, pues las prioridades han ido surgiendo de forma espontánea, reafirmando que en las organizaciones derivadas, existe una relación entre el atributo de permanencia y el planificación:

Organización de Cuidadoras: “La intención a corto plazo es lograr una sede para nosotras, tenemos proyectos, también estamos tratando de hacer un comité de vivienda que también es otro tema súper importante para nosotros”.

6.1.3.6.- Sustentación

Por último, entendemos por sustentación como el manejo de información pertinente para, en el caso de las organizaciones basales, intervenir de forma adecuada, y en el caso de las derivadas, plantear sus objetivos de forma más clara y poder respaldar, por ejemplo, postulaciones a proyectos. Cabe mencionar que no existen catastros actualizados sobre la prevalencia de la discapacidad a nivel comunal en la Provincia, tampoco las Organizaciones Derivadas manejan información precisa sobre la discapacidad en específico que representan, sin embargo, como se mencionó anteriormente, hay dos oficinas que han establecido como prioridad el levantamiento de información, declarando que esto les permitiría establecer sus objetivos de forma más clara e intervenir de forma más efectiva. En general, a las organizaciones, especialmente a las basales, les parece relevante y prioritario el contar con información más precisa a nivel local.

Organizaciones Basales

En las organizaciones basales se le otorga importancia a la información que manejan para orientar sus intervenciones y entrega de servicios. Existen dos comunas dónde se realizaron catastros con anterioridad, sin embargo, no están actualizados, por lo que no darían cuenta de las necesidades actuales de la población, considerando que son comunas que han tenido un gran crecimiento en los últimos años (buscar censo):

Oficina Municipal de Limache: “Hubo un catastro pero muchos datos de él ya no se tienen y también estamos hablando que es un catastro que se desarrolló en 1990 aproximadamente, entonces es un catastro que no está actualizado, también generar un barrido territorial y empezar a levantar y organizar a las personas en situación de discapacidad aquí en la comuna porque en comparación a otros

actores ellos no son muy activos dentro de la comuna.(...) La principal investigación sería el catastro que Está realizando exactamente, pero no tenemos resultados todavía debido a que no le hemos dado término a la realización del catastro ahí contrastan los datos con el estudio del 2015 (Endisc).”

Programa Municipal de Quilpué: “ese es un censo que hizo la municipalidad que fue una de las primeras comunas en hacer censo comunal específicos de discapacidad y eso fue en el 2006, justamente cuando yo llegué acá estaba en proceso el censo que es el primer censo comunal de discapacidad que se hizo.”

Además, se manifiesta la importancia de la sustentación para la postulación y posterior aplicación de proyectos en las diferentes áreas que se quiera trabajar:

Programa Municipal de Quilpué: “Nosotros generalmente lo tocamos con alumnos en práctica, nosotros trabajamos con diversas universidades principalmente en diagnóstico, como yo sea distante Social para justificar muchas veces proyectos tú necesitas información para poder decir mucha quiero postular este proyecto por tal y tal motivo porque el diagnóstico arrojó tal información, me arrojó tal problema y es importante poder intervenir, entonces trabajamos mucho con eso, (...) hemos hecho diagnósticos a nivel empresarial, diagnósticos a nivel educacional, diagnósticos laborales, diagnósticos para poder identificar un poco que pasa después de la vida escolar, qué pasa después que los chicos salen del colegio a los 26 años, qué pasa con ellos en qué situación están.”

En el caso de Olmué se visualiza la necesidad de investigar en el área laboral, en el contexto de aplicación de la nueva ley de inclusión laboral, sobre la cual se manifiesta su falta de efectividad, sin embargo, en este caso, no se cuenta con profesionales que se dediquen al área, por lo que está estaría a cargo de la propia encargada de la oficina:

Oficina Municipal de Olmué: “Tenemos un registro, cada vez que ingresa una persona acá a la oficina nosotros tomamos sus datos y llevamos un registro con edad sexo información general, (...) la mantenemos acá como comuna incluso ahora queremos hacer un estudio, porque acá se trabaja mucho el tema turístico con hoteles Resort y queremos un estudio de inclusión laboral de cuántas empresas tienen trabajando a personas con discapacidad. (...) Lo vamos a desarrollar nosotros mismos vamos a ir a todos esos lugares a preguntar directamente, cuántas personas tienen trabajando, si están cumpliendo con la ley de cuotas, aunque hay muchas empresas que ya tienen personas con discapacidad trabajando así que no sirve mucho, la nueva ley no mejora.”

Además, se le otorga importancia a la sustentación aplicada en las postulaciones a proyectos:

Oficina Municipal de Villa Alemana: “Anteriormente que yo sepa no se habían adjudicado proyectos, me imagino que en parte por esto mismo (falta de información), por eso es que surgió la necesidad de realizar el diagnóstico participativo cosa que el próximo año si o si se adjudique, porque obviamente te brinda muchas opciones se te abren mucho más los caminos.”

Esta opinión es compartida por el centro comunitario de rehabilitación, que afirma:

Centro Comunitario de Rehabilitación: “Yo encuentro que falta mucha información estadística, falta demasiado, primero que el censo no sirvió para nada”

Además, da cuenta de un problema no considerado por el resto de las organizaciones, el cual tiene relación con la capacitación de las personas que aplicarían, en este caso, un censo de discapacidad, pues, plantea que, según su experiencia, el declararse como Persona en situación de discapacidad, en el caso de no existir criterios suficientemente claros de evaluación, puede entregar información engañosa, en el caso que personas se declaren con alguna discapacidad pensando en recibir algún beneficio, así como existen personas que niegan la discapacidad:

Centro Comunitario de Rehabilitación: “(...) lo otro es que creo que se debería hacer un censo de personas en situación de discapacidad pero que debería ser aplicado por personas que trabajamos en el área. Yo sé que aquí en Quilpué alguna vez se hizo un censo, pero no se quienes aplicaron la encuesta que hay, pero, por ejemplo, si yo voy tengo una experiencia que a lo mejor no cualquier persona puede tener, entonces si al final el censo es realizado por personas que trabajamos con personas en situación de discapacidad, en mi caso, física, tú puedes visualizar si esa persona tiene discapacidad o no, si tiene el carnet de discapacidad o no. En cambio, por ejemplo, va y lo hace cualquier persona x y que le dice “¿usted tiene discapacidad?”, entonces dentro de la “ignorancia” pueden decir “sí digo que soy discapacitado entro en una lista y voy a recibir tal beneficio económico a lo mejor, a lo mejor recibo un bono”, no sé, anda a saber tú quizás, entonces te pueden decir si soy discapacitado y no puedo hacer esto ni esto otro, y cómo es una persona X a lo mejor no se dio cuenta que esa persona fue le abrió la puerta y pudo caminar tres cuatro pasos sin problema entonces como que es muy...también por otro lado hay gente que niega la discapacidad. Entonces es como bien complicado, pero hace falta información.”

Por último, en el caso de la escuela especial, la falta de información comunal no se considera un problema directo, pues, tienen una población de beneficiarios medible y evaluable a nivel a anual (por la matrícula) y, por ejemplo, para las postulaciones a proyectos no les es necesario considerar información externa a la organización en sí:

Corporación Educacional: "(...) es como bien centrado en el establecimiento, ponte tú, cuántos niños van a ser beneficiarios directamente."

Organizaciones Derivadas

Desde el consejo civil de Quilpué se hace referencia al mismo catastro realizado en 2006, entregando más información de cómo se llevó a cabo tal proceso:

Consejo Civil de Quilpué: "Nosotros tenemos una base de investigación que ya es viejita ya tiene 12 años de antigüedad una base de datos que se hizo el 2006 la encuesta de discapacidad de la comuna de Quilpué. (...) Esa encuesta se hizo de forma representativa con un muestreo, fue un trabajo muy grande que se hizo con nosotros, con nuestro consejo y el municipio, se pidió ayuda a las juntas de vecinos, a mucha gente porque fue como un censo pero solamente de Quilpué y de ahí sacan todos los datos para después poder postular a los proyectos más o menos porque es un estimativo ya han pasado 12 años, podemos nosotros tomarla como base, tiene relevancia, pero sabemos que esos datos han cambiado."

Además, esto se visualiza como una necesidad a nivel nacional, en este caso, la persona entrevistada ejerce además el rol de consejera regional, por lo que extiende su crítica más allá de las investigaciones a nivel comunal, coincidiendo con el planteamiento de la falta de confiabilidad de los datos obtenidos, al considerar solo la declaración de las personas censadas:

Consejo Discapacidad Quilpué: "Te voy a hablar un poquito como consejera regional, esta necesidad es a nivel nacional, ahora la ENDISC no hace el censo como corresponde en el tema de discapacidad, no está censado si tú te das cuenta el censista llegó a la casa y pregunta si hay algún discapacitado y la persona aunque esté en silla de ruedas y el censista lo vea silla de ruedas y esa persona dice que no hay nadie con discapacidad el censista tiene que poner que no hay discapacitado, es decir, no arroja la realidad, aparte de eso, solamente preguntas en alguna persona con discapacidad, una pregunta qué discapacidad tiene o qué grado de discapacidad tiene, cuáles son las necesidades, si son de tercera edad si son niños o de edad transitoria, eso el ENDISC no lo arroja, por lo tanto no se puede hacer buenas políticas gubernamentales ante el tema de discapacidad y no hay. La investigación está muy mal realizada, yo soy súper crítica en que el Estado no se hace cargo de la discapacidad".

6.2.- Análisis: Percepción respecto a la inclusión social y la participación

El siguiente capítulo tiene como objetivo comprender la percepción de los agentes vinculados a las organizaciones formales de discapacidad respecto a la inclusión social y la participación de dichas organizaciones en el Campo de la Discapacidad en la Provincia, lo cual corresponde al segundo objetivo específico.

Respecto a esta temática se comenzará identificando el nivel de conocimiento y la importancia que se le otorga a la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por el Estado de Chile el año 2008, pues es el principal documento que guía las políticas en materia de discapacidad a nivel internacional. Posteriormente se presentarán las terminologías que les parecen más apropiadas para nombrar lo que el Estado define actualmente como situación de discapacidad. Se expondrán las perspectivas que tienen las Organizaciones sobre las formas de participación a nivel provincial y el rol que consideran que deben ejercer las organizaciones de discapacidad, además de la apreciación sobre los apoyos y la autonomía y el implicancias que tiene la discapacidad dentro del núcleo familiar. Por último se presentarán las visiones que tienen sobre las políticas de inclusión social, lo cual, según la mayoría de las organizaciones, está en directa relación con la educación y conocimiento sobre las discapacidades.

A continuación una síntesis de lo declarado por cada organización en específico respecto a la temática:

Organizaciones Basales

Organización o Institución (Nombre Genérico)	Percepción respecto a la inclusión social y la participación en Organizaciones sociales
1.- Oficina Municipal de Discapacidad Limache (Oficina municipal de Limache)	Utilizan Terminología Persona en situación de discapacidad, tomando en cuenta el cambio de enfoque de un modelo biomédico a uno de derechos;
2.- Oficina Municipal de Discapacidad Olmué (Oficina municipal de Olmué)	Otorga importancia a grupos cohesionados de usuarios, especialmente en el área de Salud Mental, donde servirían para mantienen la sociabilización y entregar apoyo emocional, además de servir para vincularse con los usuarios a través de ellas; Utiliza terminología Persona en Situación de Discapacidad.
3.- Oficina Municipal de Discapacidad Villa Alemana (Oficina municipal de Villa Alemana)	Otorga importancia a la participación, a través de las organizaciones conoce las principales necesidades de la población; considera particularmente activas a las corporaciones educacionales; Utilizan Terminología Persona en Situación de Discapacidad.
4.- Programa Municipal de Discapacidad Quilpué (Programa municipal de Quilpué)	Otorga importancia a las Organizaciones sociales como vínculo con la población objetivo para desarrollar trabajo y procesos de intervención a largo plazo; Perspectiva de derechos, utiliza terminología Persona en Situación de Discapacidad.
5.- Centro Comunitario de Rehabilitación Quilpué (Centro Comunitario de Rehabilitación)	Otorga importancia a la organización, considera prioritario el tener personalidad jurídica y así acceder a recursos para desarrollar proyectos propios; utilizan persona en situación de discapacidad y usuarios (no pacientes)
6.- Corporación Educacional Linda Correa (Corporación Educacional)	Considera que organizaciones deberían tener un rol protagónico en la promoción de la inclusión social y en la confianza en las capacidades a través de la participación activa; Terminología Persona en Situación de Discapacidad en proyecto institucional.

Cuadro 7: Percepción respecto a la inclusión social y la participación de Organizaciones Formales (Fuente: Elaboración propia)

Organizaciones Derivadas

Organización o Institución (Nombre Genérico)	Percepción respecto a la inclusión social y la participación en Organizaciones sociales
1.- Agrupación de Ciegos y Videntes cristianos de Quilpué (Organización de Discapacidad Visual)	Otorga importancia a la participación principalmente como forma de socialización y apoyo; Utilizan terminología Invidentes, aunque no rechazan ciegos ni discapacidad visual.
2.- Agrupación de Discapitados Auditivos de Marga Marga (Organización de Discapacidad Auditiva)	Otorga importancia a la participación como forma de visibilizar cultura sorda y poder ser tomados en cuenta en las decisiones y políticas que les afectan; utilizan terminología sordos e hipoacúsicos, pero no rechazan discapacidad auditiva.
3.- Agrupación de Discapitados Físicos Villa Alemana (Organización de Discapacidad Física)	Otorgan importancia a la participación como forma de socialización. En terminología utilizan principalmente discapacidad física, sin embargo, hacen la precisión que es principalmente del aparato locomotor.
4.- Agrupación Líderes con Mil Capacidades (Organización de Discapacidad Intelectual)	Otorgan importancia a la participación en términos de socialización, apoyo y conciencia, visibilización y defensa de sus derechos. Utilizan terminología discapacidad intelectual.
5.- Agrupación Unísono (Organización de Salud Mental)	Otorgan importancia a la participación de usuarios y familiares, para informarse y apoyarse sobre cómo abordar los problemas de Salud Mental. En terminología se prefiere Problemas de salud mental e usuarios de servicios de salud mental, por sobre terminologías relacionadas a patologías.
6.- Agrupación Yo Cuido (Organización de Cuidadoras)	Participación como forma de lograr visibilización, influir políticamente, ser tomados en cuenta en las decisiones que les afectan.
7.- Consejo Civil de Discapacidad Quilpué (Consejo Civil Comunal)	Dar a conocer y visibilizar los problemas y necesidades de la comunidad de personas en situación de discapacidad; Considera que no existe terminología adecuada por ser discriminatoria y tener principios de normalización, sin embargo utiliza la terminología Discapacidad, discapacitado, etc. Y discapacidad psicosocial. Declaran tener perspectiva de derechos y son partidarios a la universalidad por sobre la inclusión
8.- Consejo Civil de Discapacidad Quinta Región (Consejo Civil Regional)	Le otorga importancia a la participación como forma de empoderamiento y de espacio para promover y trabajar en temas de discapacidad, así como denunciar la vulneración de derechos; Considera que organizaciones sociales y ONG deberían tener un rol protagónico con carácter resolutivo en la planificación de políticas públicas; crítica al concepto de inclusión, considera universalidad el concepto adecuado.
9.- Fundación Mis Sentidos (Fundación Condición Espectro Autista)	Consideran que tanto organizaciones, como corporaciones y fundaciones deben tener un rol socioeducativo en inclusión y ayudar a desarrollar las herramientas para el desarrollo de cada persona; Utilizan Condición de Espectro Autista, rechazo a terminología Trastorno de Espectro Autista.

Cuadro 8: Percepción respecto a la inclusión social y la participación de Organizaciones Derivadas (Fuente: Elaboración propia)

6.2.1.- Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad

Como se desarrolló en la Problematización, una de las principales referencias al realizar cambios legales en materia de discapacidad es la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, ratificada por Chile el año 2008, frente a esto, en las Organizaciones Basales declaran, en general, conocer su contenido y utilizarla como referencia en el trabajo que realizan. Por otra parte, en las Organizaciones Derivadas no existe consenso respecto a la relevancia de ésta, se identifican tres posturas principalmente: En la primera no declaran tener mayor conocimiento del contenido de ésta; en la segunda se declara tener conocimiento y considerar relevante, pues ha significado avances en temas de inclusión y un cambio de mentalidad, aunque ha sido lento si sería apreciable; por último, desde el Consejo Civil de Quilpué y la Organización de Cuidadoras, se conoce su contenido, sin embargo, manifiestan una crítica explícita hacia el impacto que ésta ha tenido, pues aseveran que no existe voluntad política para que tanto la Convención como la Ley 20.422 signifiquen una mejora real en las condiciones de vida de las personas en situación de discapacidad y su entorno.

Organizaciones Basales

Dentro de las organizaciones basales, en general, se le otorga importancia a la Convención, siendo vista como una referencia en los derechos de las personas en situación de discapacidad:

Oficina Municipal de Quilpué: “Desde una perspectiva de derecho, nos amarramos mucho el tema de la inclusión social de las personas con discapacidad, nos afirmamos mucho en la en el tema de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y la nueva ley que salió de discapacidad, entonces desde una perspectiva de derechos nosotros buscamos básicamente lograr fomentar la inclusión social de las personas en situación de discapacidad a través de la entrega de servicios de apoyo”

Oficina Municipal de Limache: “Sí, Y por eso mismo algo que nosotros nos apela con equipo es que las necesidades de ellos vengan desde abajo, sean sentidas, no sean algo impuesto y como mayor foco es la autonomía, autonomía física, porque hay muchas personas que tienen dependencia física pero por su discapacidad intelectual por ejemplo también generan dependencia, entonces eso ha sido nuestro mayor foco en el fondo generar una independencia social”.

Oficina Municipal de Villa Alemana: “(La Convención) Es como un prototipo, uno siempre debe tener como referencia.”

Corporación Educacional: “De ahí emergen los derechos, *-¿entonces la usas como guía en el trabajo?*- Sí, totalmente, el tema del trabajo es un derecho el tema de la educación todo, todo pasa por ahí. *-¿Le parece adecuado y pertinente el contenido de la Convención?*- Sí, me parece adecuada y pertinente, claro que es un complemento no solo lo que está ahí escrito, pero es lo mismo que hemos hablado todo el rato, cómo se aplica, cómo se socializa, cómo se integra dentro de una sociedad. Mira nosotros estamos trabajando el tema de la inclusión, *cacha po*, el tema de la inclusión, yo creo que nosotros no trabajamos el tema de la integración, ese concepto de integración yo creo que no se llevó a cabo y ahora nos saltamos rápidamente a la inclusión, pero hay muchos que se quedaron ahí con vacío, totalmente.”

Sin embargo, también existe una crítica de lo efectivo que ha sido en los cambios de las políticas estatales que se han realizado posterior a dicha Convención, pues no se han materializado cambios significativos, afirmando que aún existe exclusión social:

Centro Comunitario de Rehabilitación: “Mira hay mejoras pero son pocas, yo creo que falta igual estamos en pañales todavía respecto a la discapacidad falta mucho.”

Oficina Municipal de Olmué: “Pero ahora estamos haciendo un curso en el Senadis por lo de las ayudas técnicas que se van a abrir y viene eso de la Convención, pero me parece muy ambigua, por ejemplo, sacaron la ley de inclusión laboral pero son como tres trabajadores por empresa entonces no es ninguna ayuda porque muchas empresa ya tienen una o dos personas trabajando, entonces no hace una gran diferencia y tampoco tengo entendido cómo se fiscalizará que realmente se cumpla.”

Por último, se afirma que ha significado un cambio en la visibilidad de las problemáticas, sin embargo, la falta de financiamiento permanente se reitera como una de las principales trabas al momento de intervenir a nivel local:

Programa Municipal de Quilpué: “Se habla más, se habla más en relación al tema, por ende yo creo que sí, pero yo siento que la importancia a nivel Estatal es la asignación de un programa permanente que trabaje con la discapacidad, por ejemplo, el programa seguridad y oportunidades que también es de Ministerio de Desarrollo Social que trabaja con las familias más vulnerables, de más escasos recursos es un programa que todos los años tiene apoyo, bonos, de profesionales que van a las casas a trabajar con las familias y a las familias más vulnerables y es una renovación automática a un convenio automático, entonces si a nivel Estatal que hubiera un programa destinado permanente para las personas con discapacidad estaríamos hablando de otra cosa.”

Organizaciones Derivadas

A diferencia de las Organizaciones Basales, donde en general se tiene un alto nivel de conocimiento y se le considera como una de las bases para el trabajo que realizan, en las Organizaciones Derivadas no existe consenso respecto a su importancia y no todas manejan el contenido de dicha Convención.

Los primeros casos declaran conocerla, sin embargo, declaran no haber profundizado en ella ni utilizarla de base para sus objetivos:

Organización de Discapacidad Física: “La hemos escuchado pero no la he leído más allá”.

Fundación Condición Espectro Autista: “Conozco la Convención pero no la hemos estudiado en profundidad ni tampoco trabajamos en base a ella, no hemos trabajado en profundidad con ella.”

El caso contrario se da en la Organización de Personas con Discapacidad Intelectual, donde los miembros tienen conocimiento sobre ella y se otorga importancia especialmente a los derechos ahí estipulados, por lo que la revisión y comprensión de sus artículos es uno de los principales objetivos inmateriales en la planificación de actividades del año 2018:

Organización de Discapacidad Intelectual: “-*Presidente*- Yo le digo un poco porque tengo el libro, lo estoy leyendo de a poco. -*Miembro*- Yo lo leí completo, estamos haciendo los artículos de Derechos Humanos. -*Asesor*- Igual la convención es muy larga, es bien densa entonces también hay que ir de poco desmenuzándola. Nosotros hemos tardado años en aprendernos algunos artículos de los temas más importantes, la historia de la convención... entonces para este año nosotros elegimos 10 derechos humanos de la convención que queremos trabajar, hoy por ejemplo vamos a ver los principios de la Convención.”

Existen, además, casos donde se tiene una crítica, especialmente hacia los tomadores de decisión política, sin embargo, aún así se aprecia un cambio positivo, atribuyéndolo en parte a la Convención y en cambios legales que se han llevado a cabo en la última década:

Organización de Discapacidad Visual: “Si yo estaba más metido en eso, en ir a Santiago a los seminarios, si ha habido seminarios y también jornadas respecto a los derechos de los discapacitados a nivel internacional. -*¿Y qué le parece?* - Ha sido bueno que Chile haya sido incorporado a la Convención porque en realidad, a pesar que se ven vulnerados varios derechos, ha ido mejorando, también que los gobiernos de turno han ido tomando conciencia respecto al drama respecto a la

discapacidad, (...) (ellos) no conocen el problema de la población, eso fue una reunión del consejo que hicimos en el congreso y eso llevó también y a través de esta Convención nosotros hicimos propuestas y en Chile fue cambiando la mentalidad. -¿Y usted cree que en base la Convención ha ido cambiando la mentalidad?- Sí, ha cambiado, pero queda todavía, imagina que nosotros en una jornada de congreso donde andábamos casi 800 discapacitados estamos en el plenario, tú sabes que el congreso tiene medios casinos pero a la calle tuvimos que irnos a servir la colación y siendo que el congreso nos pertenece a nosotros, entonces cómo nos discriminan del propio congreso.”

Por último, hay organizaciones donde se le otorga poca importancia, al considerar que ésta no ha tenido cambios significativos ni efectos concretos, especialmente por falta de voluntad política y participación de las comunidades que se ven afectadas por las políticas de discapacidad:

Consejo Quilpué: “Chile firmó esta convención el 2008 y no ha dado cumplimiento a ninguna de esas normas, de hecho la ley 20422, qué es la ley de la discapacidad, qué es la ley de la inclusión en la discapacidad, es inoperante es totalmente en contra de la convención de 2008, no se cumple ninguna de sus bases de lo que se comprometió Chile a ejecutar y hacer los derechos no se cumplen nada, (...) no se nos pregunta a las comunidades si se cumplen o no”.

Crítica que es compartida por la organización de cuidadoras y cuidadores:

Organización de Cuidadoras: “Es una lástima que llevemos 10 años desde que se ratificó esa convención y realmente en Chile no se puede decir que haya una inclusión real en ninguno de los aspectos ahí tratados, ni salud, ni vivienda, ni trabajo o está todo al medias o está todo mal hecho, estamos a años luz de poder decir que realmente se están cumpliendo los derechos de ellos. - ¿Usted cree que es falta de voluntad política o por desconocimiento?- En este momento puedo decir firmemente que ha sido falta de voluntad política, falta de de todo, pero yo creo que específicamente en este momento es voluntad política de parte de todos los gobiernos independiente de quién esté arriba ha sido voluntad política, se aprovechan de que no nos hemos podido organizar, así de simple.”

6.2.2.- Terminología

Respecto a la terminología, en las Organizaciones Basales existe consenso sobre el uso de Persona en Situación de Discapacidad, mientras que en las Organizaciones Derivadas se identifican tres posiciones, (1) donde se manifiesta que la palabra debe ser discapacidad solo para nombrar la temática y no a las personas, (2) donde no hay un consenso en que los cambios terminológicos signifiquen un avances para las

personas y (3) donde se manifiesta que una terminología adecuada puede aportar en términos de desestigmatizar a la población.

Organizaciones Basales

Frente a esta temática existe consenso en las Organizaciones Basales, donde todas utilizan Persona en Situación de Discapacidad, aunque desde algunas no se rechaza la antigua terminología Persona con Discapacidad:

Oficina Municipal de Olmué: “Persona con discapacidad o Persona en Situación de discapacidad (...)”

Oficina Municipal de Limache: “Es lo que la convención internacional nos dice que es el término correcto y también este cambio de enfoque que se ha dado de un modelo biomédico de la discapacidad a un modelo de derechos -¿Entonces crees que es el término adecuado y la gente se siente cómoda con esta Terminología?- Depende cómo entendamos también, va también en cómo entendemos la discapacidad en sí y al menos por lo que yo veo, he leído y me he instruido, claro la discapacidad se sitúa en como el medio el contexto le brinda al otro lo necesario para poder desarrollarse”.

Oficina Municipal de Villa Alemana: “sí, porque en una de estas visitas a Senadis a uno le enseñan siempre y en realidad nos dieron un tríptico, entonces ahí uno va aprendiendo, además de la lectura es que uno va realizando de forma independiente, aunque hay personas que no les gusta o que no se relacionan con esa terminología, por ejemplo la otra vez conversando con una trabajadora social de un colegio particular de Villa Alemana ella me dice que atiende a unos chicos que tienen discapacidad visual pero a la familia no le gusta que le digan que son discapacitados visuales sino que ciego, con todas sus letras, al igual que la organización de discapacitados visuales ciegos con otras letras, ni con otras palabras, ni otros adornos, así tal cual.”

Corporación Educacional: “Es que para nosotros es como los chiquillos nomás, es que mira acá para nosotros los chiquillos son como todos, son niños. -¿Pero en el proyecto institucional como lo trabajan qué terminología utilizan?- Persona en situación de discapacidad.”

Centro Comunitario de Rehabilitación: “Bueno, la terminología correcta es persona en situación de discapacidad y las personas que se atienden aquí no son pacientes son usuarios.”

Organizaciones Derivadas

Más variadas fueron las respuestas de las Organizaciones Derivadas, donde existen básicamente tres posiciones: La de los consejos, que consideran que la terminología es

solamente discapacidad, y que el resto solo es un eufemismo si no se avanza en concreto; en la segunda, representada principalmente por la Organización de Discapacidad física, donde no existe un acuerdo entre sus miembros sobre la importancia de la terminología; y en la tercera, donde se le da importancia a un uso adecuado de los conceptos, con el fin de que desestigmatizar a la población.

Desde el Consejo Civil de Quilpué se tiene claridad sobre la clasificación de las discapacidades, aseverando que la con menos conocimiento en la población es la psicosocial (también llamada usuarios discapacidad de origen psiquiátrico o, como en este estudio, usuarios de servicios de Salud Mental):

Consejo Civil de Quilpué: “Son 5 las discapacidades que están reconocidas en Chile no es una cosa que nosotros digamos Los que están reconocidos en Chile son 5. Tenemos discapacidad física que todo el mundo la conoce con La Teletón, la silla de rueda, los bastones, esas son las físicas, está la discapacidad auditiva, la discapacidad visual, la discapacidad intelectual y ahí entra todo lo que son los déficit mentales los síndrome de Down, Asperger, etcétera y la discapacidad muy desconocida es la psicosocial (...) los que generalmente son pacientes psiquiátricos.”

Además, ambos consejos civiles consideran que no se le debería dar tanta relevancia al tema de la terminología, pues aseguran que si no existen avances para la población el cambio terminológico solo sería un eufemismo, agregando que es el entorno el que produce la discapacidad:

Consejo Civil de Quilpué: “Si te hablo punto de vista lógico concreto y todo, ninguno, pero hay que darle un término y el término es una sola palabra, discapacidad punto. No es un persona en situación de discapacidad, ni persona con discapacidad, ni inválido minusválido, nada de eso la palabra es discapacidad solamente eso, quién es la persona que supuestamente no tiene discapacidad para no ofender dice a la persona en situación de discapacidad no se justifica la palabra no tengan miedo, la palabra es discapacidad punto, una vez me preguntaron esto la televisión a usted como quiere que la llamen discapacitada minusválida cómo, yo quiero que me llamen Cecilia que es mi nombre, simplemente eso, pero lamentablemente en la parte social hay que ponerle el nombre para hacer las temáticas y el nombre es discapacidad y nada más.”

Consejo Civil Regional: “Se llama discapacidad y no tiene ni nombre ni apellido, discapacidad y punto. Discapacidad y no hay más, “ah es que no me gusta la palabra dis entonces con capacidades especiales, discapacitado” entonces no está capacitado... si es el entorno te produce la discapacidad”

Así como existe una crítica en que los cambios terminológicos no son relevantes si no son reflejos de un cambio cultural y un cambio de mentalidad:

Consejo Civil Regional: “Acuérdate que antiguamente se usaba los mongólicos, los tarados, después salieron los minusválidos, después los lisiados, después salieron personas con capacidades especiales, después con discapacidad y ahora en situación de discapacidad, hemos ido cambiando el nombre hemos ido cambiando hartas cosas, pero no hemos cambiado mentalmente y culturalmente, debiéramos ir avanzando más rápido, es muy lento, son casi forzosos. Y si alguien quiere hacer algo por la discapacidad y no le pones plata arriba de la mesa, no avanza en nada, si alguien que quiere hablar de discapacidad en un inserto en la prensa es porque postuló a un proyecto en Senadis y el Ministerio de Desarrollo Social para que les paguen por esa página, entonces es un diario inclusivo, una empresa inclusiva.

Además se pone en cuestión el concepto de normalidad y normalización:

Consejo Civil de Quilpué: ¿Qué es la normalidad? Poner el pie derecho o poder avanzar si tú avanzas con los zapatos, otros avances con la rueda, pero avanzan, dónde está la normalidad, normalidad avanzar con zapatos, usar ruedas... entonces tendríamos que empezar a ver qué es la normalidad para poder definir y decir tú eres diferente, tú no eres diferente, las mujeres antes y hasta hoy en día 90 60 90 y en mis tiempos las niñas hacían bulimia para tener 90 60 90 porque ese era el estándar de un físico, pero si la persona es más flaca o más gorda no es normal... qué es la normalidad. Entonces ser alto ser bajo ser gordos y flacos ser rubio Moreno. (...) Si yo te invito a una reunión de sordos quién va a quedar sordo, tú vas a ser discapacitada o no los demás ahí hay una normalidad, la normalidad en una reunión de sordos es hablar todos lengua de señas, tú no hablas lengua de señas por lo tanto tú eres discapacitado, esa es la diferencia.”

Así como no existe una sola posición en la organización de discapacitados físicos, dónde por un lado algunos miembros consideran que es irrelevante la terminología, mientras que otro plantea el identificarlos como personas en la terminología misma dignifica y da visibilidad a la persona:

Organización de Discapacidad Física: “-*Miembro*- Se van acelerando (los cambios) con el andar de los tiempos, de la gente, porque todas las cosas en la medida que van avanzando va cambiando de nombre, en el fondo es lo mismo pero cambia la terminología más moderna yo creo. -¿Y les parece relevante el cambio de terminología?- -*Miembro*- No, para nada, para nosotros es lo mismo. -*Miembro*- Es muy largo, nosotros generalmente somos los cojos porque es lo que más te representa. -*Miembro*- O cuando salimos en montón nos preguntamos entre nosotros ¿donde fue el accidente? -*Miembro*- Yo opino diferente, opino que el ir cambiando la terminología le va dando como un estatus, porque antes se le decía

como dice el lisiado y eran mal mirados los lisiados, uno dice inclusión y ya es otra cosa, porque como ahora se están considerando, se están tomando en cuenta y todas las cosas antes nos arrinconaban, se escondían o no se mostraban los discapacitados. -¿Entonces cree que el cambio la terminología es un avance?- Claro, para ser integrados en la comunidad o con la gente que entre comillas, no sé qué se entiende de normal o anormal”.

Por otro lado, en la Organización de usuarios de Salud Mental se prefiere un lenguaje que no estigmatice a la población en cuestión, posición que es respaldada por el profesional presente al momento de realizar la entrevista:

Organización Salud Mental: -*Miembro*- Pacientes de Salud Mental. -*Psicólogo*- Nosotros preferimos llamarlos problemas de salud mental, porque cuando uno habla de problemas uno habla de algo que se puede solucionar, cuando uno habla de patología tiende a ser más una etiqueta difícil de superar y generalmente lo relacionado a la Salud Mental son problemas que se pueden solucionar o controlar con los tratamientos adecuados, y todos somos distintos por lo que nosotros generalmente hablamos de problemática de Salud Mental o problema de Salud Mental o personas con problemas de salud mental. -*Miembro*- El tema de la terminología no representa un problema pero si el desconocimiento como te dije anteriormente. Yo lo veo más bien como una forma de incluir más porque con una etiqueta a uno se le aísla al tiro, el término problema de Salud Mental de alguna manera también nos incluye a todos, entonces no genera un aislamiento a la persona que etiqueta, genera menos separación que otras etiquetas.

Por último, se hace la diferencia entre lo que se entiende por trastorno y condición, manifestando que en el primero es una terminología estrictamente médica, mientras que la segunda incorpora aspectos educativos y sociales, siendo condición la terminología que consideran más adecuada pues despatologiza a la persona:

Fundación Condición Espectro Autista: “La terminología adecuada para referirse los usuarios de esta fundación sería Trastorno del Espectro Autista (TEA), esa es la nomenclatura que se utiliza desde el punto de vista de salud porque se define como un trastorno, de hecho en el DSM 5 está contemplado el espectro autista, pero nosotros como organización lo consideramos una condición entonces mucha gente ya lo está mencionando como el CEA, como Condición Espectro Autista, tú también lo puedes encontrar como CEA, hay literatura también que se basa en esto como una condición y no un trastorno. -¿Y qué diferencias tiene para ustedes que sea una condición y no un trastorno?- El trastorno apunta al área más de la salud, porque tiene que estar categorizado como una patología y la condición nosotros estamos mirando desde un punto de vista más educativo y social, si tú te paras

desde esa mirada y la gente empieza a cambiar la perspectiva, ya no lo mira como una enfermedad sino como una característica de una condición que te va acompañar toda tu vida ante la cual tú vas a tener que tener herramientas, vas a tener que buscar apoyo, vas a tener que buscar otras oportunidades no cierto, pero es una condición y no una patología, una enfermedad y eso también fíjate que aliviana mucho en la aceptación del diagnóstico, porque el hijo ya no tendría una enfermedad sino una condición como todos podemos tener y no sólo autismo sino que cualquier otra condición, es como más basado en las características.”

6.2.3.- Participación y autoorganización

Las Organizaciones Basales le otorgan importancia a la participación y a la autoorganización de personas en situación de discapacidad principalmente por ser una forma de apoyo y socialización, además de funcionar como puente entre las necesidades de la población de forma colectiva, lo cual permite realizar un trabajo a mediano y largo plazo, por último, se les considera legítimos representantes de las problemáticas de la población, por lo que serían interlocutores válidos a la hora de valorar las políticas locales de discapacidad.

Desde las Organizaciones Derivadas se manifiesta que la participación empodera y da seguridad a sus miembros para desenvolverse en su vida cotidiana, lo que es particularmente importante para la Organización de personas en situación de discapacidad intelectual. Para otras organizaciones como la de Usuarios de Servicios de Salud Mental es relevante en temas de estabilidad y apoyo emocional ante situaciones poco comprendidas, según manifiestan, por el resto de la sociedad. Por último, desde el Consejo Civil Regional se asevera que la participación social de las personas en situación de discapacidad en la región es alta, pero que, a pesar de esto, no logran influir lo suficiente sobre las políticas públicas pertinentes.

Organizaciones Basales

Dentro de las organizaciones basales en general se le otorga importancia a la participación, entre las razones que destacan son las de socialización y apoyo emocional, en el caso de la Organización de Salud Mental se considera que tienen un rol importante en la continuidad de los tratamientos de los miembros:

Oficina Municipal de Olmué: “Yo creo que es súper importante que existan esos grupos porque son grupos cohesionados, está todo el trabajo que ellos le dedican, que mantienen a la gente dentro del grupo y si algún usuario se pierden ellos lo rescatan, creo que eso es muy positivo para las personas que participan de ese grupo porque muchos dejan los tratamientos porque se sienten solos especialmente

en Salud Mental que se necesita mucho apoyo emocional, yo creo que estas dos organizaciones cumplen una gran función acá en la comuna”.

También cobran relevancia al funcionar como intermediarias entre las Organizaciones Basales y los usuarios individualmente, ya que sería muy difícil desarrollar programas de intervención a mediano plazo la participación de los usuarios en las Organizaciones Derivadas:

Programa Municipal de Quilpué: “Es que sin ellos no podríamos acceder y te costaría mucho a llegar a las personas en situación de discapacidad, porque nosotros tendríamos solamente la base de datos, solamente a gente que viene para acá que la mayoría de ellos es demanda espontánea, que necesita algo específico, que lo mandaron de otro lado para acá, que me mandaron de la ventanilla única, que usted me puede ayudar, pero llegan así pues, entonces con las organizaciones tú tienes un vínculo más, tienes la población objetivo cautiva ahí, se puede hacer un trabajo a más largo plazo, tú puedes hacer un proceso de intervención mucho más acabado con las organizaciones porque de una u otra forma también uno de los inconvenientes de trabajar en el tema de la discapacidad es la participación social, muchos de ellos les cuesta salir de sus casas, no están muy acostumbrado a salir de sus casas, están acostumbrados a estar en una burbuja que les impide poder conocer otro ambiente, otro contexto.”

Valorización que se extiende a las organizaciones en general, más allá de las específicas de discapacidad:

Programa Municipal de Quilpué: “Toda organización sea de discapacitados o no discapacitados, la organización da un informe a la comuna referente a las necesidades y avances de cada sector, ejemplo tenemos los centros de madres y damas, hay muchos de estos centros en las comunidades y cada centro da a conocer por ejemplo sus tejidos, sus necesidades de trabajar, los derechos de la mujer, etcétera. Lo mismo sucede con las organizaciones y agrupaciones de discapacitados, por ejemplo, sordos alegan que la barrera más grave para ellos es la barrera comunicacional, ellos no se pueden comunicar con la sociedad porque no se les escuchan, entonces son importantes estas agrupaciones porque de alguna manera están dando a conocer sus problemas a la comunidad, aquí estamos, aquí existimos, aquí hay una necesidad, somos personas y eso sucede en todas las organizaciones.”

Esta perspectiva es compartida por todas las organizaciones, donde se valoriza a las organizaciones como canalizadoras de las problemáticas generalizadas de las personas en situación de discapacidad de cada comuna, en este sentido se les

considera interlocutores válidos y representantes legítimos a la hora de decidir los lineamientos de cada oficina o programa:

Oficina Municipal de Limache: “Son muy importantes, ya que es uno de los puntos que nosotros tocamos y los tocamos con las personas que están organizándose hoy día en Revivir es el hecho de poder darle soluciones más grupales que individuales a las demandas de ellos, si bien se entiende que cada persona va a llegar con su característica propia hay muchas demandas de ellos que responden al contexto de las personas en situación de discapacidad y dentro de eso la organización que nosotros estamos impulsando va directamente en eso poder darle respuesta a mayor número de personas y no tan individualmente dentro de la comuna. *¿Entonces a través de la organización ustedes pueden intervenir de forma más efectiva?*- Claro, intervenir de forma más efectiva y lo otro también súper importante es empoderarlos a ellos, que ellos mismos vayan decidiendo qué es lo que se necesita y qué es lo que quieren hacer y no nosotros como antes, de llegar y decirles esto es lo que vamos a hacer y esto lo que ustedes necesitan, este es el paradigma en el que nosotros nos movemos como oficina.”

Oficina Municipal de Villa Alemana: “Son súper importantes, porque a través de ellos al menos yo tengo el acercamiento a sus necesidades, por ejemplo, vienen los presidentes o las directivas o comitivas de la organización y me indican “sabe qué, tengo tantos usuarios de tal sector de tal población que requieren este tipo de ayuda, cómo lo podemos hacer, cómo lo podemos canalizar”, por ejemplo, el tema del diagnóstico participativo me surgió gracias a la necesidad de una de las personas de la fundación Yo Cuido, son solamente cuidadores con algún familiar en alguna situación de discapacidad, entonces dentro de la conversación salió lo del diagnóstico y ya se hace, no se piensa más y por eso es que me interesa bastante en realidad y yo considero que su rol ante la sociedad es fundamental.”

Además de lo expuesto anteriormente, se considera el hecho de organizarse como un bien en sí mismo, como forma de inclusión social y de potenciar la autonomía:

Oficina Municipal de Villa Alemana: “El hecho que se organicen, primero que todo porque dentro de la perspectiva un poco empática, me pongo en el lugar de las familias que a veces tú piensas que ante una enfermedad o discapacidad estás solo. Entonces ahí te das cuenta que ese problema lo tienen 100 personas más, y que esas personas se reúnen es una fortaleza para todos y que además entre esas 100 personas solicitan algún tipo de beneficio o algún tipo de ayuda mejor po.”

Esto es compartido desde la Corporación Educacional, donde, sin embargo, se considera que aún faltan espacios de participación para las personas en situación de discapacidad:

Corporación Educacional: “Yo creo que tiene que ver con promover la inclusión social, la promoción la confianza en las capacidades, mira yo creo que tiene que ver con dejar un poco de lado el prejuicio más que nada, principalmente tiene que ver con eso, dejemos el prejuicio a un lado y enfoquémonos en las capacidades y en lo que sí pueden hacer. (...) “(Pero) faltan muchos espacios, faltan, faltan acá espacio todavía aunque yo creo que en todos lados.”

Además se plantea que éstas deben empoderar a través de entregar herramientas para aumentar la autonomía:

Corporación Educacional: “Yo creo que el rol tiene que ser socioeducativo, un aporte en lo social digamos para nosotros principalmente la inclusión y lo educativo en dotar con herramientas porque el profesional en este caso, nosotros somos los que tenemos las herramientas y tenemos que lograr que la persona que está en su casa también se dote de una u otra manera de herramientas para poder ayudar al público, el que nosotros estamos enfocados y creo que toda organización debería ir por ahí mismo, el área social y educativo, siento que por ahí debería ir el objetivo general.”

Por último, se manifiesta la importancia de la institucionalización de estas organizaciones, pues se considera la mejor forma de obtener financiamiento para el desarrollo de sus propios fines:

Centro Comunitario de Rehabilitación: “Lo primero es que debería organizarse y tener personalidad jurídica para poder postular a proyectos, yo sé que igual se puede postular a proyectos sé que hay plata destinadas para diferentes proyectos, pero al final la gente está súper desinformada y si no tienen personalidad jurídica cero posibilidad”.

Organizaciones Derivadas

En la organización de Personas en Situación de discapacidad intelectual se le da particular importancia a la autoorganización, como forma de tomar confianza y lograr mayor autonomía a la hora de relacionarse por sí solos en diferentes contextos, además se resalta la horizontalidad con la que se relacionan con los profesionales que ejercen de asesores:

Organización de Discapacidad Intelectual: *-Presidente-* Autoorganización, esto lo hacemos nosotros mismos, porque si uno sabe manejarse bien uno puede representarse a sí mismo aunque sea tímido, aunque no hable, igual se pueden representar y nos podemos manejar bien *-¿Y han visto avances con los talleres que han realizado?-* Sí, porque el principio cuando llegué yo también era tímido

entonces estando aquí con los talleres y dando la opinión uno va perdiendo la timidez y vas soltándote, adquiriendo más confianza con los asesores, también aprender que hay momentos, momentos cuando hay que estar serio también. – *Asesor*- Porque algo importante como decía José Miguel, más allá de la personalidad que cada uno tenga, cada uno tiene la posibilidad de dar su opinión y de tomar sus decisiones, entonces dentro de la organización la idea es justamente eso, ponerse de acuerdo, discutir las ideas algunas que pueden ser más realizables que otras porque también a veces es complejo ciertas actividades y con eso se va trabajando pero aquí ellos y ellas son la directiva, aquí no viene la familia y aquí tampoco estamos como profesionales, por más que cada uno tenga su carrera de nosotros somos... Yo soy el Richard, no soy el profesor como en otros lados, entonces es un trabajo más horizontal. –*Miembro*- Aquí tratamos a los asesores a todos por el nombre nada de tío ni profesor sino que por el nombre.

Además, se considera que el asumir responsabilidades dentro de sus organizaciones mejora la representación de ellos mismos, y cambia la mirada de la población en general y de los interlocutores a nivel político:

Organización de Discapacidad Intelectual: “–*Asesor*- Bueno, como te decía, resaltar lo que te decía Rodrigo, hay una importancia interna como organización, de ir creciendo de ir aprendiendo, pero también el impacto a nivel social porque lo que decíamos mucha gente con discapacidad intelectual está encerrada en su casa, los siguen tratando como cabros o cabras chicas entonces y que además tomen cargos de responsabilidad o de poder a nivel político a nivel de representación comunitaria social también va cambiando la mirada de la comunidad pues.”

Esto es particularmente importante, si se considera la problemática de la infantilización de las personas con discapacidad intelectual:

Organización Discapacidad Intelectual: “–*Asesor*- O sea, yo debo decir que al principio, por ejemplo, cuando íbamos a reuniones me hablaban y me decían todo a mí y yo empezaba a ser así porque yo no soy de la directiva po. Aquí con el presidente en esos casos teníamos a la presidenta, hemos tenido dos presidentas anteriormente, la Mabel y después la Valeria, conversé con ella pues porque si no estamos repitiendo el modelo de sobreprotección, de infantilización.”

Además, se considera que al participar y autorepresentarse les empodera:

Organización de Discapacidad Intelectual: –*Presidente*- Para mí es saber y aprender un poco más sobre los derechos de las personas con discapacidades. –*Miembro*-

Que nos respeten, que no respeten como personas, porque algunas personas, no todo el mundo, nos tratan de forma, no sé, despectiva...Yo respeto aquí toda la ley las personas con discapacidades. Las leyes de discapacidad son para que pueda trabajar, para que pueda estudiar, salir bien, no mirar mal a las personas, que las personas nos pueden mirar mal a ellos, pasarlo mejor, y pasarlo bien acá, eso es lo más importante de todo y el liderazgo lo mismo que dice mi amigo, el presidente, pero es una forma a decirle a los demás y ayudarle.

Desde la Organización de Discapacidad Física se reitera la importancia de la socialización, además de mencionar que tiene un impacto positivo, considerando el cruce de salud mental y discapacidad:

Organización de Discapacidad Física: “-*Presidente*- Yo lo relaciono con la Salud Mental, de desestresarse, de compartir y convivencia. –*Miembro*- De sociabilizar.”

Esto toma especial relevancia en el apoyo que requieren familiares de usuarios de salud mental, especialmente por el aislamiento que ésta genera, tanto del usuario como del grupo familiar en general, declaran sentirse apoyados y comprendidos en la organización:

Organización Usuarios de Salud Mental: “-*Miembro*- (...) más bien lavarse las manos, no involucrarse, no acoger, te vas descubriendo el velo y vas viendo que para el resto es más fácil no involucrarse o alejarse sutilmente porque nadie te lo dice pero es, entonces yo creo que falta educar más en eso”.

Opinión que es compartida por otros miembros de la misma organización, donde se menciona la ignorancia que existe con los usuarios de servicios de salud mental:

Organización de Salud Mental: -*Miembro*- Yo pienso lo mismo porque vivía algo parecido a lo que dice Carmen, cuando hay un problema de salud ya sea físico, mental o una enfermedad rara, o terminal ya pasó a ser una persona con discapacidad porque no sabe cómo enfrentar ese problema, pero resulta que los que están alrededor en vez de apoyar le aíslan, se alejan, entonces cuando está el problema en sí no hay nadie, pero cuando ya se ve que la cosa está con problemas porque ya está avanzado todo dicen “si yo me hubiera dado cuenta antes” pero no hicieron caso cuando recién se les dijo, yo lo viví por eso lo digo, entonces a mí me hablaron muchas veces de este grupo cuando yo estaba con mi problema, se me falleció un nieto hace poco tiempo y sufrí mucho por esa discapacidad. Yo me sentía incapaz de poder enfrentar el problema sola y tratar de pedir ayuda y él tampoco quería molestar no quería ser problema para nadie. (...) Es difícil la

ignorancia respecto a lo que es discapacidad mental, porque no solamente discapacidad a ti te falta un brazo o te falta una pierna, hay muchas discapacidades según yo lo entiendo, a lo mejor estoy equivocada pero me he logrado dar cuenta que es así.”

Por otra parte, se toca el tema de las formas de llevar el liderazgo dentro de las organizaciones, en este caso se enfatiza en la difusión de las actividades para abrir los espacios a la comunidad, tanto en situación de discapacidad como en general:

Organización de Discapacidad Auditiva: “Es lindo participar. (...) Por ejemplo, la familia que es hoy, tú crees que va a ser empático con uno, hay que tener las herramientas para eso y eso no lo tiene nadie, (...) pero para administrar eso hay que tener tiempo, y no apoderarse, así son los líderes hoy día, eso es lo que pasa, por eso subo video subo fotos de las actividades”.

Por último, desde el consejo regional se plantea la falta de protagonismo de las organizaciones, ya que, por ejemplo, el mismo consejo tiene solo un carácter consultivo, por lo que muchas veces, a pesar de manifestar sus posiciones los tomadores de decisión política actúan en sentido contrario:

Consejo Regional: “-¿Cómo ve la participación en la región?- es alta, llena pero no engorda. (...) Todas deben tener un rol más protagónico con carácter resolutivo, no en todos los temas, pero muchos temas, una de las propuestas que nosotros incluso le hemos hecho como Cosoc, y aquí viene el tema de discapacidad.”

6.2.4.- Apoyos y autonomía

Desde las Organizaciones Basales se declara que a nivel local existen los apoyos necesarios para dotar de herramientas que signifiquen mejoras en la autonomía de los usuarios, se plantea que la familia debe ser uno de los pilares y que se debe trabajar con un enfoque de transito a la vida adulta, especialmente en personas en situación de discapacidad intelectual. Se asegura, que a pesar de los avances técnicos muchas veces no se considera a las personas con discapacidad visual al construir, por ejemplo, veredas adecuadas para ellos, por lo que se concluye que mientras no existan cambios legales que obliguen un diseño universal esto no se llevarán a cabo a pesar de existir las herramientas y el conocimiento. Desde las Organizaciones derivadas se tienen diferentes opiniones, pues desde la organización de personas en situación de discapacidad física, declaran que los servicios de salud y rehabilitación son adecuados para potenciar la autonomía de los usuarios, por lo otro lado, desde las organizaciones de Salud Mental y de Discapacidad Intelectual se manifiesta que no existen los apoyos necesarios para esta población, y que se podrían lograr avances diseñando políticas

permanentes en vida independiente y autonomía. Se considera que la familia tiene un rol importante, pues muchas veces restringen y sobreprotegen a sus hijos en situación de discapacidad, desde la Organización de Discapacidad Visual se declara que la mejor forma de prepararlos para la vida adulta es dotándolos de herramientas que contrarresten las barreras y tratándolos como iguales, especialmente en el área educativa.

Organizaciones Basales

Desde la Oficina Municipal de Olmué se considera que en la comuna se entregan los apoyos necesarios para lograr mayores niveles de autonomía para los usuarios:

Oficina Municipal de Olmué: “Por lo que yo veo en el Cesfam yo creo que sí, porque igual se trabaja con profesionales, médicos, kinesiólogos, que hacen todo lo posible para que la persona con discapacidad salga adelante por lo que yo veo acá en la comuna, no sabría decirte en otros lados.”

Además se hace mención a la familia como principal fuente de apoyo para la autonomía:

Oficina Municipal de Villa Alemana: “no sé si completamente, porque a veces pasa también por un tema familiar, entonces de manera independiente todo va a depender del caso, del grado de la discapacidad porque obviamente van a ver si los tienes en que las personas tengan que estar con un cuidador de forma permanente, por otro lado en términos de salud quizás relacionado con la rehabilitación”.

En el caso de la Corporación Educacional se considera que el trabajo enfocado al tránsito a la vida adulta ha conseguido buenos resultados respecto a la autonomía de los alumnos, donde se pone énfasis en la confianza que se les debe brindar para que puedan desempeñar actividades de forma independiente:

Corporación Educacional: “hemos tenido súper buenos resultados, los chiquillos han crecido caleta en el último tiempo, es increíble cuando yo llegué era otra cosa totalmente diferente. (...) Mira Hubo un tiempo en que me dejaron a cargo de un taller que hubo del Sence y yo me quise quedar trabajando en el Sence también para participar con los chiquillos porque estaba con la cuestión de la pega el asunto es que me quedé trabajando con ellos, ellos venían hacer clases a cada que se yo y los chiquillos ellos salían A las 6 de la tarde y el bus que los transporta ya no estaba entonces era como tía usted se va a hacer cargo y yo les dije no se preocupen yo me hago cargo, yo los mandó para la casa y todo eso, entonces los chiquillos hay empezar a un recién a tomar la micro, aprender a movilizarse.

A pesar de los avances en el conocimiento y las herramientas que se tienen al respecto, muchas veces esto no se traduce en avances concretos pues no son consideradas en, ya que en muchas comunas, por ejemplo, no se considera a las personas con discapacidad visual en la construcción de infraestructura:

Oficina Municipal de Limache: “Yo creo que se está trabajando para eso, pero en discapacidad estamos todavía en pañales, no sé, de repente lo veo en construcciones nuevas, por ejemplo, que están realizando fuera de la comuna donde no hay una consideración de baldosas podotáctiles donde les facilite a personas con discapacidad visual poder desplazarse de mejor forma, entonces de estar los conocimientos, tenemos hoy día acceso a la información, podemos acceder a manuales extranjeros como lo han hecho en otras partes pero no se toma en cuenta a no ser que sea exigido por ley.”

Derivadas

En discapacidad física, los apoyos se centran en las áreas de salud y rehabilitación, teniendo, en general, una visión positiva de los servicios requeridos:

Organización de Discapacidad Física: “-*Presidente*- Sí, en este momento sí. – *Miembro*- La red de salud a mi hijo lo ayudaron mucho y lo están ayudando en la salud.”

Al ser consultados sobre si existen los apoyos necesarios para desarrollar mayor autonomía y potenciar la participación la madre de un usuario de servicios de salud mental declara:

Organización de Salud Mental: “-*Miembro*- No, el año pasado nos integramos con mi hijo a este grupo pero el primer problema que tuve yo es que al no estar en Fonasa no nos acogían en ningún lugar porque el requisito era que tenías que ser de Fonasa, entonces de alguna manera no te integra no te incluyen. -¿Y cómo solucionaron eso?- Bueno me dieron el dato de este lugar que en el fondo depende más de la municipalidad, porque depende de la oficina de la discapacidad no la salud directamente, entonces tú ves que dentro de la salud no te sientes acogido, yo en este grupo sí, yo creo que del Estado depende que se abran las puertas para todo, cierto, en el caso de la Salud Mental al menos.”

Además se vuelve a mencionar el tema familiar, punto particularmente sensible para los usuarios de servicios de salud mental, por el desconocimiento de la sociedad en general, lo cual provocaría aislamiento y apatía:

Organización de Salud Mental: -*Miembro*- Lo otro es que tampoco hay inclusión dentro de la familia, yo lo he vivido, se declaró la inclusión laboral...son muchos

factores, pero de repente me ha tocado vivir situaciones que son duras, y no sé, faltarán abordar más los temas en general, enseñar, educar, dar a conocer a las redes de apoyo dentro de tu familia también, que es re importante lo laboral, pero no se habla mucho de otros temas que también tienen que ver con la inclusión, que claro uno lo tira para todo el mundo pero al final todos se lavan las manos, porque no se toma conciencia que es importante que es la inclusión viene de todos lados.”

En este sentido toma relevancia un abordaje colectivo, pues así se pueden entregar de forma oportuna los apoyos, a través de profesionales y además de compartir con personas con problemáticas similares, lo cual sería positivo al sentir que no están solos frente a ese problema:

Organización de Salud Mental: “¿y a usted le ayudó a poder abordar el problema acá en el grupo ya no de forma individual o familiar sino de forma colectiva? – *Miembro*- Es lo que trato de comunicar a los demás, que cuando hay un enfermo, por ejemplo, una persona que es drogadicta es una persona discapacitada porque él no tiene razonamiento sino que está bajo las drogas, pero qué hace el entorno... “no si hay que dejarlo”, uno tiene que acercarse a tratar de ayudarlo y eso es lo que yo trato de hacer ahora, me cuesta mucho sí porque he quedado como de tonta, “cómo se te ocurre”... no sé cómo entender la sociedad, Porque si uno trata de ayudar no hay apoyo y eso es lo que nos hace falta apoyo en estos sentidos. – *Psicólogo*- Quizás lo que usted se refiere es que como sociedad somos muy egoístas muy individualistas. -*Miembro*- Exacto, es lo que me tocó vivir a mí en lo que me di cuenta que pasa que cuando ya las cosas no tiene solución, ahí todos se acercan, todos llegan, pero en el momento en que uno necesitó... entonces por eso mi idea siempre es a tratar de apoyar antes de cuando se ve el problema, tema de la discapacidad es algo muy tenso y difícil de tratar con la gente.

Desde el Consejo Civil de Quilpué se pone el énfasis especialmente en la educación, tanto de la sociedad en general como del círculo más cercano, en este caso la familia, pues en los casos de personas dependientes, son los principales cuidadores, lo cual trae consigo un desgaste físico y psicológico:

Consejo Civil de Quilpué: “Esos apoyos deberían venir de una educación cívica, de una educación de toda la ciudadanía, y si la familia requiere de un apoyo para que esa persona con discapacidad dependiente necesita, sea adecuada y como corresponde, como dice la palabra para que sea independiente no para que siga dependiente. (...) Me refiero que llegan acá con la persona con discapacidad dependiente las 24 horas del día y por lo general son las mamás y los papás que se hacen cargo, llegan muy cansados, agotados, sin vida propia, entonces yo hablo con ellos y le doy ciertas normas y ciertas situaciones para que ellos puedan

despejarse un poquito, entonces ellos dicen es que no lo sabía y eso sucede porque no hay educación cívica en el tema de discapacidad”.

Esto es reitera por la Organización de Personas en situación de discapacidad visual, don se considera el apoyo profesional como una prioridad, especialmente en el área psicológica. Esto, además de aportar en temas de Salud Mental, aportaría para lograr mayores grados de autonomía, pues se reconoce que muchas familias son sobreprotectoras:

Organización de Discapacidad Visual: *-¿Cómo creen ustedes que se pueden lograr mayores grados de autonomía?-* Yo creo que la familia sí o sí debe tener el apoyo de profesionales de psicólogos, porque hay familias que son muy de absorbentes y como que la enfermedad que tiene el hijo lo toman como si fuera un castigo, y eso le cuesta sacarlo. Nosotros hemos tenido casos mamá que el día de hoy con el hijo con 25 años la mamá no asume que el hijo tiene problemas, la mamá vive en psicólogo. La manera que tiene la familia de superar eso es dejando que el niño haga sus cosas, haga de todo, enseñarle hacer de todo porque tienes que prepararlo para la vida en el caso de que ellos no estén.”

En este caso, además, hablando desde su rol como profesor, declara que muchas veces se tiene consideraciones especiales por los alumnos en situación de discapacidad visual, lo cual tendría consecuencias negativas a largo plazo, pues la mejor forma de potenciar la autonomía en la escuela sería tratarlos como un alumno más, siempre y cuando se dote de las herramientas necesarias para que se puedan desenvolver:

Organización de Discapacidad Visual: Yo como profesor, por ejemplo, los colegas me dicen que soy duro con los chicos, y no es que sea duro, es que yo estudié como ciego, lo hice con las dificultades que se van a encontrar ahora, a lo mejor van a ser menos porque tiene muchos adelantos tecnológicos que van a solucionar de muchas cosas pero si siempre van a tener barreras, y yo los preparó que aquí, yo quiero que tomen apuntes la sala saca el computador y vamos tomando nomás porque después la universidad tú sabes que las clases son catedráticas, no te van a dictar y van a decirle a mi hijito le vamos a dictar, y por eso me dicen que soy duro. (...) Oye yo reprobé un ramo con 3,9 y no pues tuve que tomar el ramo de nuevo, yo pasé por la experiencia y por la ceguera uno no puede convencer por la lástima de ser ciego.”

Además, la presidenta de dicha organización, siguiendo la misma línea, agrega:

Organización de Discapacidad Visual: “A mí por ejemplo no me prepararon para la vida diaria, me hacían todo, no me dejaban hacer nada y después tuve que

aprender ya siento más adulta y es más difícil, tuve que aprender a cocinar, a lavar, a planchar, hacer aseo, de todo.”

Por último, existe una crítica respecto a las políticas enfocadas a autonomía de las personas en situación de discapacidad intelectual, especialmente por las pocas oportunidades laborales y por lo bajo de la pensión que reciben. Además, agregan que faltan programas estatales específicos para discapacidad intelectual en temáticas de vida independiente, pues, hasta ahora han sido las ONG y las propias organizaciones, las que con proyectos han financiado trabajos en la temática, sin embargo, esto no asegura continuidad pues no son políticas ni fondos permanentes:

Organización de Discapacidad Intelectual: “-*Presidente*- Independiente no, porque por ejemplo la pensión que pagan es muy poca, no es para vivir de forma independiente, tiene que ser dignamente. (...) “-*Asesor*- (Se necesita) un equipo de profesionales que trabaje desde el Estado para temas, por ejemplo, de vivienda independiente o uso de la comunidad independiente o vida dentro del hogar de manera independiente...no existe, o sea, tiene que haber un proyecto o una ONG que se encargue más directamente de eso, pero no hay un trabajo desde el Estado, hay un fondo del Senadis que se llama Fondo de Vida Independiente pero se postuló hace 2 años atrás y se da una continuidad de 3 años porque es un plan piloto. Entonces ahora el 2019, ojalá, volver a abrirse la postulación para nuevos proyectos, pero sería como la única iniciativa, o sea, obviamente las escuelas especiales deberían formarte para ser más independiente en tu vida, pero eso no siempre ocurre por diferentes motivos.”

6.2.5.- Implicancias familiares

Basales

En las oficinas surge el tema del apoyo a usuarios y familiares, especialmente en la contención:

Oficina Municipal de Villa Alemana: “Yo considero que las implicancias son varias y con bastante peso, es por eso que es importante siempre generar apoyo, generar contención, aquí yo he estado 40 minutos hablando con una sola persona porque necesita contención, más allá de alguna tramitación en sí, más que le trámite la credencial, muchas veces las personas necesitan desahogarse, que te escuchen y que te entiendan por el momento que tú estás pasando, por eso es que te digo que se necesita como profesional el trabajo en conjunto con otro profesional, por ejemplo una dupla, con un psicólogo por ejemplo, una dupla psicosocial.”

Así es como desde la Corporación Educacional se asegura que además de las barreras que ponen las empresas para la inclusión en materia laboral, las familias muchas veces son una posible limitante en el desarrollo de las personas en situación de discapacidad, en este sentido se mencionan dos, las familias discriminadoras y las sobreprotectoras, además se menciona el tema del duelo y la aceptación de la discapacidad por parte de éstas:

Corporación Educacional: “Mira yo creo que todo depende mucho del entorno donde ellos se crían porque existen las barreras de la empresa y las barreras la familia, están las familias discriminadora y las sobreprotectoras, yo lo veo aquí en la práctica... “no cómo va a ir mi hijo para allá”, se esconde muchas veces, ellos mismos como familiares lo esconden. Está el tema de, no sé si en el inicio se trabaja, el tema del duelo con ellos, no sé si se trabaja eso o si la familia logra desarrollar esa parte, esa fase porque todo el rato está como esta postura de bueno es que no sé, casi como un castigo, el por qué me pasó esto a mí, le podría de pasado a otro por qué a mí entonces te ve como ya partiendo desde esa base, la familia son los grandes limitadores y ellos transmiten esa limitación a sus hijos entonces después yo lo hablo desde lo que yo he visto no puedo generalizar”

En ese sentido agrega la falta de confianza de los padres hacia la capacidad de sus hijos de desempeñar tareas que a juicio de la entrevistada (que se desempeña como encargada de talleres laborales) ellos podrían realizar si se les diera la confianza, y esto se logra principalmente desde el círculo más cercano que es la familia:

Corporación Educacional: “Por ejemplo, el otro día le decía a una señora usted cuando deja a su hijo sólo un rato en la casa, yo estoy hablando de cabros de 20 años, y además su discapacidad no es severa, es leve o moderada, y ella podría hacerse un huevo frito por ejemplo? “No, está loca tía...” ¿Y por qué no? “no porque...” Y usted le ha hecho eso bajo su supervisión? “No...”, ya pues, usted ni siquiera le ha permitido que lo intente ni siquiera le ha enseñado porque ya usted me dice que ella no lo va a poder hacer, entonces usted cree que ella va a venir para acá y vas a hacerle freír un huevo si en tu casa, ahí usted que su mamá, la persona que le da seguridad le dice que no cómo se te ocurre entrar a la cocina, tú no, y además no está el espacio para hacerlo porque no te creen capaz, entonces qué va a pensar ella que no es capaz aunque lo sea, aunque tenga muchas capacidades.”

Por otro lado, se hace mención a las consecuencias económicas a nivel familiar, planteando una correlación entre vulnerabilidad económica y riesgos de adquirir alguna discapacidad, en este caso, física:

Centro Comunitario de Rehabilitación: “Las familias se empobrecen, Lamentablemente el círculo vicioso que mientras tú eres pobre tienes más riesgo de adquirir una discapacidad física porque tú menos te cuidas, tienes menos educación y acceso con respecto a salud y menos acceso al tratamiento también”.

Se plantea nuevamente el reconocimiento del cuidado como un tema central a tratar en discapacidad, pues, además, el ser la cuidadora principal se transforma en un impedimento para el mundo laboral, ya que no existen alternativas, como el teletrabajo y menos aún pensiones que contrarresten la problemática:

Centro Comunitario de Rehabilitación: “Pero imagínate que, por ejemplo, una persona con el marido con un accidente cerebrovascular y queda con una discapacidad severa y la señora trabajaba en x lugar haciendo aseo, esa persona ya nunca más pudo trabajar porque tiene que cuidar al esposo y esa cuidadora nadie la ayuda, el estipendio que recibe la gente postrada son 20 *lucas*, una ordinariez, que lo recibe la gente en más extrema pobreza por cuidar a la persona, entonces es una burla. Lo ideal sería que pasará como pasa en algunos países europeos, que por supuesto no son como éste, que si tienes un hijo con discapacidad severa y que tú eres la mamá por ejemplo y te transformas en la cuidadora legal te dan un sueldo como de \$500.000 creo, por ejemplo, en España porque tú eres cuidadora de esa persona y así debería ser porque aquí las cuidadoras no pueden trabajar solamente se dedican a cuidar a tal persona entonces esperemos que alguna vez en el año 3050 pasé aquí.”

Organizaciones Derivadas

Desde las organizaciones derivadas no existe consenso respecto a las consecuencias de la discapacidad a nivel familiar, es recurrente plantear la diferenciación entre la discapacidad sobrevenida y la de nacimiento, manifestando que la aceptación es mucho mayor al ser de nacimiento:

Consejo Civil de Quilpué: “Lo voy a dividir en dos partes, las personas que nacimos discapacitados y las personas que durante su vida quedan discapacitadas, son dos entidades completamente diferentes. Las personas que nacemos con alguna discapacidad vivimos siempre en la situación que estamos, no conocemos otra, es decir, nos desarrollamos, estudiamos, surgimos durante la vida como cualquier persona con la diferencia de visión, la parte física, etcétera. Pero es una persona que nació discapacitada y es así no hay problema dentro de la familia, hay un desarrollo completamente normal, no siendo así una persona que queda discapacitada durante su vida, es totalmente diferente porque una persona entre comillas normal, sin ninguna discapacidad de repente enfrenta que perdió algo, que

perdió un brazo, una pierna o queda en silla de ruedas o perdió la vista o perdió la audición, tuvo pérdida entonces cómo le llamamos nosotros vivió un duelo, un duelo de la pérdida de... Y entonces se tiene que empezar a plantear su vida completa y eso afecta a la familia porque la familia de qué murió una persona y nació una persona completamente nueva, con otras necesidades, entonces afecta todo el entorno familiar.

Esto tiene, además del proceso de duelo, consecuencias materiales, que no todas las familias son capaces de hacerse cargo, especialmente por temas económicos:

Consejo Civil de Quilpué: “Cómo es el trato, qué es lo que hago, qué es lo que hacemos, reforman la casa, o si hay que hacer rampla o si hay que hacer esto o esto otro, hay un cambio rotundo cuando una persona está discapacitada durante su vida, pero no una persona que nació discapacitada porque es así toda la vida no hay cambio. Esa es la diferencia.”

Surge la comprensión y el entendimiento de las situaciones que viven los usuarios de servicios de salud mental, pues, como se mencionó anteriormente, existe desconocimiento y estigmatización hacia ellos:

Organización Salud Mental: “El tema empezando, por ejemplo la convivencia, muchas veces la enfermedad no es muy entendida por la familia, primero que todo porque muchas veces por lo menos en mi caso fue una enfermedad nueva, para todos, y a veces el papá, mamá, abuelos, primos, hermanos, todos, muchas veces no se entiende el tema de la enfermedad, la convivencia es difícil. Existe mucho desconocimiento, porque te aíslan mucho.”

En la organización de discapacidad visual se reitera el tema de la sobreprotección como una limitante al desempeñar tareas, además de las consecuencias en la autoestima de la persona:

Organización de Discapacidad Visual: “Yo creo que en toda discapacidad, del déficit que sea, la familia se ve trastocada en lo emocional, porque tú esperas que ese bebé que viene sea sanito y se puede dar que se produzca un autorechazo y en el interior no se asume. Se da también el tema de la sobreprotección, porque no le dejan hacer nada por el miedo a que le suceda algo, entonces lo sobreprotegen, eso es negativo porque lo limitan, lo limitan más y la autoestima de la persona está por el suelo.”

La Fundación de Condición Espectro Autista declara la falta de información como una de las principales problemáticas del tema familiar, generando ansiedad en los padres, especialmente cuando han sido informados de la condición desde las escuelas:

Fundación Condición Espectro Autista: “Las familias en general cuando llegan a nosotros a nuestra consulta ya viene con ciertas ideas, ya vienen como un poquito, por decirlo, informados, a veces bien informados y a veces mal informados, todo eso depende de cuál haya sido el camino de derivación, cuando en general se les puede haber explicado un poco cuando vienen del área de la educación, ahí es más complejo porque es que le dicen que pasa algo con tu hijo tiene problema es conflictivo, no sabemos cómo manejarlo se descontrola etcétera, Pero no hay mucho más como preparación previa, entonces en ese sentido nosotros vemos que llegan con información pero con mucha ansiedad con mucha expectativa de que puede pasar con la expectativas incertidumbre mucha incertidumbre y una cantidad de preguntas impresionantes, entonces tú tienes que hacer un trabajo como bien de joyería, como no herir susceptibilidades desde la empatía absolutamente, porque tienes que bajar primero su nivel de ansiedad que comprendan que vamos a iniciar un proceso de diagnóstico porque no puedes en cada una de tus sesiones esperar resultados o decir sí, si hoy estuvo súper bien porque tuviste una hora con el niño de lo cual sacaste una impresión que ni siquiera hemos logrado analizar y ellos esperan respuestas inmediatas por lo que hay mucha ansiedad”.

Para tratar el tema de la ansiedad se busca intervenir de forma amigable y cercana, dando acogida en momentos de particular vulnerabilidad emocional de los padres, en este caso, el diagnóstico del contexto toma en cuenta cuatro aspectos principalmente, además, continúan con la labor informativa a familias que ya no son atendidas por la fundación:

Fundación Condición Espectro Autista: “Entonces eso, primero nosotros tenemos que aplacar un poquito y tenemos que ir dándole a un ambiente más familiar, más amigable, más amoroso para que ellos se sientan acogidos y posteriormente, cuando ya terminamos el período de diagnóstico tener una sesión de orientación, nosotros nos tomamos una sesión completa a explicar el diagnóstico a llegar a conclusiones, a explicar los grados de apoyo, explicar cada una de las sugerencias y las dividimos según el contexto, contexto familiar, contexto escolar y contexto terapéutico, comunitario, también son cuatro entonces en estos contextos nosotros vamos dándole sugerencias y ellos a su vez nos van preguntando y si ya después de eso cuando salen de acá tiene más inquietudes, necesitan apoyo están todas las puertas abiertas para que vuelvan nosotros lo que si hacemos después de citarlos a las charlas a todos, ahí los invitamos a ido vengan o no vengan, pero todos los que han sido o han pasado por la fundación ellos están todos invitados al hacerlas que realizamos.”

Por otro lado, dentro de la Organización de Personas en Situación de Discapacidad Física no existe consenso al respecto al tema familiar:

Organización de Discapacidad Física: “-*Presidente*- En verdad son pocos los casos visto dentro de nuestros socios que tengan problemas por el problema físico, yo me atrevería decir 1 o 2, los demás todos se han adaptado bien. –*Miembro*- No, en mi caso no fue así porque el papá nunca pudo asumir el accidente y la discapacidad de mi hijo y se fue así para abajo y falleció, porque no lo asumió nunca, cambia la dinámica de la familia. –*Miembro*- Totalmente, y es típico que los matrimonios se separen, es que te cambia todo el sistema.

Además se reiteran las diferencias sobre la discapacidad sobrevenida y la de nacimiento, además de haber considerado, en su mayoría, que los padres no se hacen cargo de la discapacidad de sus hijos, asumiendo las mujeres la responsabilidad completa de las labores de cuidado:

Organización de Discapacidad Física: –*Miembro*- Es que hay dos tipos de discapacidad, por ejemplo, las personas que nacen discapacitadas y el hijo de ella que fue un accidente, yo creo que esa parte cuesta más aceptar que cuando la persona nace discapacitada. –*Miembro*- Sobre todo de parte de los varones, porque el problema que viene también con lo de cuida el cuidador justamente se quejan todas las mamás que los papás se van, pero yo encuentro que eso es de nuestra cultura, no asumimos la responsabilidad del caso. –*Miembro*- Le faltan pantalones no más, no asumen, siempre cuando nace un niño con problemas también se van, y le echan la culpa a la mujer por el machismo de decir cómo yo voy a hacer un hijo enfermo, no, ella tiene la culpa. –*Miembro*- Es un gravísimo, gravísimo problema, hasta ahí les llegó el amor, son contados con los dedos los que asumen y luchan. –*Miembro*- Yo tengo un hombre que no es el papá del niño sí, pero otro que respondió como papá y es difícil pero él a los 2 años, mi esposo de ahora se hizo cargo de mi hijo y 35 años que duró mi hijo, pero él un excelente papá lo que no fue el papá biológico. –*Miembro*- Pero son los menos.”

Por último, la visión más crítica es la de la Organización de cuidadoras, pues son las que llevan principalmente el peso familiar, mencionando problemas económicos, de pareja, poco acceso al trabajo, entre otras, dando relevancia a la organización como fuente de contención y de apoyo, reiteran la crítica que se planteó en la cita anterior ante la delegación del cuidado exclusivamente a la madre o las mujeres en general de las labores de cuidado (hijas, hermanas, etc):

Organización de Cuidadoras: “(Para la familia) es una bomba, es una bomba que generalmente es súper complicado, la mayoría queda a cargo de las mujeres, mujeres que la mayoría nos separamos porque no hay ningún tipo de ayuda ni tampoco contención. No hay ayuda para salud mental, no hay nadie que te ayude a superar esto que es súper fuerte, el tema de una discapacidad en un hijo o de un familiar o lo que sea es un tema fuertísimo que en este momento en Chile tienes

que sobrellevar solo porque no hay ninguna entidad que te ayude ni te guíe ni nada, nada, entonces ya el tema es fuerte en sí, no hay contención y qué es lo que provoca generalmente, quiebres, porque no se sabe llevar un dolor tan fuerte, nosotras como cuidadoras no sé cómo no nos hemos vuelto locas, no sé cómo hemos logrado todo lo que hemos logrado en tan poco tiempo, tenemos una fuerza... Bueno, ellos son nuestras fuerzas y nos cansamos de todo este sistema de m***** realmente que lo único que hace es enfermarnos, y si nosotras no tratamos de hacer algo para estar bien, nos vamos a ir a la cresta.”

6.2.6.- Inclusión y exclusión Social

Dentro de las Organizaciones Basales, en general hay consenso respecto que existe exclusión y discriminación hacia las personas en situación de discapacidad, las principales áreas donde consideran que ésta se manifiesta son la accesibilidad, el transporte público y las barreras arquitectónicas, además de lo laboral y educacional. Se manifiesta que se les invisibiliza e invalida para tomar sus propias decisiones. Se plantea a la educación como una de las principales herramientas para contrarrestar la discriminación y los prejuicios, además de realizar talleres y actividades donde también participen personas sin discapacidad, es decir, que sean actividades que se hagan cargo de las barreras de acceso, surgiendo así políticas de acceso universal.

En las organizaciones derivadas se reitera la apreciación sobre las barreras arquitectónicas, de accesibilidad, transporte público, haciendo alusión al desgaste físico y mental como una de las principales consecuencias de estas barreras. Desde la Organización de Personas en Situación de discapacidad Visual se manifiesta que han desarrollado proyectos para contrarrestar las barreras urbanísticas, como los semáforos sonoros, mientras que la de discapacidad auditiva pone hincapié en la masificación del uso de lengua de señas como una forma de reconocimiento y de inclusión de lo que ellos denominan como la comunidad sorda, la Organización de Personas en situación de discapacidad intelectual afirma que la discriminación hacia ellos se manifiesta, por ejemplo, no incluyendo fotos de los candidatos en las papeletas para las elecciones, hecho que facilitaría el ejercicio de derechos a las personas que no saben leer ni escribir, mencionan, además, que el conocimiento de sus derechos ha tenido un efecto positivo. Desde la organización de usuarios de servicios de Salud Mental se manifiesta que son estigmatizados, debido, especialmente, al desconocimiento que existe sobre la salud mental en general. Por último, desde los concejos civiles, tanto de el Quilpué como el Regional, se pone en cuestión la legitimidad del concepto de inclusión, pues consideran más apropiado el uso del concepto universalidad, desde el Consejo Regional además se agrega que la discriminación y la exclusión tienen consecuencias en las personas en situación de

discapacidad, autoconvenciéndolos de la incapacidad. Las mayorías de las organizaciones derivadas llegan a la conclusión que el respeto y la empatía son factores claves para la inclusión social. Tal como en las Organizaciones Basales, se considera que la principal forma de contrarrestar la discriminación es a través de la educación.

Organizaciones Basales

En la oficina de discapacidad de Olmué se afirma que las políticas públicas no facilitan la accesibilidad y la inclusión, lo que se ve reflejado en áreas como lo laboral y educacional:

Oficina Municipal de Olmué: "(...) en algunas cosas, por ejemplo el tema del trabajo, porque hay discriminación en los trabajos, (...) en educación, en los colegios, en políticas públicas deberían hacer más accesible el tema para ellos".

Esta opinión es compartida por la oficina municipal de Villa Alemana, donde se reitera la poca inclusión laboral, dónde, a pesar de la nueva ley se reconoce un desconocimiento de parte de los empleadores, además de sumar el tema del acceso universal:

Oficina Municipal de Villa Alemana: "En términos de discriminación quizás no directa, pero si en el acceso universal hay bastantes y en temas laborales hoy en día con la (ley de) inclusión (laboral) se están abriendo más campos laborales en realidad, pero no todos los empleadores están capacitados para poder trabajar o emplear a una persona situación de discapacidad."

Desde la oficina de Limache se compara con la discriminación que sufrirían otros grupos sociales como la población migrante, lo que es atribuido principalmente al desconocimiento y la falta de educación, provocando exclusión y estigmatización:

Oficina Municipal de Limache: "Dentro de ese margen donde el desconocimiento hace que uno empieza a sacar los prejuicios y desde ahí la relación con el otro se torna un poco más difícil, entonces si es que hay discriminación es debido al desconocimiento que hay acerca de las personas que tienen algún tipo de discapacidad y si lo queremos agrandar, el que se sale un poco de la norma a nosotros ya nos empieza asustar un poco, o sea que los mismos migrantes que han llegado sean vistos también a esas cosas pero es también por el desconocimiento que nosotros tenemos frente a un otro que se muestra y lo vemos distintos. -¿Y cómo se puede avanzar en este tema?- Educando".

En este sentido se pone énfasis en la valoración de las capacidades, pues eso influye en el convencimiento de la persona, teniendo, por ejemplo, repercusiones en la

autoestima, además de reiteras sobre la educación como una de las principales formas lograr mayor inclusión:

Programa Municipal de Quilpué: "(...) ellos pueden si tú les prestas estos servicios de apoyo ellos van a poder, si me permiten contratar a una terapeuta ocupacional para que pueda trabajar habilidades de la vida diaria, para poder tener mayor independencia y autonomía esa persona si va a poder, pero hacerte cambiar a ti el switch es lo que cuesta "no cómo se te ocurre una persona con discapacidad no, no va a poder" entonces hay que estar constantemente demostrando que si pueden."

Además, complementan que para lograr una inclusión real no se deben desarrollar actividades o talleres exclusivos para Personas en Situación de Discapacidad, sino que estos deben desarrollarse para la población en general, para esto se deben de eliminar las barreras de acceso y permanencia, sin embargo, deben tener un acceso preferente para contrarrestar la falta de instancias que les faciliten el acceso:

Programa Municipal de Quilpué: "muchas veces la inclusión es un término bien manoseado, se habla mucho de la inclusión pero finalmente incluir es mezclar, entonces eso cuesta mucho, lograr un engranaje con las personas sin discapacidades por todo el tema de los prejuicios que hay, todo el tema de la discriminación que hay en relación a las personas con discapacidad es *heavy*, porque muchas veces las barreras no son netamente urbanísticas, las barreras son actitudinales y cambiar el pensamiento de una persona en relación a lo que piensa de la otra es súper difícil."

Otro punto es la invisibilización e invalidación de la persona en situación de discapacidad, asumiendo que no es capaz de tomar sus propias decisiones, por sencillas que estas sean:

Corporación Educacional: "yo lo he visto, por ejemplo una vez fuimos al *Doggys*, entonces fue como "ya chiquillos, vamos a hacer una fila organicémonos, vayamos viendo lo que vamos a pedir", y el de caja me pregunta que va a querer y yo le preguntaba el niño y decía "sí tía, yo quiero el número 2" y él me seguía mirando a mí y me seguía preguntando qué va a querer, pero él va a comprar, él te está comprando y es como así y lo invalidaba totalmente, y yo le pregunto a él que va a querer y él me dice y él me sigue mirando a mí, eso es como un ejemplo no más."

Por último, desde el Centro Comunitario de Rehabilitación se afirma que los servicios no son universales, especialmente en el caso de la discapacidad física, donde no se han realizado mejoras en el transporte público ni las barreras arquitectónicas:

Centro Comunitario de Rehabilitación: "Sí, en todo, en todo el mundo, en todos los aspectos, toda la vida, o sea es terrible, primero que partamos por la misma

locomoción la gente con discapacidad física no tienes acceso prácticamente a locomoción, a transporte público, al final depende solamente de la voluntad de la persona que va conduciendo en el transporte público, también en relación a salud, por ejemplo, a veces se han implementado estrategias que definitivamente no existen para personas en situación de discapacidad, la ley 20422, tiene diferentes ítems uno habla de las barreras arquitectónicas de cómo hay que favorecer la accesibilidad pero cuando va a pasar eso, con decirte que acá en el mismo Cesfam tenemos problemas de eso, además se ven discriminados laboralmente.”

Organizaciones Derivadas

Desde la organización de usuarios de servicios de Salud Mental se afirma que existe una estigmatización hacia ellos, debido principalmente al desconocimiento:

Organización de Salud Mental: “(a la persona con problemas de salud mental) siempre se le aísla y se dice el loquito de la esquina, el voladito qué sé yo, el loco la loca, te discriminan mucho, entonces falta más, que es propio del desconocimiento de la población en sí.”

El Consejo Civil de discapacidad de Quilpué manifiesta que ellos pueden ejercer sus derechos, sin embargo, en el contexto actual la sociedad no permite que puedan ejercer plenamente:

Consejo Civil de Quilpué: “Nosotros somos personas y tenemos derechos y podemos, el problema surge porque no se puede... es porque la sociedad no permite, son dos cosas diferentes”

Además, se evidencian las desventajas que tienen en lo laboral, no solo por las dificultades para obtener trabajo, sino que también en las posibilidades de permanencia por las barreras arquitectónicas y de transporte, pues esto provocaría un desgaste adicional:

Consejo Civil de Quilpué: (...) por ejemplo, tengo una silla de ruedas y tú tienes que dejarte en silla de ruedas y vives lejos de la estación del metro, el metro es la única posibilidad que tienes para que puedas trasladarte porque no puedes subir con silla de ruedas a una micro, entonces es la única posibilidad traslado de un lugar a otro si tú tienes que trasladarte de la punta del cerro donde vives tú hacia la estación llegas fatigado, llegas cansado y tienes que entrar a tu trabajo a las 8 de la mañana cubriendo todas las barreras arquitectónicas, que la ciudad no tienen rampa para subir las veredas, no tienen como corresponde, tomando todo ese traslado desde tu casa al metro llega fatigado con dolores a tomar el metro y tienes que cumplir 8 horas laborales, después de tener la fatiga de llegar al metro puedes cumplir el trabajo y después de vuelta, ¿cuánto puedes durar la pega? Un mes porque el

cuerpo ya después te dice no puedo más, entonces eres tú el discapacitado que no puedo llegar al metro o son las veredas y el conjunto social de la comuna que no te que no te preparó la vereda como corresponde para que tú puedas llegar al metro”.

En este sentido, desde la organización de discapacidad visual manifiestan que dentro de las principales las barreras arquitectónicas que han buscado mejorar como organización han sido los semáforos sonoros. Cabe mencionar que ellos fueron los gestores del proyecto de implementación de éstos en la comuna de Quilpué, por lo que han tenido un rol activo en la búsqueda de soluciones de los impedimentos concretos:

Organización de Discapacidad Visual: “A nosotros nos favorecen que hayan semáforos sonoros, los ascensores que estén con braille, los remedios ahora también están con braille, esas cosas nos favorecen a nosotros, la implementación de los semáforos un proyecto que hizo la organización nuestra”.

Por otra parte, desde el Consejo Civil de Quilpué se afirma que esta discriminación también se presenta en organizaciones del Estado, en este caso, se hace una valoración negativa del concepto de inclusión, pues, a su juicio, el concepto adecuado sería universalidad, al considerar la diversidad:

Consejo Civil de Quilpué: “(...) Senadis, Servicio Nacional de la Discapacidad que se supone que vela por nosotros, nuestro desarrollo, etcétera, es la primera entidad que nos discrimina a nosotros al ocupar la palabra inclusión, eso ya ocupando en todas las entidades gubernamentales municipales en todo lugar educacional cuando ocupan la palabra inclusión ya nos están discriminando, cuando se hacen políticas y leyes que supuestamente van a la inclusión eso es una discriminación del porte de un buque y se mete en el bolsillo la ley Zamudio, la palabra debe ser universalidad porque todos somos diferentes y somos personas con derechos, entonces todas las leyes tiene que ser aplicables a todas las personas.”

Esta opinión es compartida por el presidente del Consejo Regional, pues plantea el aprovechamiento político y económico que ha traído consigo el concepto de inclusión, además menciona la importancia de la participación en la toma de decisiones:

Consejo Regional: “(...) asociatividad, la palabra universalidad, por ahí van las cosas, pero la palabra inclusión... En todo caso la única forma que definiendo la palabra inclusión es porque en la frase que la ponga suena bonito, nunca suena fea, y el que la lee dice “ah inclusión, incluimos...”, vamos a hacer un campeonato de inclusión para la pelota, si a los peloteros les gusta la pelota y me va a incluir a mí en discapacidad como me vas a incluir si ya estoy en el mundo de la discapacidad, entonces ya me estás diciendo que estoy afuera, pero quién está fuera del mundo de la discapacidad yo o tú, y porque me vas a incluir a mí. Por qué me vas a incluir si estás hablando del mundo de la discapacidad que es el mundo

de nosotros, entonces ahí hay una frase que la acuñaron otras personas “lo de nosotros con nosotros”, y hay un grupo a nivel nacional que dice eso. También, nada de nosotros sin nosotros”.

Además, se menciona que existen factores como el autoconvencimiento, que tienen un efecto negativo en las posibilidades de acción de las personas en situación de discapacidad:

Consejo Regional: “Aquí hay un grupo, hay un colectivo en este país, que son 18 o el 20% que piensan distinto, sienten lo mismo pero piensan distinto, si el sol sale a la misma hora y se oculta a la misma hora pero por qué te calienta más a ti que a mí, me pregunto. *-¿Usted cree que hasta ahora las personas en situación de discapacidad han ocupado un rol secundario la sociedad?-* Generalmente, por discriminación y por autoconvencimiento de la persona que no puedo estar ahí, ¿y porque no puedo estar ahí? No, porque nunca he estado.”

En la organización de discapacidad auditiva se hace referencia a la lengua de señas como una lengua generalizada, esa sería la mejor forma de disminuir la discriminación de esta población:

Organización de Discapacidad Auditiva: “(...) exactamente, así ya no será o lengua de señas o lengua hablada sino que ambas, el chileno tiene que aprender a ser empático, así tiene que ser uno.”

Mientras que la organización de Personas en Situación de Discapacidad Intelectual plantea que existe discriminación en el ejercicio de sus derechos como el voto, pues no se les facilita incluyendo las fotos de los candidatos en la papeleta:

Organización de Discapacidad Intelectual: “Pedimos que por favor pusieran el voto con foto y ellos nos dijeron que no porque estaba muy cerca la próxima elección pero para el próximo puede ser pero después dijimos y no pasó nada y se fue fuimos otra vez y dijeron que estaba aprobado en el congreso, y después dijeron que no que era mucho el leseo, que eran muchos candidatos y que la foto iba a perjudicar al candidato de la foto más feo, entonces puras chivas y nos quedamos sin fotos porque yo digo que esa foto nos es más fácil identificarlo especialmente a los que no saben leer ni escribir, pero no se hizo nada más bueno por ejemplo a otros países se hace.”

Existe consenso en la organización de discapacidad física, donde se menciona el respeto y la empatía como un tema clave para superar la exclusión social:

Organización de Discapacidad Física: “(todos) sí, todavía, mucha. *-¿Y dónde aprecian esa discriminación?-* *-Miembro-* Como le decía en el tren usted se sube y

se sube un discapacitado y nadie es capaz de pararse ni siquiera en el asiento que está ahí con el letrerito uno tiene que decirle le puede dar el asiento al caballero, le puede dar el asiento a la señora y ven que va con el bastón o con algún accesorio igual nadie le da el asiento, entonces falta yo digo antes que la cosa es la tecnología del avance de todo, hay que cultivar a la gente enseñarle primero el respeto la igualdad y todo eso con todas las persona.

La principal solución que se plantea al tema de la discriminación y la exclusión es la educación, sin embargo, se menciona que dentro de los mismos recintos educacionales la discriminación se manifiesta como violencia escolar:

Organización de Discapacidad Visual: “En cuanto a la sociedad la manera de evitar la discriminación es esa educando, enseñándole a la gente cómo debe tomar a la persona ciega qué tiene que indicarle derecha izquierda, educar a la comunidad. (...) Sociabilizar, difundir y hacer que la persona se informe y se ponga en lugar de uno. (...) La discriminación existe, nosotros cuando llegan los chicos a los colegios yo trabajo con el grupo curso porque los niños son crueles, como niños no porque quiere hacer maldad, porque a los míos por ejemplo los encajonaban y les pegaban”.

Por último, en la organización de personas en situación de discapacidad intelectual, el conocimiento de sus derechos ha tenido un efecto positivo, pues, a pesar de manifestar que existe discriminación, ya no son receptores pasivos de ésta:

Organización de Discapacidad Intelectual: “A veces la micro por ejemplo no te para, a varios de acá los han discriminado, yo creo que hay que ponerle un alto a la gente que discrimina porque eso no puede ser, porque la gente de acá al ser discriminada se siente mal, entonces yo creo que el Estado tiene que tomar cartas en eso, no puede ser que se discrimine a la gente con discapacidad, que no se puede discriminar por la discapacidad que tiene. A Valeria una vez en la micro una señora dijo “dale el asiento no ves que enfermita” y Valeria se sintió mal, y ella le dijo “no soy enferma soy una persona en situación de discapacidad”.”

6.2.7.- Educación y cultura sobre discapacidad

Tanto desde las organizaciones basales, como desde las derivadas, se sostiene que la educación es el principal medio a favor de la inclusión. Las organizaciones basales afirman que esta educación debe venir desde las instituciones del Estado, capacitando a los trabajadores en general, ya que existe desconocimiento incluso en los profesionales. Para eso, algunas oficinas han desarrollado talleres, como el de lengua de señas, orientados a funcionarios municipales, los cuales han tenido buena acogida

por parte de los trabajadores. Además, se afirma que se debe educar desde la primera infancia en la aceptación y concientización de la diversidad. Se asevera, por último, que la falta de educación también afecta en la prevalencia de la discapacidad, especialmente en sectores vulnerables, pues no se llevan a cabo políticas efectivas de prevención de discapacidades y/o enfermedades crónicas.

Dentro de las organizaciones derivadas se comparte la crítica respecto a la falta de conocimiento de funcionarios públicos, exceptuando a los funcionarios de las oficinas de discapacidad, se afirma que se debe masificar el uso de lengua de señas y braille desde la escuela, para que, además de existir inclusión escolar, los niños sin discapacidad aprendan a comunicarse de forma adecuada con personas en situación de discapacidad, en este caso, auditiva y visual. Sostienen que se debe avanzar en la empatía y el respeto a través de la educación, la socialización y la difusión de información sobre discapacidad. Por último, la organización de usuarios de servicios de salud mental afirman que el desconocimiento ante los temas de salud mental se manifiesta y reproduce a través de la estigmatización que se da, por ejemplo, desde los medios de comunicación, afirmando, además, que el Estado no ha desarrollado políticas efectivas para su inclusión en materias como la laboral.

Organizaciones Basales

Como se mencionó, existe un consenso sobre la importancia de la educación como medio para contrarrestar la discriminación y generar empatía y respeto. Desde la Oficina Municipal de Olmué se sostiene que ese trabajo debe venir de programas diseñados e implementados por organizaciones o instituciones estatales, afirmando que eso ha tenido buenos resultados en otras comunas:

Oficina Municipal de Olmué: “Educando, programas estatales, o comunales más que todo la verdad, porque, por ejemplo, en Quilpué por el avance que ellos tienen puede que tengan el tema de la inclusión un poco más trabajado que lo que se puede hacer aquí pero yo creo que educando más que todo a todas las instituciones partiendo por temas empresariales, carabineros, todo...”

Puntos importantes son los mencionados tanto desde la Corporación Educacional como por el Centro Comunitario de Rehabilitación, donde se pone el énfasis en la educación desde la infancia en temas de discapacidad, concientización y aceptación de la diversidad en general:

Corporación Educacional: “Yo creo que pasa por un trabajo de concientizar, porque no es una cuestión que yo tengo que entender que él tiene tal y tal cosa, yo no tengo que entender nada, yo no tengo que entender si él está por sobre o por debajo de mí en X cosas, yo soy una convencida que nosotros vivimos en una

sociedad diversa, tú no tienes la razón, tú no eres normal, yo no soy anormal, yo no tengo la razón. (...) Entonces pucha, hay que hacer un trabajo de concientización pero que no tiene que ver con el tema de la discapacidad, porque ahora estamos hablando del tema de la discapacidad, pero tenemos diferentes etnias, diferentes minorías, (...) entonces ahora tenemos el tema que nos convoca es la discapacidad pero tiene que ver con una cuestión un poco más social, con como yo entiendo que vivimos en una sociedad que no tiene por qué ser igual a mí toda la gente, que no hay un estereotipo que se puede producir, ese estereotipo sí pero tampoco es que una porque no cumple con ese estereotipo está mal.”

Centro Comunitario de Rehabilitación: “Para poder subsanar el problema de raíz lo que yo he pensado es que al final las personas desde que son niños dentro del colegio deberían recibir educación acerca de la sociedad en que vivimos, las personas con discapacidad, etcétera, etcétera, etcétera, para familiarizarse. (...) Yo creo que el tema de la discapacidad finalmente, no sólo discapacidad física sino todo tipo de discapacidad, debiera ser algo que debe ser incluida dentro de a lo mejor una malla de educación en todos los colegios, ¿por qué? porque resulta que un niño crece en un ambiente familiarizado donde está acostumbrado a ver que tal persona tiene discapacidad física, que tal persona tiene discapacidad visual, que tal persona que se comporta así es una discapacidad intelectual, también esa persona crece más empática y de esta forma también incluye mejor a esa persona en la sociedad, pero desde ahí tiene que nacer el tema porque yo pienso que es la poca información de la gente en general.”

Se agrega que el desconocimiento es extensible también a profesionales de otras áreas:

Centro Comunitario de Rehabilitación: “La única gente que tiene información respecto a las personas en situación de discapacidad son los familiares, el resto de la población no tiene idea, los profesionales que trabajamos en el área sí, pero los profesionales en general no”.

En este sentido, la Oficina de Limache ha desarrollado cursos y talleres que buscan dotar de herramientas a los funcionarios municipales que les permitan comunicarse de mejor forma con las personas en situación de discapacidad auditiva, se afirma que ellos han tenido una buena actitud y disposición con el proceso:

Oficina Municipal de Limache: “Nosotros como municipio hemos tenido buena respuesta en el curso de lengua señas, por ejemplo, lo hemos desarrollado ha sido a todo nivel, departamentos que tienen directa relación solamente con administración de acá se han visto muy entusiastas a participar de estos cursos, pero eso tiene directa relación con las actitudes de nosotros mismos frente a los temas”.

Por último, respecto a la educación sobre la discapacidad, se afirma que la educación también puede ser un medio de prevención de discapacidades y enfermedades crónicas:

Oficina Municipal de Olmué: “Viéndolo acá en la comuna son dos factores, el tema económico y el tema de educación, no me refiero educación formal, sino que por ejemplo acá hay muchas personas con discapacidad por enfermedades que pueden haber sido prevenidas y por la falta de educación... el tema de la diabetes, enfermedades que pueden ser prevenidas, ahí yo creo que falta educación”.

Organizaciones Derivadas

Desde el Consejo Civil de Quilpué se comparte que ese cambio también debe incluir a instituciones del Estado y sus funcionarios, al igual que en la formación de los profesionales en general a través de sus mallas curriculares, incorporando herramientas como lengua de señas y braille, además, manifiesta que es una opinión compartida por el resto de los miembros del consejo:

Consejo Civil de Quilpué: “(...) ese cambio se debe generar en todas las entidades políticas, en todos los ministerios, en la educación tiene que estar el tema de la discapacidad, Ministerio del trabajo tiene que estar el tema de discapacidad, Ministerio de salud el tema discapacidad, municipios el tema de discapacidad, en las farmacias el tema de discapacidad, en todas partes y sobre todo en universidades, de dónde salen los futuros profesionales. (...) Para mí y para todos nosotros los consejeros si cambias en las mallas curriculares dentro de las universidades, que tengamos a los profesores que sepan lengua de señas, que sepan el braille, que sepan el manejo de un daño neurológico, ahí estaríamos nosotros hablando de inclusión educativa. Pero qué es lo que sucede, dicen integración educativa y contratan a un intérprete de lengua de señas para que esté con el niño en la sala de clases por 2 horas, pero las horas de clases son toda la mañana o todo el día, entonces dónde está la inclusión.”

Esto también es compartido por el presidente del consejo civil regional:

Consejo Civil Regional: “(...) muy lento porque va en la mentalidad de las personas, y ahí tiene que ver el entorno, que los padres le digan que sí se puede, y después uno mira para atrás y se oye si se podía la cuestión. Oye y las autoridades tienen miedo, ¿por qué son temerosos? porque no tienen capacidades y si no tienen capacidades no tienen vocación y si no tienen vocación es porque nunca tuvieron profesión, entonces tienen solamente el título de parásitos del Estado o lo que sea. Y reconocer (su desconocimiento) no te hace ni más ni menos, al contrario te hace

más incluso, esta persona me está ayudando y me está asesorando, si nadie se las sabe todas”.

Las organizaciones de Discapacidad visual y física coinciden en la falta de conocimiento de los funcionarios públicos y civiles, sin embargo, se hace la salvedad que su relación con la oficina correspondiente es adecuada respecto a sus necesidades:

Organización de Discapacidad Visual: “(...) las instituciones públicas y civiles tienen que prepararse para relacionarse con discapacitados, el ciego puede ser más accesible a la atención pública pero igual suceden cosas porque yo por ejemplo he ido con amiga hacer un trámite y le hablan a mi amiga porque la mayoría de la gente cree que aparte de ser ciegos somos sordos y no pues no y yo les digo soy yo la que vengo a hacer el trámite no mi amiga diríjase a mí y le digo yo.”

Discapacidad Física: “-*Presidente*- Yo diría que no. -*Miembro*- No, conocimiento cero, es por eso que primero tienen que preguntarle a la persona que anda en la silla cómo le ayudó porque a veces tienen toda la voluntad del mundo pero de repente ayuda mal -¿y de parte de las instituciones, por ejemplo, cuando van a hacer un trámite?- Si, nosotros lo hacemos todo acá y no tenemos problema en la oficina, tienen buena voluntad.

Desde el Consejo Civil de Quilpué se reitera la importancia de la enseñanza de la lengua de señas y el braille como las principales herramientas de inclusión educativa, lo cual, si es considerado desde la infancia tendría consecuencias positivas en el largo plazo:

Consejo Civil de Quilpué: “Si un niño sordo se tiene que comunicar con un oyente, con sus pares, ese oyente no sabe lengua de señas. (...) Todos, todos deberían saber lengua de señas, todos deberían saber braille y no es difícil, es fácil y eso se construye desde pequeño, si el profesor que está haciendo clases está haciendo clases verbal y gestualmente, como corresponde en lengua de señas, los niños oyentes también aprenderían lengua de señas y se van a poder comunicar con los niños sordos con sus pares, esos niños posteriormente crecen y son profesionales, doctores, arquitectos, abogados, etcétera, y van a poder un doctor hablar con un sordo de su dolencia, un abogado para poder defender a un sordo, van a ver políticas abiertas como corresponden dentro de los estamentos sociales para el beneficio de todas las personas universalmente hablando, pero como eso no se da, quiénes son los que construyen arquitectos que no tiene idea lo que es la

discapacidad, entonces tiene que haber cambios desde pequeños para poder tener igualdad para todos.”

Además de ese diagnóstico, también existe consenso en la forma de avanzar en la materia, compartiendo que se deben tomar medidas desde el Estado y que se debe avanzar en empatía y respeto a través de la educación, la socialización y la difusión de información sobre discapacidad:

Organización de Salud Mental: “*¿De dónde debe venir ese cambio?*” Del Estado creo yo, porque es muy poco lo que se destina en cuanto a recursos, creo que a nivel país es muy poco lo que se destina para este efecto en el que estamos todos el de Salud Mental, y es algo que puede ocurrirle a cualquier familia porque las clases sociales aquí no existen, la enfermedad puede afectar a cualquiera, entonces pensamos qué también este es un punto de encuentro para las personas que no tienen idea de esto, que sepan que se puede contar por lo menos con un poquito de ayuda aunque sea con información, todo eso sirve, todo eso vale”.

Organización de Discapacidad Auditiva: “Lo que pasa es que tiene que estar dentro del ramo que se llama derechos cívicos donde se respeta el uno al otro pero no hay, y la educación debe enseñar esto a los derechos cívicos. (...) El chileno necesita empatía a eso voy yo educación, empatía”.

Organización de Discapacidad Visual: “Sociabilizar, difundir y hacer que la personas se informen y se pongan en el lugar de uno.”

Desde la Organización de usuarios de Salud Mental se insiste sobre el desconocimiento que existe sobre su situación en específico, incluso en comparación con las otras categorías de dentro de la discapacidades, pues la mayor visibilización generaría empatía en el caso de, por ejemplo, las personas en situación de discapacidad física, a través de campañas de alto impacto en los medios de comunicación, además de mencionar que los mismos medios los estigmatizan:

Organización de Salud Mental: “(...) se toma conciencia y ahí y hay otra actitud de la sociedad hacia ellos (Personas en situación de discapacidad Intelectual o Física), pero no se da eso en las personas con problemas de salud mental, no se ven, son personas invisibles, son personas que no están, incluso la prensa le hace un flaco favor a la gente con problemas de Salud Mental, hacen un titular “esquizofrénico mató a tal persona”, no dicen un ciudadano común y corriente con trastorno de Salud Mental descompensado, porque no es necesario que tenga un problema de

Salud Mental para matar a alguien, pero muchas veces esas personas no tienen un diagnóstico adecuado, no siguen los tratamientos, entonces eso vende. Pero, por ejemplo, lo que pasa con las personas con síndrome de Down, generalmente uno tiene más cuidado (...)

Además, se agrega que la falta de profundidad con que se trabaja en el tema se manifiesta en los pocos avances al respecto a pesar del gasto de recursos, ya que los talleres y cursos para los usuarios no tienen los resultados esperados por no ser un proceso sistemático que considere un seguimiento después de finalizados:

Organización de Salud Mental: "Veó que no se aborda el tema con profundidad de Salud Mental porque no se ven (avances) y la prueba está en que se hacen cosas, pero para qué se gasta plata, se gastan fondos, pero para qué si no se logra si se apunta la inclusión, bueno abordemos hasta el final el tema y que vayan de a poco un trabajo grande pero que se vayan viendo que el trabajo está teniendo un resultado en el tiempo porque no es así. Aunque también es importante decir lo bueno, es bueno que hayan cursos, es bueno que se hagan, pero también ser consciente que no hay una inclusión sólo por hacer cursos y capacitaciones, tal vez podría ser menos la cantidad de personas que participen en esos cursos pero con resultados y con un seguimiento del proceso".

6.3.- Análisis: Discusiones desplegadas y temas prioritarios

El siguiente capítulo tiene como objetivo Analizar las principales discusiones desplegadas desde las organizaciones formales de discapacidad y los agentes vinculadas a éstas en el Campo de la Discapacidad en la Provincia, lo cual corresponde al tercer objetivo específico. Éstas, en general, tienen relación con la igualdad de derechos y la superación de barreras de acceso y participación: “El concepto de exclusión social implicaría una cierta imagen dual de la sociedad, en la que existe un sector integrado y otro excluido. Es este sector excluido el que queda al margen de una gama de derechos sociales, tales como laborales, educativos, culturales, entre otros.” (Chuaqui, 2016, p. 179)

A continuación una síntesis de lo planteado por cada organización respecto a la temática:

Organizaciones Basales

Organización o Institución (Nombre Genérico)	Temas prioritarios y discusiones desplegadas
1.- Oficina Municipal de Discapacidad Limache (Oficina municipal de Limache)	Desarrollar apoyos adecuados para incrementar la autonomía, y no ser dependientes (en el caso de ser posible) de familiares o instituciones del Estado.
2.- Oficina Municipal de Discapacidad Olmué (Oficina municipal de Olmué)	Escasez de ayudas técnicas y de accesibilidad, especialmente en áreas rurales; Políticas de discapacidad para zonas rurales, modificación de transporte público para mejorar accesibilidad.
3.- Oficina Municipal de Discapacidad Villa Alemana (Oficina municipal de Villa Alemana)	Vivienda, inclusión, sociabilización, trabajo y capacitaciones pertinentes, aumentar ayudas técnicas y recursos en general.
4.- Programa Municipal de Discapacidad Quilpué (Programa municipal de Quilpué)	Escasez de recursos permanentes en materia de discapacidad tanto a nivel local como nacional, tener que estar peleando por los recursos.
5.- Centro Comunitario de Rehabilitación Quilpué (Centro Comunitario de Rehabilitación)	Aumentar recursos humanos para incrementar cobertura en rehabilitación. Crítica hacia la cantidad de recursos para el desarrollo de proyectos propios tanto del CCR como de las organizaciones sociales,
6.- Corporación Educacional Linda Correa (Corporación Educacional)	Aumentar pensiones de invalidez, potenciar la autonomía, tomar en cuenta la opinión personas en situación de discapacidad en las políticas que los afectan.

Cuadro 9: Discusiones desplegadas y temas prioritarios desde Organizaciones Basales
(Fuente: Elaboración propia)

Organizaciones derivadas

Organización o Institución (Nombre Genérico)	Temas prioritarios y discusiones desplegadas
1.- Agrupación de Ciegos y Videntes cristianos de Quilpué (Organización de Discapacidad Visual)	Derecho al trabajo, capacitaciones pertinentes.
2.- Agrupación de Discapacitados Auditivos de Marga Marga (Organización de Discapacidad Auditiva)	Lengua de señas en educación escolar para toda la población; Participan como miembros asesores de la Secretaría General de Gobierno.
3.- Agrupación de Discapacitados Físicos Villa Alemana (Organización de Discapacidad Física)	Aumentar recursos para ayudas técnicas. Problemas de movilización y accesibilidad; consideran que las ayudas técnicas de Senadis son insuficientes.
4.- Agrupación Líderes con Mil Capacidades (Organización de Discapacidad Intelectual)	Salud, Trabajo y Capacidad Jurídica; Autonomía y derecho a formar una familia; Realizan Seminarios abiertos a la comunidad sobre derechos; Han participado en comisiones legislativas de vida independiente, capacidad jurídica, inclusión en trabajo y educación, entre otros.
5.- Agrupación Unísono (Organización de Salud Mental)	Crítica a desinformación relacionada a Salud Mental, tanto de la población en general como de las instituciones estatales, lo que generaría discriminación, aislamiento y estigmatización de los usuarios de servicios de Salud Mental.
6.- Agrupación Yo Cuido (Organización de Cuidadoras)	Realizar catastros tanto a nivel comunal como nacional de discapacidad y de cuidadores y cuidadoras para conocer y trabajar en torno a sus necesidades; Trabajo, Salud Mental y Ocio como temas prioritarios; Manifiestan como táctica la alianza con otras organizaciones sociales para lograr mayor influencia en decisiones sobre políticas públicas que les afectan.
7.- Consejo Civil de Discapacidad Quilpué (Consejo Civil Comunal)	En primer lugar Trabajo, Salud y Educación, en segundo lugar áreas relacionadas a la a la recreación y a la participación.
8.- Consejo Civil de Discapacidad Quinta Región (Consejo Civil Regional)	Trabajo, Salud y Educación, además de recreación y deporte; Tiene una evaluación negativa a funcionarios en discapacidad en general, especialmente altos cargos por limitarse a seguir políticas y no considerar las implicancias de vivir en situación de discapacidad.
9.- Fundación Mis Sentidos (Fundación Condición Espectro Autista)	Falta de servicios de salud para el diagnóstico e intervención oportuna en menores con Condición Espectro Autista.

Cuadro 10: Discusiones desplegadas y temas prioritarios desde Organizaciones Derivadas (Fuente: Elaboración propia)

6.3.1.- Temas Prioritarios

Las organizaciones basales consideran que los temas prioritarios a abordar en discapacidad deberían ser los relacionados al financiamiento, especialmente los destinados a ayudas técnicas, las que se consideran insuficientes; y aumentar los recursos humanos para entregar los servicios requeridos. Además, se plantea que para desarrollar programas a mediano y largo plazo se necesitan recursos permanentes en el área. Se menciona que la principal problemática transversal a la discapacidad es la autonomía, por lo que se deben desarrollar políticas en esa área. Se realiza una crítica al monto de las pensiones de invalidez, pues no considera que las personas en situación de discapacidad por lo general tienen mayores gastos en servicios básicos como la movilización.

Desde las organizaciones derivadas el énfasis no se encuentra en solamente en los recursos, sino que se mencionan más áreas que deberían considerarse prioritarias. Desde los consejos civiles se plantea que las áreas de trabajo, salud y educación son las más relevantes. En salud mental se manifiesta que si se tuviera conocimiento sobre éstas, se generaría inclusión y mejores políticas. Desde discapacidad intelectual se menciona la capacidad jurídica y desde la organización de cuidadoras el reconocimiento de las labores de cuidado. Al igual que en las organizaciones basales, se le da importancia a la accesibilidad y al transporte público. Por último, se menciona la temática de género, tanto respecto a las mujeres en situación de discapacidad por la doble discriminación, como en las labores de cuidado.

Organizaciones Basales

El financiamiento es una de los principales temas que surgen al ser consultados sobre las prioridades respecto a la discapacidad:

Oficina Municipal de Olmué: “Más financiamiento económico en general, porque hay muchas cosas que nos traban para hacer los trabajos con la gente, por ejemplo algunos tienen que ir a terapia a otra comuna, a Valparaíso o Viña, y muchos no cuentan con los recursos para ir de forma particular, a veces nosotros no podemos gestionar buses como para mandarlo porque hay pocos, porque se necesitan profesionales, no pueden ir solos... siempre hay complicaciones”.

Se agrega que es relevante aumentar la cantidad de ayudas técnicas y recursos para adaptaciones, especialmente en zonas rurales, además mejores opciones de transporte, con mayor accesibilidad:

Oficina Municipal de Olmué: “Las famosas ayudas técnicas son muy escasas, aquí la mayoría de los usuarios son de sectores rurales y los accesos para llegar a vivienda para adecuarla al Estado de ellos es imposible y cuesta un mundo

conseguir una ayuda para poder modificar, porque no son cosas baratas, son muy caros los arreglos. (...) Tener más opciones en el tema del transporte, modificar el transporte para las personas hacerlo más accesible. *¿Usted cree que debería haber algún tipo de política de discapacidad en especial para zonas rurales? Sí.*”

Oficina Municipal de Villa Alemana: “En términos de ayudas técnicas tanto de la oficina como del Senadis llega un punto de presupuestos que tú colapsas y si colapsa eso nadie más recibe, aparte de eso, también es necesario generar contención, generar apoyos en otros términos”.

A esto se suma que en discapacidad no existe asignación de recursos de forma permanente para el desarrollo de programas a mediano y largo plazo:

Programa Municipal de Quilpué: “Para mí es una parte más prioritaria es no tener recursos permanentes en materia de discapacidad a nivel comunal y a nivel nacional, se nos da en ambos lados porque tú tienes que estar peleando por los recursos”

Otro tema relevante es el de la autonomía:

Oficina Municipal de Limache: “Yo creo que el mayor tema que nosotros nos apela y que es transversal a todo tipo de discapacidad es la autonomía, como nosotros podemos brindarle lo que necesita la persona para que se pueda desenvolver de una forma más autonomía y no ser dependiente de instituciones públicas o familiares y que puedan hacer alguna gestión en el banco o poder venir hasta acá mismo a la oficina y decir sabes que yo necesito trabajo, eso es lo que nosotros vislumbramos que sería algo transversal a todas las discapacidades, apoyar y fomentar la autonomía de las personas.”

Otro tema que surge es la relación entre vulnerabilidad económica y el acceso a terapias y rehabilitación, para hacerse cargo de este problema se plantea que los programas deben considerar temas como el transporte:

Centro Comunitario de Rehabilitación: “Aquí mismo que la rehabilitación es gratuita totalmente a veces las personas no pueden venir ni siquiera dos veces a terapia porque no tienen plata para el pasaje, porque además necesitan, por ejemplo, un colectivo porque no pueden andar en micro y un acompañante, el problema es que aquí también hay muchos pacientes solos y que nadie se quiere hacer cargo, entonces no pueden venir solos, son adultos mayores principalmente, entonces como hechas la silla de ruedas o el burrito arriba del auto, necesitan de la voluntad del chofer o de la vecina que las trae, a veces la amiga.”

La relación con la vulnerabilidad económica también se manifiesta, además de la dificultad del transporte, en que en temas como la alimentación, no pueden seguir las

recomendaciones médicas, puesto que la dieta también estaría determinada por el nivel de ingreso:

Centro Comunitario de Rehabilitación: (...) es como un círculo vicioso, porque nosotros siempre le decimos a los pacientes, por ejemplo, si usted tiene un accidente cerebrovascular, no comas pan, pero te dicen mi hijita es que yo no puedo cuidarme porque yo sólo puedo comprar pan porque no tengo más plata o solamente almuerzo fideos con vienasas, entonces como que tu tratas de inculcarle una dieta que haga esto o que se cuide esta forma, pero es imposible de verdad, las *lucas* no le dan ni para venir a terapia, la pensión no les alcanza para nada”.

Además, se critica el monto de las pensiones de invalidez, pues no tiene relación con los costos de subsistencia de forma autónoma, considerando que las personas en situación de discapacidad tienen más gastos en aspectos básicos como movilización:

Corporación Educacional: “Disculpa la palabra, pero ni cagando vives con 100 *lucas*, o sea partamos por ahí, tú tienes discapacidad y por tanto tienes menos gastos. Es al revés, muchas veces tienen más gastos, mucho más, a partir entonces por ser un poco más empático en ese sentido, imagínate una pensión miserable, y todo lo demás.”

No se toma en cuenta la opinión de las personas en el desarrollo de políticas, y a veces, ni si quiera en el tratamiento o los elementos que se les facilitan:

Corporación Educacional: “Mira, las políticas que apuntan a la discapacidad tienen que ver con lo que el especialista cree que eso es lo que necesita, por ejemplo, el especialista te dice que tú necesitas dos muletas pero yo no quiero muletas, yo prefiero la silla de ruedas y eso no te lo va a preguntar nadie porque el especialista crea y diseña las políticas no desde lo que tú crees y lo que tú quieres. Ahora se está trabajando el tema de la autonomía, como yo decido, mi autovaloración también, temas que hace mucho tiempo atrás han estado, pero ahora se están trabajando y se están visibilizando un poco, pero ponte tú, generalmente se crean y se diseñan políticas, actividades no bajo el interés de esa persona, entonces quién crees tú que es la que va a saber verdaderamente lo que necesitas, la persona que está en esa situación.”

Se considera una prioridad el aumento de recursos humanos en el área de discapacidad, para así aumentar la cobertura de rehabilitación y el acceso a horas médicas, especialmente de médicos especialistas:

Centro Comunitario de Rehabilitación: “Yo creo que aumentar la cobertura de rehabilitación y también los accesos médicos, o sea que hay gente que, por ejemplo, le da un accidente cerebro vascular que jamás va al neurólogo porque con

suerte lo ve una vez y después ya no lo ve más porque escasea mucho los neurólogos y los médicos especialistas en general, es el neurólogo o el traumatólogo que están para esta tremenda población, y de verdad que no dan abasto. Entonces yo pienso que el recurso humano es algo que de verdad es importante que se tiene que priorizar.”

El área laboral, el desarrollo de talleres y el área de socialización. Además de viviendas adecuadas para las personas en situación de discapacidad, especialmente física:

Oficina Municipal de Villa Alemana: “Laborales, de vivienda y la inclusión, aunque la inclusión aborda mucha más áreas, pero por lo menos lo que a mí me importa este ver el tema laboral y de capacitaciones, no tanto laboral relacionado con el trabajo directamente sino a las capacitaciones y talleres de entretención también, porque creo que es un área fundamental tanto para la familia como a la persona en situación de discapacidad el área de la socialización. (...) El tema de vivienda también porque tanto para la como para entregar la vivienda óptima pero una persona en situación de discapacidad, porque también la familia le genera complicaciones eso, por ejemplo, que tenga una persona postrada.”

Organizaciones Derivadas

Desde los consejos civiles coinciden que las tres principales áreas son trabajo, salud y educación, y que eso generaría avances en otras materias como la socialización:

Consejo Civil Regional: “Bueno, siempre los programas de discapacidad vamos a hablar de trabajo, de salud, de educación, después deporte y recreación.

Consejo Civil de Quilpué: “Educación, trabajo y salud, son los tres problemas más grandes y ahí viene la recreación, la parte social, teniendo esas tres ya habría un gran avance también en las otras áreas”.

Educación sobre las discapacidades y especialmente sobre salud mental:

Organización de Salud Mental: “Yo creo que informarse más ellos mismos (el Estado) primero que todo, porque son los más desinformados en el tema de Salud Mental”

Desde la organización de discapacidad intelectual y la de cuidadoras se mencionan que las problemáticas centrales para cada organización tienen relación con el ejercicio de sus derechos, en el primer caso se refieren a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual, y en el segundo el poner como tema central el reconocimiento de la labor de cuidador.

Organización de Discapacidad Intelectual: “Lo de la salud, lo otro es trabajo lo otro es la jurídica. (...) -Asesor- Hay muchas personas que teniendo la posibilidad de tomar decisiones en sus vidas y son declaradas interdictas y al ser declaradas interdictas no se pueden representar a sí mismas, no pueden acceder ni a matrimonio, ni a firmar un contrato, ni poder comprar alguna cosa a su nombre porque desaparecen legalmente hablando, entonces siempre van a estar a los cuidados de una persona como tutor que puede ser un familiar otra persona (...) no pueden cobrar ni la pensión.”

Organización de Cuidadoras: “(Nuestra prioridad es) Todo lo relacionado con el cuidado.”

Para las organizaciones de personas en situación de discapacidad física las prioridades tienen relación con la accesibilidad, movilización y transporte público:

Discapacidad Física: “Accesibilidad, las calles, aquí Villa Alemana está regio, pero en Viña en la calle Libertad uno casi no puede cruzar porque no tiene rampa y Valparaíso los vendedores no dejan espacio para poder andar. –Miembro- Lo que nadie habla es la inclusión al transporte para las personas que no andamos en auto, porque, por ejemplo, si yo quiero ir a Santiago yo no me puedo subir a ese tremendo bus, me tienen que tomar en brazo y ahora los buses no tienen auxiliares, entonces por la cuenta de uno tiene que arreglárselas para llegar arriba y después cómo la bajan, más encima es muy angosto y a una la toman en brazo y cómo, entonces también uno quiere tomar un colectivo y si tienen ocupada la maleta dicen no pueden echar la silla de ruedas. (...) Son los problemas que tenemos para nuestras reuniones y asambleas y si nosotros no tenemos un vehículo no pueden venir porque los demás vehículos los taxis o los colectivos no los traen”.

Organización de Discapacidad Visual: “Yo creo que falta mejorar la accesibilidad en la vía pública que es un caos, claro yo salgo todos los días a enfrentar la selva las calles, están malas y todo eso... Nosotros hemos puesto reclamos en la municipalidad en el Consejo de la discapacidad de Quilpué, En Quilpué por lo menos se logró algo que hay una franja en la Vereda es para que el ciego no se vaya o muy del rincón o muy a la orilla porque es difícil para uno ciego ir derecho, uno puede ir por la vereda pero de repente uno caminando se enchueca, pero por ejemplo lo que es Valparaíso es un caos porque Valparaíso no tiene referencia de vereda porque es liso y en Viña los hoyos y todas esas cosas, bueno en Quilpué también hay problema en eso.”

Además, se agrega que, a pesar de existir normativas de accesibilidad, éstas no se cumplen, pues tampoco existe fiscalización al respecto:

Organización de Discapacidad Física: “En este momento hay una ley que exige a las inmobiliarias rampas, pero ellos para cumplir la ley hacen así una rampa que después no le sirve a nadie porque no tienen el conocimiento de cómo se hace una rampa, que no es llegar y hacerla, entonces para cumplir con la ley y no le saques multa llegan y hacen una porquería que no soluciona para nada porque después igual es discapacitado tiene que estar con ayuda y no se puede movilizar solo, que no cumplen con los requisitos”.

Por último, se menciona el tema de género como un área que no se ha tenido la suficiente notoriedad y por lo tanto no han existido avances significativos:

Consejo Civil de Quilpué: “Una mujer en edad de procrear no le conviene a la empresa y por ser discapacitada entonces tenemos doble discriminación a diferencia del varón que es discapacitado.”

Organización de Cuidadoras: “¿Son generalmente cuidadoras? En la asociación somos el 99,9 por ciento de mujeres”

6.3.2 Trabajo

El área del trabajo es particularmente relevante en la independencia y autonomía de las personas en situación de discapacidad, pues “El trabajo y la propiedad brindan los medios para el sustento autónomo de los individuos adultos y es el elemento crucial en la calidad de vida, además brindan reconocimiento social y es uno de los componentes fundamentales del prestigio social.” (Chuaqui, 2016, p. 168)

Organizaciones Basales

Diagnóstico

Desde la oficina de Olmué se declara que las personas en situación de discapacidad de la comuna no cuentan con suficientes oportunidades laborales y las existentes generalmente son por una temporada, se agrega que obtener un trabajo es particularmente difícil para las personas en situación de discapacidad física o sensorial:

Oficina Municipal de Olmué: “La discapacidad en general, difícil acá que la gente con discapacidad son muy pocos los que están trabajando muy pocos, por ejemplo Los chicos del grupo unísono que son de Salud Mental ellos tiene más probabilidades de trabajar que los de discapacidad física o sensorial ellos tiene menos posibilidades de trabajar y los trabajos que tienen son como temporales Son

esporádicos son Generalmente por la temporada agrícola los de Salud Mental los otros ni siquiera pueden acceder a eso”.

En este caso se puede afirmar que “las personas compiten en desventaja de condiciones por un trabajo y/o estudio de calidad. En el caso de las personas que se catalogan como “desviadas” se les aplican mecanismos de “control social” en que se intenta “adaptarlos” al sistema, aspecto que no da cuenta de la naturaleza dialéctica, con conflictos y oposiciones, de las relaciones sociales. Las relaciones de discriminación y estigma, significan lo opuesto a empoderar a los individuos, significan dejarlos en posición subordinada en las relaciones microsociales de poder y dominación” (Chuaqui, 2016, p. 178). Con miras a contrarrestar esta posición subordinada surge la nueva ley de inclusión laboral.

Ley de inclusión laboral

Desde las organizaciones basales se considera que la ley de inclusión laboral significa un avance, pues pone el tema en la palestra, sin embargo, se manifiesta que por ahora ha no logrado el objetivo, pues en primer lugar el porcentaje por empresa es muy bajo (1% en empresas por sobre los 100 trabajadores), además no existen procesos de acompañamiento para capacitar a las empresas en materia de inclusión social:

Programa Municipal de Quilpué: “Es un avance pero no es la panacea, es un avance tremendo pero este tema que puedes contratar o donar es como qué van a hacer la mayoría de las empresas, van a donar van a donar plata y no se está cumpliendo el objetivo de incluir laboralmente las personas en situación de discapacidad porque la ley no viene con ningún proceso de acompañamiento hacia las empresas, es como que simplemente a ti te están obligando tienes que contratar al 1% de toda la dotación que tú tienes 1% tiene que tener discapacidad y el empresario dice ya cómo lo hago”.

Corporación Educacional: “Yo creo que es un avance, sí, porque se puso en la palestra, pero hay muchas empresas que prefieren pagar la multa, y no contratar porque sigue habiendo este desconocimiento. Porque es un cacho aparte que el Estado no pasa ni uno, por ejemplo en España es diferente porque hay un aporte y acá tenemos el sello inclusivo, y a quién le importa tener un logo en la puerta o en la ventana, cuál es el brillo si tú sabes que aquí todo se mueve por plata, cero, nadie tiene interés. Oye y pensemos además qué el gran movimiento queda pega es el pequeño empresario no las grandes empresas.”

Corporación Educacional: “yo creo que básicamente ese 1% es muy poco, debería trabajarse con un porcentaje aún mayor, debería fomentarse el teletrabajo, que es

más cómodo para las personas en situación de discapacidad, y capacitar a las empresas.”

Capacitación

Uno de los principales problemas identificados en materia laboral son las capacitaciones, pues se expresa una falta de proyección laboral después de realizar cursos y talleres:

Oficina Municipal Olmué: “En el grupo Unísono vienen una ONG a ofrecer cursos para capacitar a los usuarios, pero toman los cursos y de ahí después quedan con las manos cruzadas porque las opciones de trabajos son nulas, y yo hablo con los integrantes del grupo... chiquillos, llegó un correo para hacer estos cursos y muchos ya están aburridos porque dicen ya vamos a hacer otro curso, pero después que vamos hacer cómo vamos a aplicar lo que aprendimos”.

Además, las personas en situación de discapacidad, debido a los procesos de exclusión, en general están menos calificado, situación que los talleres laborales no se han logrado hacer cargo:

Oficina Municipal de Quilpué: “Tú, para poder exigir también un mejor puesto laboral tienes que estar capacitado y estar preparado para eso, la mayoría las personas estación de discapacidad que quieren trabajar no tienen estudios universitarios, entonces si tú no tienes estudios universitarios incluso actualmente una persona sin discapacidad si tienes cuarto medio ¿te van a dar un trabajo de gerente?, ¿te van a dar un trabajo de administración? No pues. Tú lo ves ahí cuando estás trabajando, ahí tienes los perfiles laborales de la persona que está buscando trabajo y empiezo a revisar los perfiles laborales y tienen poca experiencia, y no tienen capacitación no tienen perfeccionamiento, entonces es difícil se te hace mucho más difícil la inserción laboral. Por ende que te queda insertarlo en esos puestos laborales que son de más baja calificación pero no porque el empresario sea malo o porque la gestora laboral es mala.”

Soluciones

En Olmué la Oficina de Intermediación Laboral ha generado vínculos para que grandes empresas puedan contratar a personas en situación de discapacidad:

Oficina Municipal de Olmué: “¿Considera que la población en general y las instituciones tienen el conocimiento necesario para relacionarse de forma adecuada con las personas en situación de discapacidad? No todos, sí grandes empresas, por ejemplo Walmart que hoy en día estás vinculado directamente con Omil, que es

un programa de personas en situación de discapacidad que tienen que contratarlas, la Omil es la oficina de trabajo que con otras más están asociados, están alineados con Almacenes París para brindarles trabajo a personas en situación de discapacidad entre varias, en realidad pero no todos no la totalidad”

Por último, se afirma que cuando se han desarrollado proyectos con seguimiento laboral, han sido exitosos, pero que estos no han podido tener continuidad por falta de recursos:

Oficina Municipal de Limache: “Con el instituto de rehabilitación de Valparaíso hace poquito hicimos un curso de capacitación con posibilidades de colocación laboral y la verdad es que quedamos bien contentos porque las 18 personas que asistieron al curso donde se capacitarán para el curso con certificación Sence, seis de ellas tuvieron colocación laboral Entonces no deja contentos porque ya está empezando correr la ley y si bien 6 personas es mínimo pero estamos hablando que los empleadores están abriendo a poder contratar a personas en situación de discapacidad tomando en cuenta todos los prejuicios.”

Programa Municipal de Quilpué: “Sí, pero depende mucho de la discapacidad y del grado pero se puede (avanzar) totalmente, nosotros con la EDLI lo hicimos, en la EDLI uno de los productos era el trabajar en coordinación con la Omil para trabajar en inclusión laboral nosotros logramos insertar a 15 personas con discapacidad en empresas con contrato y 15 personas en el tema de la discapacidad...porque a ver, estamos hablando en el período de 18 meses de ejecución de la EDLI, pero en eso 18 meses tú tienes el proceso de evaluación, tienes que planificar cómo vas a ejecutarlo, entonces finalmente la contratación de los profesionales la tienes como un año y contratar a 15 personas con discapacidad por un año en una empresa con contrato no es malo, por ende se puede pero necesita servicios de apoyos que estén ahí, nosotros ahí tenemos ahí una gestora, el proyecto financia una gestora que se encargaba de todo lo que eran las visitas a las empresas para poder andar buscando fuentes de trabajo y la terapeuta ocupacional se encargaba de preparar a las personas para el trabajo, entonces había todo un trabajo en equipo ahí en conjunto que se potenciaba súper bien y que permitía que estas 15 personas pudieran quedar contratadas porque la terapeuta las preparaba para las entrevistas.

Organizaciones Derivadas

Diagnóstico

En Este caso, se identifica la misma problemática que desde las organizaciones basales, que es la falta de acceso pero también la falta de capacitación de las personas en situación de discapacidad:

Organización de Discapacidad Visual: “Es la debilidad de la parte laboral porque claro, en Viña tú ves ciegos trabajando en la calle pero detrás de ese producto hay ciegos que son profesionales pero no tiene la opción de trabajo hay algunos que trabajan y otros que se ven en la necesidad de pedir, esa es una de las debilidades, pero eso también hay que consensuar Los criterios de la necesidad de trabajar porque el ciego tampoco está preparado para trabajar, hay que hacer capacitaciones.”

Ley de inclusión laboral

Desde las Organizaciones Derivadas, aunque se declara que el hablar del tema significa un avance, se tiene una apreciación negativa respecto a la ley de cuotas, por ser insuficiente en la cantidad de personas por empresa y por considerar que se les evaluará en razón de su situación de discapacidad y no por su trabajo propiamente tal, lo que impediría una inclusión real:

Organización de Discapacidad Visual: “Pero que se han dado pasos se han dado, de hecho es del año 92 qué fue cuando se creó la ley de discapacidad fue cambiando el plus se fue tomando conciencia por eso te digo queda mucho por hacer todavía pero se han dado pasos uno no puede ser tan negativo.”

Organización de Discapacidad Auditiva: “Ahora se está tomando en cuenta en las grandes empresas por la ley del 1%, el mundo laboral está tomando conciencia, pero el 1% de 100 personas... no es nada, Es lo mismo que tenían de antes no se ha subido nada.”

Organización de Discapacidad Intelectual: “No es una mejora del 1%, debería ser 10% porque la gente con discapacidad puede trabajar porque yo siempre he dicho que la gente cuando está en silla de Rueda tiene un trabajo el jefe el empleador que está haciendo entrevista de la discapacidad de la persona no ve la capacidad que tiene para trabajar si no que ven la silla de rueda y no ven la capacidad, qué puede ser buena para trabajar buena para el computador o para cualquier cosa tiene la capacidad para trabajar”.

Consejo Civil Quilpué: “Te explico así, por ejemplo, yo soy educadora diferencial ejercí 15 años mi carrera, ahora salió la ley del 1% las personas con discapacidades qué se llama la ley de cuotas, yo como profesora voy a un colegio pide un trabajo y en ese colegio hay 80 trabajadores cuál sería el 1% pero si bien es cierto yo tengo el carnet de discapacidad porque soy discapacitada porque la sociedad me dice que yo soy discapacitada, pero soy profesional y estudio igual que cualquier otra persona que estudió educación diferencial porque me tienen que dar lugar por mí discapacidad y no puedo mi capacidad como profesora, de hecho trabajé 15 años y es un director nuevo al colegio que yo trabajaba y el director sin conocer mi trayectoria laboral me dijo tú no sabes hablar, tú no sabes caminar... te

vas, así es simple y desde entonces que fue el año 98 yo no he podido conseguir trabajo y estoy aquí trabajando por las personas con discapacidad”

Capacitaciones

Existe una crítica transversal sobre la pertinencia de las capacitaciones laborales enfocadas a las personas en situación de discapacidad:

Consejo Civil de Quilpué: “a la Otec le pagan 75 millones, por un par de personas que hacen el curso, es lucrativo para quién, para el niño, para la persona con discapacidad o para la Otec, de quién es el negocio, y eso lo hizo al Estado de Chile, por eso yo hablo que el Estado de Chile le conviene que nosotros seamos mercancía de ellos más que personas de derecho.”

Consejo Regional: “No estoy en contra de las capacitaciones, nadie está en contra de la capacitación, pero sí del enfoque que tienen, cursos poco pertinentes, entonces si vamos a hacer un curso en Quilpué para personas en situación de discapacidad no hagamos un curso de peluquería canina”.

Organización de Discapacidad Intelectual: “Al final a veces uno siente que se hacen cosas por hacer, por decir que se están haciendo, por hablar de la inclusión, por hablar mucho, por quedar todos bien pero en lo concreto yo pienso cuando realmente en la persona con el problema de Salud Mental, porque si se pensara en la persona, el tema se abordaría de otra manera, intentarían que el proceso fuera una experiencia positiva, entonces se dice que se hace pero en el fondo no se logra el objetivo, al final tú sientes que no hay apoyo aunque te digan que el programa lo hicieron. Al final tú sientes que no hay apoyo que no hay puertas que se abren aunque te digan que existe el programa y que lo hicieron.”

Soluciones

Entre las soluciones se plantea el teletrabajo, sin embargo, es reconocido como una solución parche que no se haría cargo de la situación con la profundidad necesaria para avanzar en inclusión laboral, tanto de personas en situación de discapacidad como de las cuidadoras y cuidadores:

Organización de Cuidadoras: “En este momento nosotras no tenemos ninguna opción, cero, cero, cero. pero el teletrabajo puede ser una opción tal vez no la quieran tomar todas, o tal vez no todas las necesiten pero por último que exista, es eso entendiendo que no es la solución porque la solución para nosotras es lo que hablamos al principio que es una corresponsabilidad con el Estado, o sea el Estado

se tiene que hacer cargo tiene que buscar políticas públicas tiene que dar y hacer programas relacionadas con el cuidado y por eso estamos haciendo todo esto, no queremos soluciones parches, el teletrabajo puede ser una solución parche para el corto plazo y nos sirve perfecto, pero nosotras no aspiramos a eso, te a los cuidadores leyes que nos amparan que se reconozca la labor del cuidador”.

6.3.3.- Salud y Rehabilitación

Organizaciones Basales

Cobertura y beneficiarios

Desde el Centro Comunitario de Rehabilitación, principal programa del Estado encargada de la rehabilitación, la cobertura es insuficiente:

Centro Comunitario de Rehabilitación: “(Atendemos a personas) Sobre los 20 años porque generalmente los programas de rehabilitación vienen indicados como a favorecer a mayores de 20 años, porque para menores de 20 años existe La Teletón y los colegios con el programa de integración escolar entonces por eso es para mayores de 20 años que es la gente que no tiene rehabilitación en ninguna parte no tiene acceso. Este programa están algunas comunas, no tienen todas las comunas, ahora ya está en casi todas las comunas, ha habido un avance del 2007 hasta ahora yo diría que aquí en la quinta región prácticamente todas las comunas tiene CCR, lo ideal es que en algún momento cada consultorio tenga su CCR, sería maravilloso.”

Centro Comunitario de Rehabilitación: “Ahora nosotros atendemos a esas personas con discapacidad mayores de 20 años ya sea con una discapacidad adquirida o que ya no pueden acceder a rehabilitación en otros lugares por la edad, ya existe la política, algo que sea po. No se da abasto si, tienes que pensar que entre dos consultorio, parte de la población del consultorio de Quilpué estamos hablando lo mejor de 50.000 personas aproximadamente. De esta zona y aquí en la sala de rehabilitación hay una capacidad para que ingresan al año 310 personas, entonces estamos hablando de cuánto del cero coma un por ciento, Pero bueno peor es nada.

Falta de profesionales

Además, el principal problema identificado en salud y rehabilitación es la falta de profesionales de la salud contratados en relación a la cantidad de usuarios de los servicios:

Oficina Municipal de Olmué: “En la comuna se podrían tener más profesionales más horas, sí aquí hace mucha falta profesionales porque, por ejemplo, acá contamos con horas médicas de la oficina de discapacidad y tengo como dos o tres cupos a la semana para un médico, entonces es muy poco”

Centro Comunitario de Rehabilitación: “A nosotros nos hacen un rendimiento de media hora de atención por paciente y eso es muy poco, o sea hay algunas personas que en verdad necesitarían al menos unos 45 minutos de rehabilitación solamente de kinesiología y aparte otros 45 minutos de terapia ocupacional para que sea una rehabilitación más completa y no es media hora y en algunos lugares te exigen incluso 20 minutos. (...) Media hora por paciente independiente de la cantidad de sesiones, pero el recurso humano es muy escaso en rehabilitación, lo mismo que a lo mejor, por ejemplo, tú eres una abuelita de 70 años y vienes para acá porque el doctor te mandó por artrosis de rodilla pero también tienes un hombro doloroso, pero resulta que yo no lo puedo hacer las dos terapias porque me ocupa el doble del rendimiento, entonces puedo hacerle una solamente y tengo que estar preguntándole qué le duele más la rodilla o el hombro,

Además, se agrega que se suele trabajar con sobrecupo, es decir, tener más atenciones en el día que cantidad de horas de su horario laboral, por lo que se tiene que hacer terapias simultáneas, apoyarse en alumnos en práctica o en el peor de los casos, distanciar las terapias.

Centro Comunitario de Rehabilitación: “Por ejemplo, de forma mensual ingresamos a rehabilitación a 30 pacientes promedio o 32 pacientes promedio y controles de rehabilitación, que son los controles cuando la persona viene y hace la media hora de terapia y se va ese control es de media hora y en promedio tengo 140 controles al mes, eso significa que yo tengo mucho sobrecupo, eso significa que en media hora que debería ver a un paciente veo a dos y eso me pasa varias veces en el día, a veces en el día tengo 3 sobrecupos, me salvo porque tengo un alumno en práctica, pero cuando estoy sola tengo que distanciar las terapias no más, por ejemplo, tengo una señora con hombro doloroso hoy y después ya tiene que esperar hasta la próxima semana porque no puedo hacerlo de nuevo la misma semana, Entonces a distancias las sesiones pero no es la forma ideal de trabajo.

Por último, se agrega que los servicios y programas de rehabilitación, para ser efectivos y que contrarresten las barreras económicas deben incluir los traslados:

Centro Comunitario de Rehabilitación: “La gente con discapacidad primero necesita mucha rehabilitación, necesita ayuda para traslado y diferentes cosas y acá, por ejemplo, la gente que hay quien no puede venir a rehabilitación es porque no tiene

cómo trasladarse, no tiene cómo llegar acá y no tiene dinero para pagar un Uber o un colectivo y ahí se acabó la historia. Entonces, por ejemplo, hay algunos lugares que tienen móviles que han postulado a proyectos, pero al final no tienen acceso a eso, la situación en cada comuna es diferente también, por ejemplo, se da una comuna muy pobre que a lo mejor se gana un proyecto del móvil para trasladar persona con discapacidad, pero eso además debe venir con el chofer y la bencina porque si lo tiene que costear la propia municipalidad y muchas veces no tienen plata para eso, entonces este es el fin del proyecto, porque hay municipalidades muy pobres, debería ser tal vez como el programa de rehabilitación le vamos a mandar un móvil con el chofer incluido, con la bencina para que trasladan a las personas y que todo venga incluido en el programa.

Organizaciones Derivadas

Desde algunas Organizaciones derivadas existe una valoración positiva respecto a los servicios de salud pertinentes:

Discapacidad Física: “Si, yo creo que sí, no podemos ponernos tan negativos, por lo menos aquí en Villa alemana sí.”

Organización de Discapacidad Intelectual: “aquí hay dos cosas, el discapacitado que ha quedado por ceguera accidental o por enfermedad te está cubriendo un campo laboral regido por salud propia y la persona que no ha trabajado nunca están las pensiones solidarias que el Estado a través de esa instancia cubre la salud de ellos como cualquier pensionado, qué es lo que pasa, que antes ellos no podían comprar bonos ahora pueden comprar bonos pero el Estado le brinda a la salud, como toda la salud pública tienes que esperar, tienes que ser paciente una operación o una interconsulta oftalmológica etcétera, etcétera, pero ha mejorado esa parte, antes no se podía sacar bonos y ahora sí, entonces ha mejorado esa parte.

Responsabilidad del Estado

Uno de los problemas identificados es que se declara que el Estado no e hace cargo, por lo que las instituciones privadas tienen mayor participación en temas de rehabilitación, lo que no necesariamente tiene un impacto positivo:

Consejo Civil de Quilpué: “El Estado de Chile debe hacerse cargo, pero qué sucede, yo soy del año 64, por lo tanto en el tiempo que yo nací no existía la Teletón, pero yo tuve mi rehabilitación, igual yo aprendí a caminar a los 5 años y tú de mí rehabilitación como corresponde los 7 días de la semana en el pabellón Cooper del Sanatorio Marítimo de Viña ningún problema todos teníamos nuestros rehabilitación sea niño o sea adulto, todos, nació La Teletón y se murió todo eso, el

Estado se escuda con la rehabilitación en La Teletón porque solamente un porcentaje de número de niños, solamente niños y discapacitados físicos, ¿qué es lo que sucede con la rehabilitación de niños sordos o de niños ciegos o con discapacidad intelectual? Qué sucede ellos, no tienen derecho a rehabilitación ¿Qué sucede cuando una persona durante la vida queda discapacitado? No tiene derecho a rehabilitación. ¿Qué sucede con la salud en personas mayores de 18 años? no hay.

Fundación Condición Espectro Autista: Así que creo que tampoco hay un funcionamiento adecuado, no llega bien a la población por lo mismo ellos buscan opciones como nosotros, que estamos en el fondo para ellos desde la parte privada o particular y que tienen la oportunidad de estar en tiempo breve, un mes por ejemplo, tener un informe que va a generar un diagnóstico.

Falta de profesionales

Otro de los principales problemas identificados en el área de salud y rehabilitación es la falta de profesionales, lo que influye, por ejemplo, en los periodos de espera por horas médicas o de profesionales de la salud:

Fundación Condición Espectro Autista: “si nos enfocamos en la salud pública, son escasas las atenciones que hay de especialistas, pongamos neurólogo que es el que diagnóstica, porque en el fondo nosotros hacemos una evaluación multidisciplinarias, pero es el neurólogo el que da el diagnóstico final, tú para conseguir hora del neurólogo en sistema público es una locura, por ejemplo, el último caso que nosotros atendimos los derivaron a salud pública y tenía 2 años de espera, tú comprenderás que 2 años es un tiempo perdido la intervención pero valiosísimo”.

Consejo Civil Quilpué: tú vas al consultorio y se necesita un oftalmólogo para la parte visión no tienes, si necesito un neurólogo no tiene, traumatólogo no hay, y no hay kinesiología no hay nada, entonces qué es lo que pasa, la persona que queda situación de discapacidad no tiene dónde ir para aprender a superar esa falencia y ser autónomo, y es carísimo hacérselo particularmente, particularmente es casi decir no tengo derecho, porque el Estado no se hace cargo porque se escuda en las 27 horas de amor”.

Organización de Salud Mental: “Faltan profesionales muchas veces, acá en la comuna por ejemplo hay pocas horas o, por ejemplo, profesionales salen con licencia y se van aumentando la lista de espera, o el llevar a una persona para que la evalúen lleva mucho tiempo para que le den una hora para que recién le haga la primera evaluación y lo deriven al profesional correspondiente”.

Trato inadecuado de parte de profesionales de la salud

Por último, aunque no es una crítica generalizada, desde algunas organizaciones derivadas se afirma que el trato que reciben desde los profesionales de la salud, según su criterio, no siempre es el adecuado:

Organización de Discapacidad Auditiva: “Lo que pasa es que lo malo de la salud, cuando uno tiene ir al otorrino el doctor no te dice su hijo va a poner en prueba este audífono, ¿por qué no le dice a los papás también aprender lengua de señas?, Pregúntale a cualquier otorrino porque no le dice eso, pregúntale te va a decir que no, porque es su mercado”.

Organización de Cuidadoras: “Hay muchas cosas que mejorar más allá de los tiempos de espera, ellos cuando entran, en el caso de nosotros cuando entra a pediatría no siempre la atiende la misma doctora, va a tener mucha relación con la pieza con el número que quede, entonces el trato es muy complicado porque, por ejemplo, uno está todo el día con ellos, entonces uno los conoce, hay muchos médicos que no lo entienden y nos pasan a llevar de una forma viendo que los chicos están mal nosotros diciéndoles los que hay que hacer y no los escuchan porque somos las mamás solamente, y es un tema de todas las hospitalizaciones, o sea, para nosotras una hospitalización es traumática, porque es pelear todos los días por la salud de ellos porque no nos escuchan porque yo le digo oye esa leche no le hace bien por tal y tal motivo y ellos dicen no porque yo soy médico y punto.”

6.3.4 Educación

Basales

Diagnóstico

Desde la Oficina Municipal de Villa Alemana se tiene una visión positiva respecto a las Escuelas de la comuna:

Oficina Municipal de Villa Alemana: “yo no tengo ningún reparo hasta el punto que no reciben personas mayores de 25 años yo creo que la educación al menos en el contacto que yo tomado con algunos colegios ha sido óptimo yo visto casos puntuales la verdad y no he tenido ningún reproche”.

Sin embargo, es limitado y existen barreras el acceso a educación superior:

Programa Municipal de Quilpué: “Nosotros trabajamos en conjunto con la RESI, Qué es la red de educación superior inclusiva, esa red la conforman distintas universidades de la región (...) crearon esta red justamente por una necesidad que ellos fueron visualizando, pues cuando ingresa un chico con discapacidad a la

educación superior llegaban con cero preparación, quizás con la capacidad de poder estudiar una carrera pero con cero hábitos y las universidades se fueron dando cuenta. Entonces qué está pasando antes, qué en la preparación de los chicos con discapacidad”

Por otra parte, desde la Corporación educacional se considera que no se tiene una mirada integral en el área educativa:

Corporación Educacional: “Yo siento que el área de la educación no tiene un mirada integral, imagínate ellos, vienen para acá, desde lo macro se podría incorporar también la parte la familia, cómo incorporamos a la familia en las tareas, no es la que manda el material tres o cuatro palos de helado, tiene que ver con algo mucho más profundo y que además en los establecimientos está trabajando con especialistas entonces hagamos la pega”.

Además se afirma que las barreras muchas veces tienen relación con otros aspectos de vulnerabilidad, como la económica:

Oficina Municipal de Limache: “Hace súper poco nosotros participamos en un seminario de Salud Mental que hubo en la Universidad Católica y lo desarrolló la escuela de derecho y ahí había una psicóloga de la universidad que tenía su proyecto afuera y mostraba un gráfico que era bien revelador, exponía los quintiles relación entre las personas en situación de discapacidad y las personas sin discapacidad con los años de escolaridad, en el último quintil el más vulnerable una persona sin discapacidad pero la más vulnerable, ponte tú, tenía un promedio de escolaridad de 8 años, no recuerdo bien la cifra exacta, y en el primer quintil o sea el más ventajoso una persona con discapacidad tenía un promedio de escolaridad de 12 años, entonces dónde está la discapacidad, porque si una persona sin discapacidad en el quintil más vulnerable tiene 8 años de escolaridad en promedio y de una persona con discapacidad pero el quintil más ventajoso alcanza mayores grados de escolaridad dónde se sitúa la discapacidad, y cómo se relaciona con la vulnerabilidad social.”

Por último, se reconoce el rol de las escuelas, tanto en lo educativo, como en temas de participación social:

Oficina Municipal de Limache: “Yo creo y siento que los colegios acá en la comuna han desarrollado un trabajo a gota, muy preparado y ellos han sido los que han levantado esta necesidad de una u otra forma, y han vislumbrado la necesidad de que se trabaje con las personas en situación de discapacidad, ellos están muy bien organizados, nosotros trabajamos con ellos y ellos han sido un poco los que han levantado y han abierto las puertas anterior a nosotros aquí en la comuna para las personas en situación de discapacidad”.

Soluciones

Una de las principales soluciones que se plantean en el área educativa es el trabajo en base al Diseño Universal de Aprendizaje, el cual, desde la Corporación Educacional se considera que debe ser aplicado a todo tipo de escuelas.

Corporación Educacional: “mira ahora se está trabajando en la educación en DUA, diseño Universal de aprendizaje. (...) Yo tengo que enseñar cierto contenido de todas las formas, en lo visual lo kinésico, todo eso se está implementando así a paso lento en las escuelas regulares. Este año partieron me parece de kínder a cuarto, es algo paulatino pero nosotros lo trabajamos acá desde siempre, porque, ponte tú, nosotros tenemos una sala donde tenemos 8 niños, uno lee y otros no leen, entonces tú no puedes decir, por ejemplo, hoy todos vamos a pintar ya y el que no mueve la mano qué va a hacer. (...) Nosotros hablamos de una diversidad, antes cuando yo iba en la básica la profesora pasaba x contenido y el que aprendía aprendía y el que no, no no más, y si usted no entiende es porque usted es medio tonto y no entiende, ahora no, ahora soy yo soy la que tengo que tratar que ustedes entiendan en base a toda esta gama de estrategias.”

Organizaciones Derivadas

Diagnóstico

Desde las Organizaciones Derivadas en general se asevera que existe exclusión en el área educativa y que ésta se debe hacer cargo de la diversidad que se encuentra en el aula:

Consejo Civil de Quilpué: “La Constitución dice que la educación es un derecho de todos chileno no hay excepción, es de todo el mundo, por lo tanto si hablamos de universalidad, es decir todos somos diferentes, unos con otros aunque seamos niños, adultos, jóvenes, etcétera. Somos todos diferentes, en una sala de clases en qué hay 40 alumnos, que son todos diferentes y aprenden de diferentes maneras, no es un grupo igualitario son todos diferentes hay niños que aprenden más lento y otros niños que aprenden más rápido”

Desde la organización de personas en situación de discapacidad auditiva se comparte la opinión expresada por el Consejo, planteando que los niños sordos tienen problemas de socialización en las escuelas regulares, ya que no hay un manejo de la lengua de señas por sus compañeros ni de los docentes, exceptuando el interprete, el que solo está presenta un par de veces a la semana, generando aislamiento del resto de los alumnos y comunidad educativa en general:

Organización de Discapacidad Auditiva: “Cómo se comunica, qué hay que hacer los padres empatía sobre su hijo, lo que tiene hacer los papá es que el niño sordo tiene que estar en un colegio de sordos a la misma par, así van a retener información, ese niño va a aprender en colegio de sordos con sus compañeros sordos se van a entender antes de aprender a ser independiente y qué pasa con los papás de ese niño los papás debe aprender a modular bien o aprender lengua de señas dentro del colegio, cuando el niño Tengo 12 años y se va a ir del colegio a la casa caminando solo más o menos y ahí tú le preguntas al niño que prefiere colegio sordo o colegio regular, a ese niño los derechos del niño no los derechos del papá, El niño decide que quiere un colegio regular pero ese colegio para no tener problemas con este niño tiene que tener un intérprete en lengua de señas, Data Show, apuntes, pero el niño que está con los otros 40 compañeros Cómo se va a comunicar si ellos no manejan la lengua de señas va a estar siempre solo y en el recreo va a estar siempre solo.”

Sin embargo, también se manifiesta que han existido avances, pero estos tienen que ser en base a proyectos educativos que pongan énfasis a la intervención, no a lo meramente administrativo:

Fundación Condición Espectro Autista: “El año antepasado funcionamos en Quilpué, y el año pasado y este año en Villa alemana, que son comunas súper cercanas y la realidad la misma, son muy parecidas y en definitiva hay ciertos establecimientos que están mejor preparados para recibir a la población espectro autista y que tienen más herramienta, que tienen más implementaciones, qué son colegios particulares subvencionados y los colegios municipales, bueno la vorágine y todos los cambios que están teniendo hoy en día creo que tampoco se están viendo muy favorecido como para poder capacitar a Los profesionales a los profesores y a la comunidad educativa, porque parte de ahí es que el apoyo tenga éxito y que la intervención que sea tenga éxito de lo contrario si no están lo administrativo y rellena papeles rellenan papeles para que no te rechace las subvenciones, pero si tu foco está lo administrativo nunca vas a tener éxito en la intervención en el resultado con los chiquillos.”

Soluciones

La principal solución que se plantea desde las Organizaciones derivadas en el área educativa tiene relación con la preparación de los docentes, los cuales en este momento no tienen las herramientas necesarias para ejercer su labor de forma apropiada hacia la población en situación de discapacidad, además de socializar a la comunidad educativa en temas de discapacidad:

Consejo Quilpué: “si cambias en las mallas curriculares dentro de las universidades que tengamos a los profesores que sepan lengua de señas que sepan el braille que sepan el manejo de un daño neurológico ahí estaríamos nosotros hablando de inclusión educativa Pero qué es lo que sucede dicen integración educativa y contratan a un intérprete de lengua de señas para que esté con el niño en la sala de clases por 2 horas pero las horas de clases son toda la mañana o todo el día Entonces dónde está la inclusión”.

Organización de Discapacidad Visual: “Las llamadas necesidades educativas especiales, después pasó a ser proyecto de integración escolar y ahora están los PIE, van todos por la misma línea, y que sucede que sirvió también para sociabilizar a la comunidad educativa. Los profesores y los directores que eran cerrados, no que en su colegio no puede haber un ciego, no puede entrar un ciego”.

Conclusiones

Las conclusiones de este estudio tienen como objetivo responder a la pregunta de investigación: ¿Cómo las Organizaciones formales de discapacidad constituyen el Campo de la Discapacidad en la Provincia del Marga Marga?

Campo de la Discapacidad y Organizaciones Formales

El campo de la discapacidad en la Provincia del Marga Marga está compuesto principalmente por Organizaciones Basales y Derivadas. Las Organizaciones Basales identificadas con mayor relevancia son: Las Oficinas y Programas Municipales de discapacidad; las Escuelas y Corporaciones Educaciones; y los Centros Comunitarios de Rehabilitación. Mientras que las Organizaciones Derivadas más relevantes son las Organizaciones de autorrepresentación; los Consejos Civiles; y las Fundaciones y Corporaciones sin fines de lucro.

Las organizaciones anteriormente mencionadas pueden diferenciarse según sus objetivos, los cuales tienen directa relación con la posición que ocupan en el espacio social. Las Oficinas y Programas Municipales declararon que entre los principales objetivos está el orientar, gestionar y facilitar ayudas, tanto materiales como inmateriales, a los usuarios de la comuna en específico. Estas organizaciones, a pesar de depender de las municipalidades, cuentan con relativa autonomía organizacional, y tanto los fines como los medios para avanzar en inclusión social son decididos por los miembros de éstas y no impuestas desde otros departamentos municipales. La Corporación Educacional se enfoca, además de la educación curricular, en el tránsito a la vida adulta, potenciando, entre otras áreas, la autonomía de personas en situación de discapacidad intelectual. El Centro Comunitario de Rehabilitación, además de los fines estrictamente médico rehabilitadores, declara tener objetivos socioeducativos, preventivos y de potenciar la participación. Se puede concluir que todas las Organizaciones Basales tienen el fin de potenciar la inclusión social de las personas en situación de discapacidad, independientemente de sus objetivos y medios particulares (desde las áreas de gestión, educación y rehabilitación respectivamente).

Por otra parte, las Organizaciones Derivadas tienen fines más diversos, los que principalmente se pueden clasificar en tres tipos: (1) la participación y socialización como un bien en sí mismo; (2) la defensa y promoción de derechos a través de la incidencia social y política; (3) y la entrega y gestión de servicios de apoyo o recursos. Sin embargo, todas consideran que la participación en Organizaciones Derivadas aumenta sus posibilidades de llevar a cabo proyectos que le sean beneficiosos a la población a nivel individual y colectivo, además, al ser organizaciones con una alta adhesión moral, genera una identidad relacionada a la organización, la cual, a pesar de

estar relacionada, por ejemplo, con alguna categoría de discapacidad en particular, es superada ampliamente por dicha identidad como miembros de una organización social.

Dentro del Campo de la Discapacidad en la Provincia del Marga Marga se relacionan distintos agentes sociales, las personas, tanto a nivel individual como grupal, son generadores y reproductores de habitus particulares, en este caso: “El habitus, como sostiene Pierre Bourdieu, solo actúa a condición de reencontrar[se] en los agentes ya condicionados para reconocerlos de tal manera que en el campo de las discapacidades, cada sujeto se reconoce a sí mismo como parte de este campo, con sus posiciones y disposiciones que al serle propias, le permiten definirse y definir el mundo que lo rodea, en un círculo de conocimiento-reconocimiento tautológico” (Torres Dávila, 2004, p. 30). Este autoreconocimiento les permite asumir una posición respecto a los temas que les son relevantes, siendo actores que pueden incidir dentro de las políticas que afectan a dicho campo y a la sociedad en general.

En el campo de la discapacidad se generan disputas explícitas a nivel regional, sin embargo, a nivel provincial no existe una oposición directa entre organizaciones, pues generalmente asumen acciones conjuntas y complementarias, a pesar de diferencias en los enfoques de cada organización, sin embargo, estos diferentes enfoques son claramente identificables en relación a su posición en la estructura:

“Los campos operan a partir de oposiciones y diferencias, por lo que el conflicto y el antagonismo definen a los campos como espacios dinámicos, en tanto el cambio constantemente lo desestabiliza. En la discapacidad existen una multiplicidad de sujetos, una multiplicidad de posiciones de los diferentes sujetos, no es objetivamente igual detentar la posición de paciente, de familiar, o de profesional de la medicina, porque socialmente se asignan reconocimientos, cualidades, obligaciones y derechos, dependiendo del sistema de diferenciaciones. Estas diferentes posiciones a su vez definen, un conjunto de disposiciones, actitudes e inclinaciones, que en tanto principios inconscientes de acción, percepción y reflexión, actúan como sistemas de clasificaciones al establecer un orden social aceptado como tal.” (Torres Dávila, 2004, p. 30).

Disputas y Temas Prioritarios

En el campo de la discapacidad, a nivel regional, se identifican tres visiones, estas son reconocidas por el presidente del consejo regional que plantea la existencia de oposiciones en los enfoques y posturas entre las Instituciones u Organizaciones del Estado a nivel Central (representado localmente por el Servicio Nacional de la Discapacidad de la región de Valparaíso, Senadis) y las Organizaciones sociales de

discapacidad. Además declara que las fundaciones, a pesar de ser Organizaciones Derivadas, tienen intereses propios, que no necesariamente tienen relación con las demandas de las organizaciones sociales de autorrepresentación de discapacidad, en este caso se plantea que la diferencia se debe al vivir una situación de discapacidad o trabajar en el área sin vivir una situación de discapacidad (y recibir una contribución económica por ello):

Consejo Civil Regional: “Hay tres visiones de la discapacidad. La primera es la de la institucionalidad, que es del Senadis mismo, del Servicio Nacional de la Discapacidad, que son funcionarios que cumplen funciones y punto, (...) ellos no van a hacer nada de lo que no han recibido órdenes, cumplen su trabajo y se limitan a eso... ¿y por qué? Porque no viven la discapacidad, viven de la discapacidad, tienen un sueldo en nombre de las personas en situación de discapacidad, hoy día mal llamada la palabra inclusión. (...) Tenemos la segunda posición, que hay personas en el consejo que no son discapacitadas pero representan organismos de discapacitados, que son corporaciones. En el mundo de la discapacidad nos sentamos a hablar mucho de discapacidad y tú escuchas hablar a una persona dirigente, a una persona situación de discapacidad hablar de discapacidad y tiene una visión y una posición que tú la vas a compartir casi en un 100%, pero cuando habla una persona que también está sentada en esa mesa en ese mismo consejo, tú las escuchas y yo creo que con suerte la mitad se la compra, porque no viven discapacidad viven de la discapacidad. (...) Entonces cuando escuchamos a los funcionarios de Estado tienen un discurso, representante de la discapacidad que no son discapacitados tienen otro discurso y representante de la discapacidad que son personas en situación de discapacidad es otro discurso.”

Como se revisó en el capítulo Temas Prioritarios, los principales temas en disputa son los relacionados a las asignación, distribución y gestión de recursos, además de trabajo, salud, educación y accesibilidad.

Atributos

Para incrementar sus posibilidades de incidencia social y política, las organizaciones deben potenciar determinados atributos (García Escobar, 2009): Permanencia, Estrategia, Creatividad, Diálogo, Planificación y Sistematización.

Uno de los atributos más relevantes para lograr incidencia es el Diálogo, y aunque se manifiesta de variados modos, no ha logrado una articulación suficiente para lograr incidir de forma relevante a nivel provincial o regional, así da cuenta el presidente del Consejo Civil Regional de Discapacidad:

Consejo Civil Regional: “Lo que pasa que los ciegos para un lado, los cojos para otro lado, los sordos para el otro, los Down por otro y los papás de los niños autistas para otro lado, entonces hablamos de discapacidad, hablamos de inclusión, hablamos de universalidad hablamos de diversidad hablamos de todo, tampoco se sienten representados por las otras organizaciones, todos vivimos en una isla pero ninguno reconocemos que estamos en un archipiélago.”

La existencia de los diferentes modelos de discapacidad da cuenta de la importancia de contar con definiciones e investigaciones que aporten a la discusión no solo en el diseño de políticas públicas, sino que contribuyan a generar formas de acción más efectivas para las organizaciones sociales de discapacidad. El atributo Sustentación es uno de los menos desarrollados por las Organizaciones Formales, pues no cuentan con los conocimientos o con los recursos necesarios para realizar investigaciones propias como, por ejemplo, un catastro que estudie la prevalencia de las discapacidades en la provincia. Las organizaciones consideran que esto debe ser llevado a cabo en base a una política de Estado que potencie los estudios en el área, las que permitirían intervenir de forma efectiva y oportuna, y proyectar un trabajo a mediano y largo plazo.

Se concluye que es necesario el desarrollo investigaciones aplicadas que den cuenta de la magnitud de la problemática a nivel local, éstas deben tener una metodología clara y estable, pues si se modifican las definiciones y metodologías constantemente (como en los estudios previos a la Endisc) no es posible realizar comparativas, medir avances, cambios en la prevalencia o en las características y necesidades de la población.

Participación

Como se desarrolló en este estudio, la participación y organización colectiva adquiere relevancia como forma de incidencia social y política, ya que de forma individual difícilmente se puede llegar a ser un agente relevante dentro del campo, lo cual es manifestado por las organizaciones:

Consejo Civil Regional: “Se acostumbraron siempre ver al discapacitado tonto, ignorante, con pocas cualidades y con pocas capacidades, ¿por qué? porque no participaban pues, pero hoy en día este es un tema transversal para la sociedad civil en general, estamos participando en los clubes deportivos, en los juntas de vecinos, en los municipios, en distintos lados. Hoy día hay alcaldes y concejales, entonces se van integrando, fíjate, cambia la visión, pero eso a través de la participación.”

Sin embargo, da cuenta del principal problema de la participación, que es la falta de incidencia directa, pues, por ejemplo, los consejos civiles son organismos meramente consultivos, por lo que plantea como solución el empoderamiento social y político de las personas en situación de discapacidad y así lograr mayor poder de negociación:

Consejo Civil Regional: “Claro, la participación, pero esta participación tiene un costo, este consejo o todos estos consejos, el Cosoc de la sociedad civil, son consultivos y ahí hay un error, debe haber otro grado de participación, son poco resolutivo en ciertos temas, porque terminas gritándole en su cara que están equivocados, pero como ellos obedecen al nivel central y el nivel central cómo te dije les dicen de la letra *A* a la *U*, y nosotros bueno y por qué no siguen hasta la *Z*...”

Potenciar la participación es una de las principales tareas para desarrollar políticas de inclusión que tengan un impacto real en la población: “Las políticas de inclusión deben contar con la participación organizada, informada y en igualdad de condiciones respecto a la participación en las decisiones, de los sectores, grupos o personas involucradas. En este sentido significa transformar las relaciones para darle más poder real a los sectores, grupos o personas involucradas.” (Chuaqui, 2016, p. 186).

La participación, además, es considerada un bien en sí mismo desde las organizaciones en general, y particularmente desde las organizaciones de personas en situación de discapacidad física y visual, éstas declaran que para algunos miembros las actividades que se desarrollan dentro de las organizaciones son de las pocas instancias de socialización que tienen, debido al aislamiento y a las dificultades para desplazarse en la ciudad y en el transporte público, respecto a esto Ferrante y Ferreira sostienen que “Poseer un cuerpo no legítimo parece significar una desposesión en términos de capital simbólico que atravesaría al conjunto de las clases sociales; en el caso de las personas con discapacidad motora, las condenaría a una especie de muerte social que se expresaría en el cuerpo con una deficiencia motora encerrado en su casa” (Ferrante & Ferreira, 2007, pp. 01 – 02)

Discriminación

Se puede afirmar que para las Organizaciones Basales es relevante el contenido de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, pues es utilizada como referencia en las políticas que buscan potenciar la inclusión. Sin embargo, desde algunas Organizaciones Derivadas es considerada irrelevante si no se materializan

avances y mejoras concretas en las condiciones de vida de las personas en situación de discapacidad.

Respecto a la terminología existe consenso dentro de las Organizaciones Basales, las que utilizan persona en situación de discapacidad de forma transversal. En las Organizaciones Derivadas se identifican distintas posturas, en algunos casos se manifiesta que los cambios constantes en la terminología son confusas y no aportan a la inclusión social, mientras que otros declaran que los cambios terminológicos significan avances en la desestigmatización de las personas en situación de discapacidad, pues contrarrestaría, en parte, la dominación simbólica hacia las personas en situación de discapacidad: "(...) la exclusión se relaciona también de alguna manera a las relaciones de dominación, sobre todo cuando la carencia de poder depende de relaciones de dominación simbólicas como ocurre en los casos de subordinación debidas a la estigmatización social" (Chuaqui, 2016, p. 183).

Se manifiesta que la principal forma de contrarrestar la exclusión social y la estigmatización es a través de la educación, opinión que es compartida tanto por las Organizaciones Basales como las Derivadas:

Organización de Discapacidad Auditiva: "Lo que pasa es que el sistema de país tiene que estar dentro del ramo que se llama derechos cívicos donde se respeta el uno al otro pero no hay, y la educación debe enseñar esto a los derechos cívicos."

Las principales áreas donde se debe avanzar son las que faciliten la comunicación, especialmente en personas con discapacidad visual y auditiva, las plantean que se debe masificar el uso de braille y lengua de señas, ante esto, desde la organización de personas en situación de discapacidad auditiva se señala lo siguiente:

Organización de Discapacidad Auditiva: "Cuando uno tiene ir al otorrino, el doctor no te dice su hijo va a poner en prueba este audífono, por qué no le dice a los papás también que aprendan lengua de señas. Pregúntale a cualquier otorrino porque no le dice eso, pregúntale te va a decir que no, porque es su mercado".

Esto da cuenta que se tiende a ajustar a la norma, en vez de potenciar otras formas de comunicación de las cuales no se vean excluidos, la norma en este caso sería el lenguaje oral: "El juego de la norma no es una dialéctica sino una tensión entre polarizaciones que pretenden ajustarse unas a otras, es decir, normalizarse. El poder disciplinario es entonces una modalidad de ejercicio político cuya máxima proliferación y efectividad se debe a la eficacia normalizante de la norma." (Hernández Delgado, 2013, p. 82).

Inclusión y universalidad

Todas las Organizaciones Basales declaran trabajar en pro de la inclusión, independiente del área en específico desde donde se desempeñen (gestión, educación o rehabilitación). Sin embargo, desde las Organizaciones Derivadas existe un cuestionamiento al concepto de inclusión, pues manifiestan, de forma particularmente enfática desde los consejos civiles, que el concepto adecuado sería universalidad, pues ya no se diseñarían políticas especiales para las personas en situación de discapacidad, sino que todas las políticas que se realicen tenderían a la universalidad, lo que significa que no existirían barreras de acceso, ni materiales ni simbólicas, que limiten la participación de cualquier grupo particular dentro de la sociedad en general:

Consejo Regional: “Sobre todo los niños, todo lo que queremos hacer en discapacidad y en la maldita inclusión, para que esta palabra en 20 años más se elimina sola hay que empezar desde ya con los niños en la educación temprana, desde el jardín infantil, desde la sala cuna. Enseñarles a relacionarse adecuadamente con personas con discapacidad, ellos los van a ver como niños, como amigos, como compañeros, y esos niños no van a hablar de inclusión, porque ya van a estar incluidos, porque es su amigo y es su compadre, es su compañero, es su pololo, es su amigo, su amiga.”

Chuaqui (2015), afirma que, en relación a las políticas de inclusión de personas en situación de discapacidad psíquica, se deben tomar en cuenta a las necesidades de las personas a nivel individual y a nivel grupal, las que en términos generales serían extensibles al desarrollo de políticas de inclusión relacionadas a todo tipo de discapacidad: **A nivel individual**, estar excluido significa carencia o desmedro de poder social, la inclusión significa otorgar o facilitar el acceso al poder individual o grupal, empoderando a la persona, no adaptándola pues esto implica una subordinación, lo que no promovería la realización personal. **A nivel grupal**, se debe empoderar a las organizaciones de personas afectadas por el problema, empoderando a las personas individualmente se fortalecerán sus organizaciones y si las organizaciones se desarrollan, se contribuirá a empoderar, al menos en cuanto a conciencia, a las personas que participen en ellas. Considerando además que hay metas que no son alcanzables individualmente que pueden ser canalizadas a través de una organización consolidada y reconocida.

Además, hay que considerar los problemas específicos que puede tener el proceso de autoorganización de personas en situación de discapacidad psíquica (extensibles al proceso de autoorganización de personas en situación de discapacidad intelectual): (a)

los procesos de adaptación a los que están sometidos muchos de ellos limita la participación autónoma, por lo que generalmente deben participar dependiendo de familiares; (b) al no trabajar gran parte de ellos, no poseen recursos financieros propios para participar y contribuir al desarrollo de la organización; (c) la institucionalización puede afectar sus aspiraciones y desafíos personales, incluyendo la de plantear y defender ideas que pueden ser conflictivas con el medio social donde se encuentran; (d) al ser las políticas estatales y sociales en salud mental avaladas por “expertos”, es complejo plantear posiciones que puedan contravenir dichas fundamentaciones a no ser de contar con profesionales que se subordinen estrictamente a los intereses de los usuarios. Una condición necesaria pero no suficiente, dada la precariedad económica, es que el Estado financie las organizaciones de usuarios sin ponerles límites a su autonomía.

En las organizaciones consideradas en el estudio los eventuales problemas mencionados han sido paleados en la Organización de Discapacidad Intelectual con la colaboración de profesionales voluntarios que ejercen como asesores, los que no detentan poder de decisión directa sobre el rumbo de la organización, sino colaboran en relación a las necesidades declaradas por la directiva o los miembros de dicha organización. En el caso de la Organización de Salud Mental, se ha contrarrestado a través de la gestión directa de la Oficina Municipal respectiva, pues se encarga de facilitar espacios, ayudas profesionales y gestionar proyectos que son de interés del grupo.

Para concluir, se considera que es necesario poner énfasis en una perspectiva que tome en cuenta a las personas, para lo que se considera que el concepto más adecuado es el de realización personal, pues “no solo da una perspectiva ética a la inclusión, sino que es un corolario de todos los derechos. Para realizarse personalmente el individuo debe tener la posibilidad real de trabajar remuneradamente según vocación y con una remuneración digna que le permita formar la familia que escoja, lo que implica educación, una vivienda o habitación digna y acogedora, y la concreción, que está lejos de alcanzarse, de todos los

En relación a los resultados de este estudio, se comparte la apreciación que “Una participación real involucra que existan organizaciones derivadas de base fuertes y empoderadas que los representan independientemente del Estado y que cuenten con asesores profesionales, cuando se requiera, que sean sólo fieles a ellas. Si no existen este tipo de organizaciones estos sectores no tendrán capacidad real de oponerse si no son escuchados o en otros casos serán simplemente correas de transmisión de políticas desde arriba en relaciones de poder de las que siguen excluidos, siendo la

única manera de evitarlo que ellas tengan la fuerza para ejercer su poder y estas sean reconocidas como interlocutores válidos por las organizaciones estatales y privadas.” (Chuaqui, 2016, p. 186).

Problemas no resueltos y temas emergentes

Por último, se plantea que existen temas que no pueden ser respondidos con la suficiente profundidad y que requerirían nuevas investigaciones, entre las más relevantes se encuentra por los temas relacionados al cuidado, en el cual existe un evidente sesgo de género, pues son mujeres en la mayoría de los casos los que asumen este rol, con las consecuencias de desgaste físico y psicológico que plantean desde la Organización y cuidado. Por otra parte, el tema terminológico surge como un problema relevante especialmente para sectores de la población con altos grados de estigmatización como los usuarios de servicios de salud mental así como personas en situación de discapacidad intelectual. Además es relevante el uso de conceptos más recientes como el de Diversidad Funcional, por sobre el uso de Persona en situación de discapacidad. Por último, se considera desde las ciencias sociales se puede aportar en el desarrollo de atributos como Diálogo y Sustentación, que permitan mayor grado de comunicación entre las organizaciones, adquiriendo relevancia como forma que las organizaciones, especialmente de autorepresentación adquieran mayor poder de influencia social y política.

Bibliografía

- Barnes, C. (1998). "Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas con discapacidad en la sociedad occidental". En Len Barton (comp.): *Discapacidad y Sociedad*. Ediciones Morata. Madrid, pp. 59 – 76.
- Barton, L. (1998): "Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos". En Len Barton (comp.): *Discapacidad y sociedad*. Ediciones Morata. Madrid, pp. 19-33.
- Bejarano, Leonardo; Moreno, Natalia; Montllor, Jana; Ramírez, Aydée; (2013). "¿Discapacitadas nosotras?" Experiencias de exclusión y discriminación en los cuerpos: Anormalidad, transgresión, fuga. *Nómadas* (Col), Abril-Sin mes, pp. 151-165.
- Boltansky, L. (1975). *Los usos sociales del cuerpo*. Buenos Aires: Ediciones Periferia S.R.L.
- Bourdieu (2013). *Capital Simbólico y clase social*. Revista Herramienta N° 52. Introducción, traducción y comentarios de LoïcWacquant. [LW version del 10/04/2012, revisado 14/08/2012 – Introduction del 14/11/2012] © Pierre Bourdieu/LoïcWacquant * A aparecer en *JournalofClassicalSociology*, primavera de 2013. Traducción de María Luján Veiga.
- Bourdieu, Pierre (1990). *Sociología y cultura*. Consejo Nacional para la Cultura y las Artes. México.
- Bourdieu, Pierre (1997). *El sentido práctico: Creencia y cuerpo*. Parte 2, cap 3.
- Bourdieu &Wacquant (2005). *Una invitación a la sociología reflexiva*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Canales, M. (2006). *Metodologías de la investigación social. Introducción de los oficios*. Santiago: LOM.
- Chuaqui, J. (1976). *La Sociología de las Organizaciones Formales*. Revista de Ciencias Sociales. No. 9, pp. 73 – 132.

- Chuaqui, J. y colaboradores (2006). *El Concepto de Inclusión social*. Revista de Ciencias Sociales, Universidad de Valparaíso. N°69, pp. 157 – 188. Valparaíso.
- Chuaqui, J. y colaboradores (2016 – 2017). *Estructura, poder y persona*. Proyecto de sistematización teórica. Instituto de Sociología, Universidad de Valparaíso. Valparaíso.
- Contino, A. M. (2013). El dispositivo de discapacidad. Revista Tesis Psicológica, 8 (1), 174-183.
- Díaz Velázquez, Eduardo (2009). Reflexiones epistemológicas para una sociología de la discapacidad. *Intersticios: Revista sociológica de pensamiento crítico*: Volumen 3, 2009, pp. 85 – 99.
- Ferrante, Carolina & Ferreira, Miguel A. V. (2011). Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad. *Intersticios: Revista sociológica de pensamiento crítico*: V. 5, N° 2, pp. 85 - 101.
- FERREIRA, M. A. V. (2010): «De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico », en: Ferreira, M. A. V. (coord.), Por una sociología de la discapacidad, monográfico de la revista Política y Sociedad 47 (1); pp. 45-65.
- Ferreira, M. A. V., Toboso Martín, Mario (2014). Cuerpo, Emociones y Discapacidad: la experiencia de un “desahucio” vital. Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad [en línea] 2014, 6 (Abril-Julio).
- Fernández, José Manuel (2013). Capital simbólico, dominación y legitimidad. Las raíces weberianas de la sociología de Pierre Bourdieu. *Papers, Revista de Sociología*. Vol. 98, N° 1, pp. 33 – 60, Barcelona.
- FONADIS (2005). *Primer estudio nacional de la discapacidad en Chile*. Santiago de Chile: Fondo Nacional de Discapacidad.
- FONADIS (2006). *Discapacidad en Chile: Pasos hacia un modelo integral del*

funcionamiento humano. Santiago de Chile: Fondo Nacional de la Discapacidad.

- García Escobar, Jorge (2009). Incidencia política, empoderamiento y movimientos de personas con discapacidad. *Humanismo y Trabajo Social*. N° 7 (2008). Pp. 121 – 134.
- Gobierno de Chile (2012). *Informe Inicial de aplicación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado el 27 de septiembre de 2017 de (Poner link).
- Hernández Delgado, R. (2013). La positividad del poder: la normalización y la norma. *Teoría y crítica de la psicología*. (PONER CIUDAD). Vol. 3, pp. 81 – 102.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la investigación*. México D.F.: McGraw Hill.
- Jiménez Lara, A. (2007). Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes. En De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C.: *Tratado sobre Discapacidad*, Editorial Thompson Aranzadi, Madrid.
- Le Breton, D. (2002). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Lutz, B. (2006). *El cuerpo: sus usos y representaciones en la modernidad*. *Convergencia*, 41, pp. 215 - 222.
- Ministerio de Relaciones Exteriores (2002). Promulga la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. (Disponible en <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=199523&idParte=&idVersion=2002-06-20>)
- Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2007), *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*. Recuperado el 18 de octubre de 2017 de (PONER EN ESPAÑOL) <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>.

- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)(Versión abreviada)*. Madrid: IMSERSO.
- Ortuzar, D. (2009). Políticas del Cuerpo en la Discapacidad: Retóricas de la Rehabilitación en Chile. *Intersticios: Revista Sociológica del Pensamiento Crítico*. (Chile) Vol. 3 (1) 67 – 77.
- Padilla-Muñoz, Andrea; (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, Enero-Junio, 381-414.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Ediciones Diversitas. AIES.
- Rizo, A. (2006). *¿A qué llamamos exclusión social?* Polis, En: *Revista de la Universidad Bolivariana*. N° 015. Pp. 1 – 14.
- Rodríguez, G. y Moreno, M. (2012). *Descubriendo un mundo oculto. Identidad sexual y discapacidad física*. Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia.
- Rodríguez, S. y Ferreira, M. (2010). Desde la Dis-Capacidad hacia la Diversidad Funcional. Un ejercicio de Dis-Normalización. *Revista Internacional de Sociología (RIS)*. Vol. 68, n°2, pp. 289 – 309. Madrid.
- Serrano, P. (2013). *Producción de Subjetividad a partir de los discursos gubernamentales del Estado de Chile sobre la Discapacidad, comprendidos en el periodo entre los años 1992 – 2011*. Tesis Universidad de Valparaíso, Facultad de Humanidades.
- Serrano, P. (2014) *Producción de Subjetividad a partir de los discursos gubernamentales del Estado de Chile sobre la Discapacidad*. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*. Vol. 14, N°2, pp. 119 – 136. Santiago.

- Torres Dávila, M^a. S. (2004). Género y discapacidad: Más allá del sentido de la maternidad diferente. Maestría en Estudios de Género. FLACSO: Sede Ecuador.
- Valles, M. (1999). Técnicas cualitativas de investigación social: Reflexión metodológica y práctica profesional. Madrid: Síntesis.
- Vázquez Navarrete, M. (coord.); Vargas Lorenzo, I.; Delgado Gallego, M.; Fernández de Sanmamed Santos, M.; Mogollón Pérez, A.; Ferreira da Silva, M. (2006) *Introducción a las técnicas cualitativas aplicadas en la salud*. Barcelona: Servei de publicacions.
- Vizcarra, Fernando, Premisas y conceptos básicos en la sociología de Pierre Bourdieu Estudios sobre las Culturas Contemporáneas [en línea] 2002, VIII (diciembre): [Fecha de consulta: 14 de junio de 2017] Disponible en: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=31601604>> ISSN 1405-2210

Anexos

Pauta de entrevista

Buenos días/tardes. Mi nombre es Camilo Arriagada Segura, egresado de la carrera de Sociología de la Universidad de Valparaíso, y estoy realizando un estudio sobre los principales posicionamientos de las organizaciones e instituciones que trabajen en torno a la discapacidad y la inclusión en la Provincia del Marga Marga, y sus estrategias de trabajo y de vinculación con la sociedad y otras organizaciones e instituciones.

Cabe mencionar que esta entrevista será utilizada solamente con fines del presente estudio.

Generales de la Organización o Institución

¿Cuál es el **principal objetivo** de la Oficina? ¿Cómo y hace cuánto surge? ¿Quiénes la conforman?

¿Cuáles son las **prácticas y actividades** que llevan a cabo como Oficina para lograr sus objetivos?

(Oficinas) ¿Quiénes se ven **beneficiados** por el trabajo de esta Oficina?

¿Qué tipo de **planificación** tienen para lograr esos objetivos?

¿Cómo **se dan a conocer** como Oficina?

¿**Se vinculan** con otras organizaciones o instituciones afines?

(Oficinas) ¿Qué **relación** tienen con las organizaciones sociales de la comuna?

¿**Reciben** algún tipo de **financiamiento** estatal, municipal o de privados?

¿Tienen personalidad jurídica propia? ¿Postulan a **proyectos**?

¿Cómo **sustentan** esas postulaciones a proyectos? (Investigaciones propias o externas, datos gubernamentales, etc.)

Respecto al rol de las Organizaciones e Instituciones

¿Cuál cree que debería ser el **rol de las Organizaciones No Gubernamentales** que trabajan con relación a la discapacidad? (*en general y específica*)

¿Cuál cree que es la importancia de la **autoorganización** y de la **participación** de las personas en situación de discapacidad en estas organizaciones? (*en general y específica*)

Discriminación y derechos

Terminología, discriminación y estereotipos

¿Cuál cree que es la **terminología** adecuada para referirse a las personas que integran o representan esta organización?

¿Cuáles cree que son **las implicancias** personales y familiares de la discapacidad en Chile?

¿Cree que existe **discriminación** hacia las Personas con Discapacidad? ¿y estereotipos o prejuicios? Si es así, ¿cuáles?

¿Considera que la población y las instituciones tienen **conocimiento necesario** para relacionarse con personas en situación de discapacidad de forma adecuada (específica)?

¿Cree que en Chile se respetan los **derechos** de las Personas en situación de Discapacidad?

Vida independiente y libertad de expresión

¿Considera que existen los **apoyos** necesarios para que personas en situación de discapacidad logran mayores grados de autonomía? ¿De dónde cree que deberían venir esos apoyos? (*Diferenciar por tipo de discapacidad*)

Temas específicos

¿Cuáles deberían ser los **temas prioritarios** a posicionar respecto a la discapacidad?

Trabajo

¿Considera que las personas en situación de discapacidad (específica) pueden integrarse efectivamente en el mercado laboral? ¿Considera la ley de inclusión laboral un avance en la materia?

Salud

¿Considera que el Estado hace los esfuerzos necesarios para la **rehabilitación** de las personas en situación de discapacidad (específica)?

Educación

¿Cuál es su opinión respecto a la **educación** que reciben las personas en situación de discapacidad (específica)?

Convención

¿Conoce la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2008 de la ONU? (*En el caso que sí*) ¿Considera que han existido cambios

significativos en la forma que el Estado trabaja con relación a la discapacidad posterior a dicha convención?

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes de esta investigación una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por Camilo Arriagada Segura, egresado de Sociología de la Universidad de Valparaíso. El objetivo de ésta es describir la labor que realizan las Instituciones y las Organizaciones Sociales y Comunitarias que trabajan con relación a la discapacidad en la Provincia del Marga Marga, analizar sus formas de vinculación con la sociedad y conocer sus posiciones respecto a temas clave en su abordaje (Derechos, Salud, Trabajo, Educación, entre otros).

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una entrevista de aproximadamente 30 minutos de duración. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará, de modo que las ideas que usted haya expresado puedan ser transcritas.

La participación en este estudio es completamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas a la entrevista serán codificadas por tipo de organización o institución.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse de la entrevista en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas o fuera de lugar, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su tiempo y participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Camilo Arriagada Segura. He sido informado (a) de que El objetivo de ésta ésta es describir la labor que realizan las Instituciones y las Organizaciones Sociales y Comunitarias que trabajan con relación a la discapacidad en la Provincia del Marga Marga, analizar sus formas de vinculación con la sociedad y conocer sus posiciones respecto a temas clave en su abordaje (Derechos, Salud, Trabajo, Educación, entre otros).

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado(a) de que puedo hacer preguntas sobre la investigación en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto tenga perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas posteriores sobre mi participación en este estudio, puedo contactarme con el investigador a su correo electrónico (Camilo.arriagada.segura@gmail.com) o telefónicamente (993851858).

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido.

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha