

RAMPAS Y BARRERAS

*Hacia una cultura de la inclusión
de las personas con discapacidad*



RAMPAS Y BARRERAS

***Hacia una cultura de la inclusión
de las personas con discapacidad***

@ Derechos Reservados: SENADIS-CECH-UCSH
Inscripción Propiedad Intelectual N° 188.361
ISBN: 978-956-8441-03-6

Primera edición: 3.000 ejemplares

Coordinación

Jaime Carmona Fernández (CECh)
Roberto Cerri López (FONADIS)
Pamela Rodríguez Aceituno (UCSH)

Equipo Ejecutivo

Marlene Díaz Chamorro (CECh)
Mario Farías Gutiérrez (UCSH)
Jorge Pérez Morales (CECh)
Wilson Rojas Arévalo (FONADIS)
Emilio Rodríguez Macayo (UCSH)
María Angélica Valladares (FONADIS)

Editor

Ricardo Rojas Valdés

Diseño y diagramación

María Eugenia Pino Quivira

Poema contraportada

Francisco Astorga Arredondo

Fotografías

Archivo seNADIS

Impresor

ANDROS IMPRESORES

*Impreso en Chile - Printed in Chile
Prohibida la reproducción total o parcial de esta obra.*

*Santiago de Chile, enero 2010
En el año del Bicentenario*

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	9
INTRODUCCIÓN	11
PRIMERA PARTE	
CONSIDERACIONES ÉTICO-ANTROPOLÓGICAS DE LA PERSONA	15
Capítulo 1	
VISIÓN ANTROPOLÓGICA	19
La pregunta por el hombre	20
Una breve visión humanista de la antropología	22
Hacia una antropología del re-conocimiento	23
Reivindicación de la diversidad	24
Aproximación ético-jurídica	26
Taller: <i>Hacia una nueva sociedad</i>	28
Referencias bibliográficas	30
Capítulo 2	
CONOCIENDO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	31
Taller: <i>Mi actitud hacia las personas con discapacidad</i>	35
Cuando decimos que una persona presenta una discapacidad hoy, ¿qué quiere decir?	36
¿Y siempre fue así?	40
Conozcamos antecedentes de la historia de las personas con discapacidad	41
Caracterización actual de las personas con discapacidad	43
¿Y qué pasa en Chile?	59
Referencias bibliográficas	64

Capítulo 3	
PERSONA CON DISCAPACIDAD: PERSONA CON DERECHOS	65
El enfoque de derechos	65
Derechos sociales, ciudadanía y personas con discapacidad: Conceptos y dilemas	66
Experiencias basadas en hechos reales	71
Taller: <i>Discapacidad y derechos</i>	71
Algunos antecedentes históricos. Hitos desde las Naciones Unidas hacia las personas con discapacidad	73
Antecedentes de la Convención Internacional para los derechos de las personas con discapacidad	76
Orientaciones estratégicas de la Ley	80
Principales contenidos de la Ley	82
Sin embargo queda mucho por avanzar	87
Algunos beneficios	90
Taller: <i>Todos podemos participar</i>	96
SEGUNDA PARTE	
DISCAPACIDAD Y CONTEXTOS DE DESARROLLO: FAMILIA, ESCUELA Y COMUNIDAD INCLUSIVA	99
Capítulo 1	
LA FAMILIA	103
La familia	106
Taller: <i>Concepto de familia</i>	107
Tipos de familia en Chile, según el tipo de hogar al que pertenecen	110
Familia y discapacidad	111
Actitud de los padres frente a la discapacidad de sus hijos	115
Actitudes de los hermanos frente a la discapacidad	117
Apego y discapacidad	122
Redes sociales de acompañamiento a la familia	126
Capítulo 2	
UNA ESCUELA DONDE TODOS APRENDEN	131
Conozcamos la historia de Monserrat	132
Desafíos actuales de la educación	134
Desafíos actuales de la educación frente a las personas con discapacidad	138

Hablando todos el mismo idioma	142
Taller: <i>Las barreras en la educación</i>	148
Avanzando hacia una escuela accesible para todos: La escuela inclusiva	148
Chile avanza hacia una educación inclusiva	152
Conclusión	153
Referencias bibliográficas	155
Capítulo 3	
COMUNIDAD Y DISCAPACIDAD	157
Comunidad como escenario inclusivo	159
Taller: <i>Elementos para la reflexión</i>	161
Rehabilitación basada en la Comunidad (RBC)	162
Personas con discapacidad y empleo	164
Microemprendimiento	166
Experiencia comunitaria barrial	167
Hacia una comunidad accesible para todos	168
Taller: <i>El ocio en personas con discapacidad: Perspectivas de futuro</i>	174
Barreras sociales	175
Estereotipos, mitos y prejuicios	176
A modo de reflexión: Los antiguos/nuevos desafíos	177
ANEXO 1	
CONVENCIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	183
ANEXO 2	
LEY QU ESTABLECE NORMAS SOBRE IGUALDAD DE OPORTUNIDADES E INCLUSIÓN SOCIAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD	221

PRESENTACIÓN

*T*enemos la grata misión de presentar el texto “RAMPAS Y BARRERAS. Hacia una cultura de la inclusión de personas con discapacidad”, uno de los frutos esperados del trabajo interdisciplinar que nuestras tres instituciones han realizado luego de la firma de un Convenio de colaboración en el mes de enero del año 2009.

Es tarea de toda la sociedad procurar el desarrollo integral de cada uno de sus miembros y es un desafío aún mayor buscar los caminos para incorporar a los que, por alguna causa, han nacido o adquirido alguna discapacidad y que se encuentran entre los más pobres y excluidos de nuestra sociedad.

Tal reto se vuelve ineludible para las instituciones como el Estado, la Iglesia y las Universidades que están llamadas a tener en el centro a la persona y a formar a los distintos agentes sociales para la generación de una verdadera cultura de inclusión de las personas con alguna discapacidad.

Es esto lo que propone el presente texto. Entregar una visión con algunos de los instrumentos teóricos, históricos, valóricos y jurídicos para que, poco a poco, en la familia, en la escuela y en la comunidad se construyan “Rampas” y se eliminen las “Barreras” que hoy nos impiden ver a las personas con discapacidad como sujetos activos que aportan a la construcción de un país más inclusivo. De este modo, ayudaremos a

que como sociedad en su conjunto, pasemos desde una mirada asistencialista y paternalista que sitúa a estas personas como objetos de una momentánea solidaridad, a considerarlos como verdaderos sujetos de derechos. Se trata, en definitiva, de que puedan acceder y participar de las múltiples oportunidades que les aporta su plenitud humana basada en la equidad, la justicia y el amor fraterno.

En este sentido, hay mucha tarea por hacer, en especial en el ámbito de la investigación y de la formación docente, en la generación de políticas públicas cada vez más eficaces y de mayor alcance, así como en la formación y generación de una mística de servicio y atención a las personas con alguna discapacidad.

Asumimos, por lo tanto, el desafío de proyectar en cada una de nuestras instituciones este instrumento de trabajo, e invitamos a las organizaciones de la Sociedad Civil a sumarse a esa iniciativa.

Entregamos este texto a nuestras instituciones, pero también a todo el país que este año conmemora su Bicentenario, dando con esto señales claras de la calidad y del sello humanizador del proyecto de sociedad que deseamos alcanzar.

Roberto Cerri López
Director Ejecutivo
FONADIS

Francisco Javier Gil Llambias
Rector UCSH

+ 

† **Santiago Silva Retamales**
Obispo Auxiliar de Valparaíso
Secretario General CECh

Santiago, enero de 2010. En el Año del Bicentenario

INTRODUCCIÓN

*“La sociedad debe garantizar a **todos sus integrantes** el derecho a crecer, educarse, trabajar y convertirse en un agente activo y participativo, sin importar para ello su condición social, cultural, personal”.¹*

EEs un hecho indiscutible que las personas con discapacidad han enfrentado a lo largo de la historia un tratamiento lleno de contradicciones por parte de la sociedad. Contradicciones que se asientan principalmente en el desconocimiento y la falta de información sobre qué es la discapacidad y cómo afecta a las personas y su entorno.

Si bien hoy día las personas con discapacidad son consideradas sujetos de Derecho, afirmación que nadie cuestiona, igualmente al enfrentarnos a ellas son muchas las dudas y las interrogantes que se nos presentan, desde el por qué son como son, cómo tratarlos, cómo referirnos hacia ellos o ellas, cómo se sienten, entre algunas de las inquietudes que se plantean, en especial para quienes no han convivido o conocido de cerca sus historias de vida o que no han tenido la posibilidad de tener alguna experiencia concreta, ya sea en la propia familia o en el transcurso de su vida.

1 Rodríguez, Emilio. Ponencia “Una Sociedad de todos y para todos”. Santiago, 2006.

El propósito del material aquí presentado, es acompañar este proceso de transformación existencial que facilite la eliminación de barreras de acceso a la participación social y cultural de las personas con discapacidad; también es una invitación a construir rampas de acercamiento y de enriquecimiento personal desde una perspectiva más íntima y humana, a partir de los testimonios y relatos incluidos, permitiendo una identificación con la realidad de aquellas personas que muchas veces no hemos considerados como miembros activos de nuestra sociedad.

Los diversos capítulos elaborados no pretenden ser una respuesta, ya que creemos que existen muchas y dependen de la diversidad de personas que conforman nuestra sociedad, sino más bien son una oportunidad de reflexionar y de incorporar esta temática en nuestra vida cotidiana a nivel comunitario (parroquias, clubes deportivos, asociaciones juveniles y centros de recreación), en los establecimientos educativos y al interior de nuestros hogares.

Cuando hablamos de accesibilidad, nos referimos a abrirnos a la posibilidad de hacer parte o acercarnos al otro, desde sus propias necesidades, que pueden ser las mismas nuestras; esto es entender que aquella rampa que le permite a la persona con discapacidad motora el ingreso espacios públicos es la misma que facilita el acceso a diversos actores de nuestra sociedad, la madre con su coche, el adulto mayor con dificultades en sus desplazamientos o el trabajador con su carretilla, es decir es pensarnos con los otros, en un espacio más justo y democrático.

La propuesta metodológica que a continuación entregamos, está organizada en dos partes, cada una con tres capítulos:

El primero, desde una perspectiva ético-antropológica, nos introduce en la reflexión acerca de la dignidad humana y ha sido elaborado por Mario Farías G. y Jaime Carmona F.; el segundo nos inicia en el tema de la reivindicación de la diversidad para luego, a través de un cronograma en la historia social occidental contemporánea, incorporarnos a una nueva mirada acerca de la discapacidad y lo realizó Emilio Rodríguez M.; y, el tercero,

a cargo de María Angélica Valladares asume los derechos de las personas con discapacidad, aludiendo a la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad de las Naciones Unidas y a la presentación de la Ley N° 20.422 que establece normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las personas con discapacidad, promulgada en febrero de 2010 por la presidenta Michelle Bachelet.

La segunda parte de este libro, inicia la reflexión desde un espacio más cercano a nosotros mismos: el hogar, donde se comparten las vivencias de aquellos que viven la experiencia de acoger a un niño o niña con discapacidad. Es una invitación a empatizar con su sentir, con sus incertidumbres y con sus anhelos, pero por sobre todo es entender el rol que podemos desempeñar, como miembros de una misma sociedad. Este capítulo estuvo a cargo de Marlene Díaz Ch. y Jorge Pérez M.

La escuela y la comunidad son los espacios que se abordan en los capítulos siguientes y que nos permiten conocer las dificultades, pero también las posibilidades que éstos nos ofrecen para la inclusión de las personas con discapacidad, los cuales más allá de la normativa vigente, dependen de nuestra disposición y capacidad de resignificar una realidad compartida, desde siempre. El de la Escuela es asumido por Emilio Rodríguez, y el de la Comunidad por Wilson Rojas A.

Entendemos que aún nos queda camino por recorrer. Ponemos, pues, este material a disposición de todas aquellas personas e instituciones, que así lo consideren necesario y que compartan nuestra visión inclusiva de sociedad, en donde todos somos responsables de construir espacios de desarrollo, crecimiento y participación plena en beneficio de un mundo mejor.

PRIMERA PARTE
CONSIDERACIONES
ÉTICO-ANTROPOLÓGICAS DE LA PERSONA



INTRODUCCIÓN

La sociedad, a lo largo de la historia, ha manifestado un tratamiento lleno de contradicciones hacia las personas con discapacidad, asentado principalmente en el desconocimiento y la falta de información.

Dichas contradicciones tienen su origen principalmente en el desconocimiento y la falta de información sobre qué es la discapacidad y cómo afecta a las personas y su entorno.

Esta Primera Parte, compuesta de tres Capítulos, nos acerca a tomar conciencia de este desconocimiento y cómo revertirlo positivamente.

Nos propone una reflexión acerca de la dignidad humana y de la reivindicación de la diversidad para luego, a través de un breve recorrido histórico, entender que hoy ese camino desemboca en un nuevo posicionamiento social de la discapacidad que se ratifica, a nivel internacional, con la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y a nivel nacional con la promulgación de la nueva Ley de Inclusión.

Invitamos a iniciar este camino.

Capítulo 1

VISIÓN ANTROPOLÓGICA

*I*niciamos este texto con unas reflexiones preliminares acerca de la persona humana, su rol protagónico en la sociedad y de constructor de una mirada crítica de diversas prácticas sociales. La visión de la persona que esté en el sustrato de la formulación de proyectos sociales, le aportará, creemos, la visión de largo aliento a los ciudadanos.

El objetivo del presente apartado puede leerse de manera doble. Por una parte, el lector se dará cuenta como se va mostrando un humanismo integral que permite la construcción social de la realidad y cuyo eje articulador es la dignidad de la persona. Por otra parte, le quedará claro que la sociedad se enriquece cuando se crean los instrumentos que expresan y hasta buscan regular caminos siempre perfectibles de inclusión social que, dada la finalidad del texto, se aplican a las personas con alguna discapacidad.

La pregunta que nos ha motivado a contar con un capítulo de estas características es acerca del fundamento sobre el cual la sociedad puede avanzar cada vez más en la incorporación de la diversidad.

Veremos enseguida como una antropología integral facilita la tarea de levantar las barreras tramposas para la inclusión de la persona con discapacidad.

La pregunta por el hombre

Nuestro servicio a la sociedad se sostiene sólo cuando podemos pensar a los “otros diferentes” como “otros válidos” que contribuyen igualmente en la construcción de su persona, de la comunidad y de la sociedad misma. Es necesario, por lo tanto, comprender la diferencia “no como aquello que los separa y los mantiene en la individualidad, sino como aquello por lo cual la comunidad se constituye a la vez como necesaria”². Se trata de replantear el concepto de persona y con ello los derechos y deberes que le son propios. Ahora bien, debemos preguntarnos cómo se establecen estos derechos y deberes. ¿Por convención mutua?, ¿por pertenencia a la misma especie?, ¿por compasión?, ¿por exigencia intrínseca de la misma persona humana? A partir de un encuadramiento equilibrado y personalista conviene replantear los conceptos de “persona” que sostienen el edificio de la sociedad y las leyes. Pues los constructos sociales a menudo legitiman equívocamente ciertos “conceptos” de persona en desmedro de una antropología unitaria de la misma. Con esta estrechez se termina si bien no excluyendo, pero si inferiorizando, entre otras, a las personas con discapacidad.

Se hace urgente pensar una antropología de la alteridad cuyo ápice sea el re-conocimiento del “otro” para dar un segundo paso: la “hospitalidad”, como acto de acogida, de reconocimiento, espacio en el que el “otro” es recibido tal cual como es. Hay que dejar urgentemente espacio a la “inclusión social”, rompiendo la dicotomía entre capacidad y discapacidad y relevando que la “diferencia” es lo otro-necesario para construir la sociedad. La sociedad se construye así como unidad en la diversidad.

Cada época, cultura y subcultura posee una comprensión de la persona y de ésta en relación a su entorno. Pues definir al hombre es una tarea compleja y perenne, y por ello mismo un intento siempre abierto,

2 Téllez, “La paradójica comunidad por-venir”.

dado por su libertad, por dar en la raíz del concepto de “hombre”. En cambio, si deseamos definir una cosa se nos hace más fácil captar sus esencias con la precisión que nos ofrecen los conceptos.

Cuando se trata del ser humano, hablamos de un ser que desborda el mundo de las cosas y por eso se le describe desde la experiencia que tenemos de él como aquel lugar de la naturaleza donde converge la variedad de significados en una única vocación de sentido. A las personas no les asusta la diversidad. Lo que les asusta, más bien, es no lograr reunir el conjunto de todos estos significados de la realidad en una comprensión unitaria que le permita ejercer su libertad con discernimiento y responsabilidad. La persona busca siempre la verdad de su ser, puesto que ésta es la que ilumina la realidad de tal modo que se puede desenvolver en ella con libertad y alegría, con gozo y esperanza. Bien podemos decir que el ser humano vive en una tensión hacia una permanente plenitud que no es otra cosa que la búsqueda de aquello que le otorgue unidad a su vida³.

Una comprensión de lo “humano”, en este sentido, se sitúa en diálogo con diversas explicaciones provenientes de otras disciplinas e inclusive de los más recientes desarrollos tecnológicos.

Pero, esta imprecisión del ser humano que obedece a su no-pertenencia al mundo inerte de las cosas, lo hace más valioso. No porque sea un ser inacabado, indeterminado, sino más bien porque de suyo se concibe como “proyecto” de humanidad. Efectivamente, la fórmula conveniente de su humanidad le ha sido dada en cuanto proyecto de persona⁴. Esto no significa que el ser humano quede a la deriva del sin sentido o a los caprichos de la naturaleza.

El ser humano debe forjar su humanidad haciendo uso de su libertad, que lo abre a ser siempre más humano, pues, la libertad dice relación

3 Cf. V. Frankl, *El hombre en busca de sentido*, 1986.

4 Tal como afirma Gabriel Marcel en su obra *“Homo Viator”*, el hombre lo es en cuanto “camino de humanidad”.

con sí mismo, con la “posibilidad de” profundizar cada vez más ese “ser-humano”. Pero, ¿qué clase de ser humano? ¿Dónde encontramos las coordenadas para tan magna tarea? ¿En el Estado? ¿En la misma naturaleza del ser humano? ¿En las leyes sociales? ¿En la pura libertad humana? ¿Quién garantiza la dignidad del ser humano? Estas preguntas nos llevan a otra pregunta más pertinente, en la falta o disminución de la libertad: ¿Qué o quién garantiza una promoción humana de la persona?

Para aproximarse a la naturaleza del ser humano se debe renunciar a miradas reductivas que no dan cuenta de la totalidad de la persona, de la profundidad del ser humano.

La dignidad del ser humano radica en su propia naturaleza. En efecto, la dignidad e igualdad del hombre con otros hombres no reside en una idea, sino en el corazón de lo individual y concreto, en las raíces de la sustancia de cada uno. El “ser” del ser humano es singular, es realidad de “por sí”, antes que “para sí” o “para los otros”. Es un ser libre, capaz de amar, de relacionarse y de razonar.

Esta radicalidad hace posible la unidad del género humano, entre iguales⁵. Esta igualdad de naturaleza no se fundamenta en un igualitarismo, sino en la diversidad individual que comporta cada uno, precisamente esa diversidad incluye a las personas con discapacidad. Ahora bien, este re-conocimiento de la común dignidad humana se realiza bajo condiciones humanas y sociales. Estas condiciones sociales suponen, a partir de esta dignidad de la persona humana, una igualdad social. Efectivamente se trata de una igualdad reconocida y sancionada por la sociedad, pues precisamente nos referimos a los derechos fundamentales de la persona humana: derecho a la existencia, a la integridad personal, a la educación, a la salud, al trabajo, al trato justo, a la protección social; en fin a la realización personal y social del ser humano.

5 Cf. D. Gallagher et al., *Lecturas escogidas de Jacques Maritain*, 227-229.

Sin embargo, no pocas veces estas estructuras sociales en las que se encuentran los hombres imposibilitan el que cada uno llegue a su plenitud humana. En este instante le corresponde con más firmeza a la justicia social promover el que los “excluidos” del pedestal de la igualdad de los derechos humanos sean destinatarios de los mismos. Tal es el caso de un grupo históricamente “sobrante”, personas que desde un inicio han sido desprovistos de sus derechos; nos referimos a las personas que nacen o adquieren, por un accidente u otra causa, alguna discapacidad.

Hacia una antropología del re-conocimiento

Si el ser humano es singular lo es en razón de su mismidad, única, irrepetible y no manipulable. En este sentido una mirada personalista del ser humano ha permitido salir de las trabas cosificantes e individualistas de algunas culturas, resaltando la dignidad de la persona en comunión con “otros”. Así el individuo singular que somos cada uno se entiende siempre desde el “otro”. Este dato infalible pertenece al código genético del ser humano. No puedo ser “yo” sin el “tú”, lo que implica que en ese “tú” encontramos la diversidad y en ella la discapacidad.

De tal manera, esta economía de la “relación interpersonal” se constituye a partir de la misma naturaleza humana. El “otro” dice Levinas, irrumpe en mi existencia y se impone con su sola fuerza, como “otro”, inobjetable y accesible solamente desde el diálogo. El “otro” provoca en el “yo” la experiencia moral, o sea la responsabilidad frente al “tú”. En este instante sucede que cuando el “otro” no aparece en un rango de igualdad frente a la sociedad, debe hacer irrupción una justicia social que tienda a la inclusión de las personas con discapacidad, objetivo que nuestro país inició y continúa persiguiendo con la entrada en vigencia en febrero del año 2010 de la ley N° 20.422.

En estos términos podemos afirmar que el hecho fundamental de la existencia humana es la “comunión interpersonal en la diversidad”. El mismo Aristóteles conviene en decir que es “bien raro pensar en una

persona feliz como una persona solitaria, pues el ser humano es una criatura social y está naturalmente dispuesta a vivir junto a otros”⁶. Precisamente, esto deberían reflejar las leyes sociales, en cuanto son estructuras de mediación entre la búsqueda cotidiana de la realización personal, y el medio social como espacio vital de la realización humana junto a los “otros”.

Reivindicación de la diversidad

El supremo valor es la persona humana, pues ella es la fuente de toda ética social. En cuanto seres humanos somos únicos e irrepetibles, y en este sentido la justicia social tiende a integrar esta diversidad humana, haciendo posible que ellas tengan acceso a la educación, la asistencia médica, hagan uso de sus derechos y libertades políticas. Sin embargo, en la marcha de la realidad las personas con discapacidad muchas veces no son consideradas a la hora de hacer valer estos derechos y deberes por parte de la sociedad.

En efecto, cuando esta diversidad asume otro plano de significación, la justicia social a veces se torna vacua. Nos referimos al que es “distinto”, y que la sociedad ha tratado siempre de invisibilizar, porque no pertenece al mundo de los autovalentes. Es el “otro” no reconocido como “otro” válido. La discapacidad, la debemos entender según la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las Personas con Discapacidad como *“una deficiencia física, mental o sensorial, sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer uno o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social”*.

Se trata, primero, de una definición que aún no aporta una mirada renovada al problema de la discapacidad y sociedad, su enfoque centrado en el “déficit” subraya más las distancias entre las personas con discapacidad y la sociedad que su pertenencia a ella por derecho. En

6 *Ética Nicomáquea*, IX, 9.

cambio, un correcto planteamiento de la cuestión supone, primero, la “igualdad” entre todos los seres humanos, una deuda que alcanza a las personas con discapacidad por derecho y no tanto por convención o por un saldo de cuentas sociales con ellos. Por lo tanto, derechos y deberes le son implícitos, por ende no obedecen a privilegios ni menos a motivaciones compasivas. Segundo, a partir de este re-conocimiento es que se debe traducir socialmente, la cuestión exacta de cómo implementar en la sociedad formas de “inclusión social” de la persona que tiene alguna discapacidad y es, inclusive, discriminada. Ahora bien, sí lo aporta la Nueva ley que define a la persona con discapacidad, en el artículo 5, 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”* .

Este paso hacia una nueva forma de plantear la relación discapacidad-sociedad no pocas veces se traduce adecuadamente en las leyes sociales de nuestro país. Pues el status quo tiende a focalizar el tratamiento de la discapacidad a partir del modelo médico y social. Efectivamente, se trata de una condición de salud alterada o de un desajuste social que desafía precisamente a esa sociedad a buscar alternativas y a eliminar los obstáculos para facilitar su integración. Claramente, un enfoque más justo emana hondamente de la misma dignidad de la persona humana, de cualquier persona humana por “distinta” que sea. Ello impele y exige una ética debida a las personas con alguna condición de discapacidad, operando un giro hacia la “inclusión social”. Se trata de un modelo que se funda más bien en la misma persona humana y sus derechos humanos: igualdad, participación y el reconocimiento por parte del conjunto social⁷. Por lo tanto aquí no se trata de privilegios, sino de derechos fundamentales que se les “deben” y corresponden plasmar en la urgencia de las políticas sociales del país para procurar un modelo de “sociedad inclusiva”.

7 Cf. C. Eroles et al., *La discapacidad. Una cuestión de derechos humanos*, 46-49.

Aproximación ético-jurídica

El ser humano de por sí exige una serie de obligaciones éticas que se imponen a partir de su misma naturaleza. Esta exigencia no obedece al capricho o arbitrio de voluntad alguna, pues le es intrínseco a su condición natural⁸. En este sentido el mismo A. Camus decía al final de *La Peste*: “Hay siempre en el hombre más cosas dignas de admiración que de desprecio” como convicción perenne de la dignidad del ser humano que está antes que cualquier uso de nuestra libertad, pero que sí necesita el reconocimiento de ésta. Se trata de “creer en el hombre” sin necesidad de sofisticación tan propia de la burocracia⁹. Aunque sí, esta “apuesta” por el hombre, se debe traducir en normas y leyes que lo justifiquen en su dignidad como ser humano.

Ahora bien, la pregunta que debemos hacernos es si las leyes sociales han sido sensibles al mundo de la discapacidad o no. La mayoría de las veces la justicia social ha ignorado culpablemente las demandas de igualdad de las personas con discapacidad. Por eso, se trata de pensar nuevamente la ciudadanía, pues la sociedad está pensada por y para sus ciudadanos, aunque algunos no participen a cabalidad de los procesos vitales de la sociedad, siguen siendo en principio iguales.

En la marcha de la historia de las sociedades decentes, el tema es considerado en su estatuto teórico, aunque la asimetría social se sigue manteniendo. Se es justo con los hombres en razón de principio, a saber, su dignidad de seres humanos, antes que por sus facultades¹⁰. Indudablemente este enfoque que conjuntamente subraya los derechos humanos, constituyen los elementos que permiten zanjar una vida digna para un ser humano. Será requisito de la justicia social, y materia propia de las políticas públicas del Estado implementar esta inclusión social involucrando la sociedad misma y sus instituciones.

8 Es la línea del influyente pensador jurista Hugo Grocio citado por M. Nussbaum, *Las fronteras de la Justicia. Consideraciones sobre la exclusión*, 54.

9 J. Gómez Caffarena, *La entraña humanista del cristianismo*, 17-18.

10 Contrario a lo que afirma Hume que aproxima la igualdad a las facultades del hombre.

Desde una mirada de la persona como individuo, su consistencia personal supone una ética que lo mueve a su realización personal, como anhelo de vida feliz, y desde un planteamiento común se erige sobre nuestras capacidades. Pero cuando se trata de persona discapacitadas, aparecen los límites en el horizonte de la existencia. Por ello, el sustrato que sostiene todo el edificio de la sociedad y sus leyes debería ser la dignidad de la persona humana antes que una antropología ética centrada en las capacidades o talentos.

Obviamente en este esquema externalista, la persona con discapacidad lograría una vida acaso a medias. Sin embargo, el enfoque centrado en la dignidad humana mira a ésta en cuanto tal, y mide la realización personal en proporción a las potencialidades que tenemos: personales y sociales exigibles desde la justicia. Así la realización humana no excede nuestras capacidades. Efectivamente, a partir de aquí no se trata tanto de hacer entrar a las personas con discapacidad en un mundo que goza de un estatuto de “normalidad” cuyo riesgo final es el menoscabo, sino de hacerlos partícipes de su realización personal y social en función de sus capacidades, excluyendo actitudes paternalistas que los inferioriza.

La justicia social debe orientar su práctica hacia la universalidad, de tal manera que, alcance a las personas con discapacidad, eliminando el nefasto vicio de tratar la discapacidad en el campo privado, con lo que podría condicionar su desarrollo pleno.

Por otra parte, esta realización personal tiene por naturaleza una dimensión dialógica. Se trata en efecto, de una participación en la vida común, con los “otros”.

Nadie se realiza por sí solo, en vacío. Cuentan los demás.

En este sentido, se necesita superar estos paternalismos institucionalizados que agrupan a las personas con alguna discapacidad, en cuanto semejantes, en ghettos.

Nuestro país hoy se aproxima a un modelo de sociedad abierta para las personas con alguna discapacidad, con espacios accesibles de todo tipo (educativo, laborales, festivos, etc.).

Fundamentalmente hablamos de un reconocimiento ineludible de la persona humana que solicita derechos y deberes en cuanto a su realización social. El ámbito público le debe reconocimiento y respeto a cada persona en su diferencia, cuidando de no dejar todo en las leyes, pues ante todo debería primar la solidaridad humana antes que una ley a veces sin rostro humano¹¹. En efecto, no debería sino ser un movimiento al servicio del otro.

TALLER DE REFLEXIÓN ***“Hacia una nueva sociedad”***

Actividad:

Haga una lectura pausada de cada uno de los trozos que se proponen.

Reescribálas como un ensayo, una poesía, que exprese su sueño de sociedad que le ha insinuado tanto el texto escogido como la lectura del capítulo.

- “Crece hoy la conciencia de la excelsa dignidad que corresponde a la persona humana, que está por encima de todas las cosas, y sus derechos y deberes son universales e inviolables. Conviene, pues que se haga accesible al ser humano todo lo que necesita para llevar una vida verdaderamente humana como el alimento, el vestido, la vivienda, el derecho a elegir un estado de vida y a formar una familia, a la educación, a la salud, al trabajo, a la buena fama, al respeto, a una adecuada información, a actuar según su conciencia, a la protección de la vida privada, a su justa libertad incluso en materia religiosa”.

11 R., Sennet, *El respeto. Sobre la dignidad del hombre en un mundo de desigualdad*, 60-74.134-156.

FOTO PREMIADOS DIA NACIONAL DE LA DISCAPCIDAD

- “El orden social y su progreso deben subordinarse al bien de las personas. Cada uno es responsable por los demás. En este sentido la solidaridad y la subsidiariedad son principios reguladores de la vida social. La solidaridad es la determinación firme y perseverante de empeñarse por el bien común; es decir, por el bien de todos y cada uno, por la solidaridad vemos al ‘otro’ como un ‘semejante’”.
- “Ha de reconocerse cada vez más la igualdad fundamental entre todos los seres humanos y suprimir toda forma de discriminación en los derechos fundamentales. Y también debe reconocerse la legítima diversidad.
- “Hoy estamos en condiciones de tener mayor lucidez sobre lo que somos, esto trae aparejado una gran cuota de responsabilidad”.
- “Los valores fundamentales de una cultura inspirada y fundamentada en un humanismo integral que la caracterizan pueden ser los siguientes:
 - a) La afirmación de la dignidad y trascendencia de la persona humana
 - b) El valor de la razón, la libertad, la democracia, el estado de derecho”.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Buber, M., (1964) *¿Qué es el hombre?*, FCE, Bueno Aires.
- Eroles, C. – Ferreres, C., (2002) *La discapacidad. Una cuestión de derechos humanos*, Espacio, Buenos Aires.
- Etxeberría, X., (2005) *Aproximación ética a la discapacidad*, Universidad de Deusto, Bilbao.
- Frankl, V., (1986) *El hombre en busca de sentido*, Herder, Madrid.
- Gallagher, D. et al., (1974) *Lecturas escogidas de Jacques Maritain*, Nueva universidad, Santiago.
- Gastaldi, I., (1992) *El hombre, un misterio: aproximaciones filosófico-teológicas*, Don Bosco, Buenos Aires.
- Gómez Caffarena, J., (1987) *La entraña humanista del cristianismo*, Verbo divino, Navarra.
- Levinas, E., (1954) «*Le Moi et la totalité*», en *Méthaphisique et de Morale*, Nº 59;353-37.
- Nussbaum, M. C., (2007) *Las fronteras de la Justicia. Consideraciones de la justicia*, Paidós, Barcelona.
- Sennet, R., (2003) *El respeto. Sobre la dignidad del hombre en un mundo de desigualdad*, Anagrama, Barcelona.
- Téllez, M., (2001) «*La paradójica comunidad por-venir*», en Larrosa, J. – Skliar, C., *Los habitantes de Babel. Políticas y poéticas de la diferencia*, Laertes, Barcelona.

Capítulo 2

CONOCIENDO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

A pesar de encontrarnos en el siglo XXI inmersos en una sociedad denominada del conocimiento con avances técnicos-tecnológicos jamás esperados hace unas décadas atrás, vemos con inquietud como continúan instalándose barreras frente a la personas con discapacidad, principalmente debido a la falta de información. Esta falta de información es el fiel reflejo de las actitudes que, a lo largo de la historia, las personas con discapacidad han tenido que enfrentar de parte de la sociedad.

En este capítulo, se pretende dar la oportunidad de acercarnos a esta temática desde un mayor conocimiento de las personas, niños, niñas, jóvenes o adultos que presentan alguna discapacidad; personas, que si bien gozan de los mismos deberes y derechos que cualquiera de nosotros, han enfrentado, tal como se señaló, a una sociedad y a sistemas altamente segregadores y excluyentes, experimentando importantes barreras en cuanto al acceso y participación en los distintos ámbitos de la vida cotidiana.

En esta primera parte podrán encontrar datos interesantes en torno a lo que hoy día se entiende por discapacidad, y cómo ésta mirada se ha ido conformando a lo largo de las últimas décadas. En tal sentido, el estado actual de Chile con respecto a este tema, muestra algunas evidencias de avance lo que, sin embargo, plantea a su vez una serie de desafíos y temas pendientes para nuestras instituciones, culturas y para cada uno de nosotros como parte de esta sociedad.

La idea entonces es invitarles a conocer, actualizar y principalmente a abrir los sentidos y los compromisos personales e institucionales, con uno de los sectores que históricamente han quedado relegados de la vida ciudadana y que demandan ser valorados y reconocidos en las más diversas manifestaciones y características como las que posee cualquier ser humano.

Para comenzar hemos considerado oportuno compartir un testimonio en relación a la temática.

“...También está el caso de Laura, ella prácticamente no salía de su casa, una persona de la comunidad nos contó de ella y nosotros fuimos a conocerla, ahora ella tiene como veintisiete años. Ella nunca había salido casi a la calle solamente en el verano cuando hacía mucho calor los vecinos veían que ahí vivía una chica discapacitada. El papá no quería que la niña saliera y después de varias visitas logramos convencerlo. Con la mamá vinimos varias veces aquí a conocer la casa, a los otros niños, fue todo un proceso de convencer al papá, pero lo logramos y así empezó a venir. Al comienzo no sabía lo que era relacionarse con otras personas que no fueran de su familia, empezó a conversar, ella es una de las pocas que puede hablar. Según cuenta la mamá, cuando era muy chica quedó discapacitada por una caída que tuvo, como no fue atendida a tiempo se fue deformando cada vez más, cuando la llevaban a la Teletón no quería cooperar con las terapias de rehabilitación que le hacían allá y por eso se fue deformando y la mamá por un amor mal entendido le hacía caso a su hija y la dejó estar así para que no sufriera los dolores que le provocaban los ejercicios.

Cuando llegó aquí muy pronto notamos un cambio en ella, empezó a sacar su voz y preguntó si podía cantar y cantó el Himno de la Alegría con una emoción muy grande. La mamá nos contaba que cuando llegaba a la casa no paraba de conversarles y contar acerca de las cosas que vivía aquí, a nivel de sentimientos y de comunicación hubo un cambio muy grande en ella. Hace muy poco falleció

su papá y eso la afectó un poco. La mamá dice que Laurita cambió, que cambió ella, que su esposo logró comprender que había sido un error de parte de ellos haberle hecho caso siempre a la niña en vez de insistir en la rehabilitación.”

Testimonio de la Hna. Anita Gossens
(Casa de acogida para niños discapacitados de la población La Legua. Santiago)

El caso de Laura nos remite a un hecho aun hoy generalizado que da cuenta de cuánto conocimiento tenemos en relación a las personas con discapacidad. Es una realidad que en nuestra sociedad permanecen instalados, al día de hoy, ciertos prejuicios hacia ellas producto, principalmente de la falta de información.

Viene al caso, por tanto, detenerse por unos instantes antes de proseguir la lectura y pensar cuánto conozco yo en relación a las personas con discapacidad.

Este mayor o menor conocimiento se manifiesta directamente en las actitudes que tenemos hacia con ellas.

Las actitudes que los otros muestran hacia las personas con discapacidad tienen gran importancia pues les afectan a tres niveles (Altman, 1981):

- En primer lugar en sus relaciones con sus iguales y con los otros significativos. Las actitudes de éstos influyen no sólo en el desarrollo de

Las **actitudes** podrían ser definidas como un conjunto de predisposiciones que implican respuestas ante una clase específica de objetos o personas y que adoptan diferentes formas; éstas constituyen expresiones de los componentes cognitivos (por ejemplo, información perceptual, estereotipos), afectivos (por ejemplo, sentimientos de gusto o disgusto) y conativos (por ejemplo, intención conductual o conducta en sí misma, es decir, “ir hacia”, “alejárselos” o “ir en contra”) de una actitud.

la autoestima sino, también, en la socialización del individuo dentro de las actividades propias de su comunidad (Hansell, 1981; Gottlieb y Budoff, 1973).

- En su interacción con profesionales de distintas áreas como pudiera ser salud, educación y trabajo social, asesores y empresarios que constituyen importantes elementos que influyen en las direcciones que toma su vida. Sus actitudes pueden tener un gran impacto en el proceso de adaptación de las personas con discapacidad (Lapp, 1957; Combs y Harper, 1967; Greene y Retish, 1973).
- Finalmente, en relación a las personas en general, cuyas reacciones ante su presencia en lugares públicos son parte de sus experiencias de la vida diaria. Las actitudes negativas de la sociedad hacia estas personas suponen un serio obstáculo para el pleno desempeño de los roles y para el logro de sus objetivos en la vida (Safilios-Rothschild, 1976; Hollinger y Jones, 1970).

Queda claro que, si nuestro desafío es avanzar hacia una sociedad inclusiva, justa y de derecho, debemos intencionar un fuerte trabajo en el establecimiento de un estatus de relaciones igualitarias entre todas las personas, sin importar las características propias de cada una de ellas, que no pasa exclusivamente por instalar una proximidad física, como podría darse en el contexto escolar o comunitario, en el entendido que si bien es una condición necesaria no es suficiente para la reducción de los estereotipos ni para la construcción de relaciones positivas entre unos y otros. El factor clave pasa por la interacción real, honesta y comprometida.

A continuación se propone una actividad que permitirá, además de profundizar en esta temática, diseñar otras actividades en esta línea.

TALLER DE REFLEXIÓN
“Mi actitud frente a las personas con discapacidad”

Objetivo:

Reflexionar en torno a mis actitudes frente a las personas con discapacidad desde el nuevo paradigma.

FOTO BATUCADA UNPADE

Actividad:

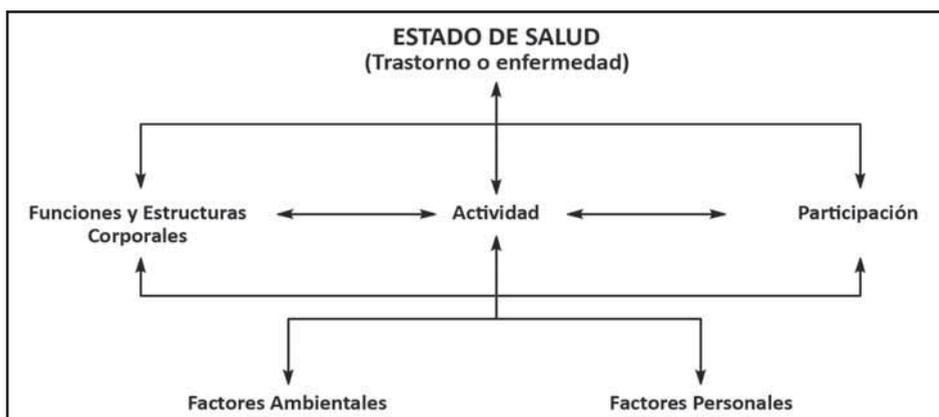
Conformar grupos de 4 ó 5 personas, elegir un representante de grupo para coordinar la participación de todos los integrantes y realizar la presentación de las conclusiones. Contestar a las preguntas en forma individual. A continuación comentarlas en el grupo, realizando un resumen de las distintas respuestas de todos los integrantes. Finaliza la actividad exponiendo, cada grupo, las diferentes experiencias y opiniones más relevantes.

1. ¿Recuerdas tu primer contacto con una persona con discapacidad?
¿En qué contexto se dio?
2. ¿Cuáles eran las características que presentaba esta persona?
3. ¿Puedes describir tus sentimientos... (Nerviosismo, rechazo, temor, simpatía, cariño, ansiedad, revisión...).

4. Actualmente si tuvieras que relacionarte con una persona con discapacidad sientes algún tipo de inconveniente. De ser así, ¿cuáles sientes que pudieran ser las causas?
5. ¿Cuáles serían las actitudes sociales que se visualizan con mayor frecuencia en los entornos en los que cotidianamente te desenvuelves hacia las personas con discapacidad?
6. ¿Crees que existe actualmente información adecuada y suficiente en torno a cómo apoyar los procesos de participación en la sociedad de las personas con discapacidad?
7. Si actualmente mantienes una relación con personas con discapacidad: con qué frecuencia de da, ¿cuál es la razón para ello y cómo se da (¿sería distinta a tu relación con otras personas?).

Cuando decimos que una persona presenta una discapacidad hoy, ¿qué quiere decir?

Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Salud y la Discapacidad (CIF, OMS 2001) se considera que, actualmente, una persona con discapacidad sería aquella persona que presenta deficiencias de sus funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en sus actividades y restricciones en su participación, como resultado de la interacción negativa de su condición de salud y los factores contextuales (ambientales y personales) en los que se desarrolla.



FUNCIONES

Son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales incluyendo las funciones psicológicas:

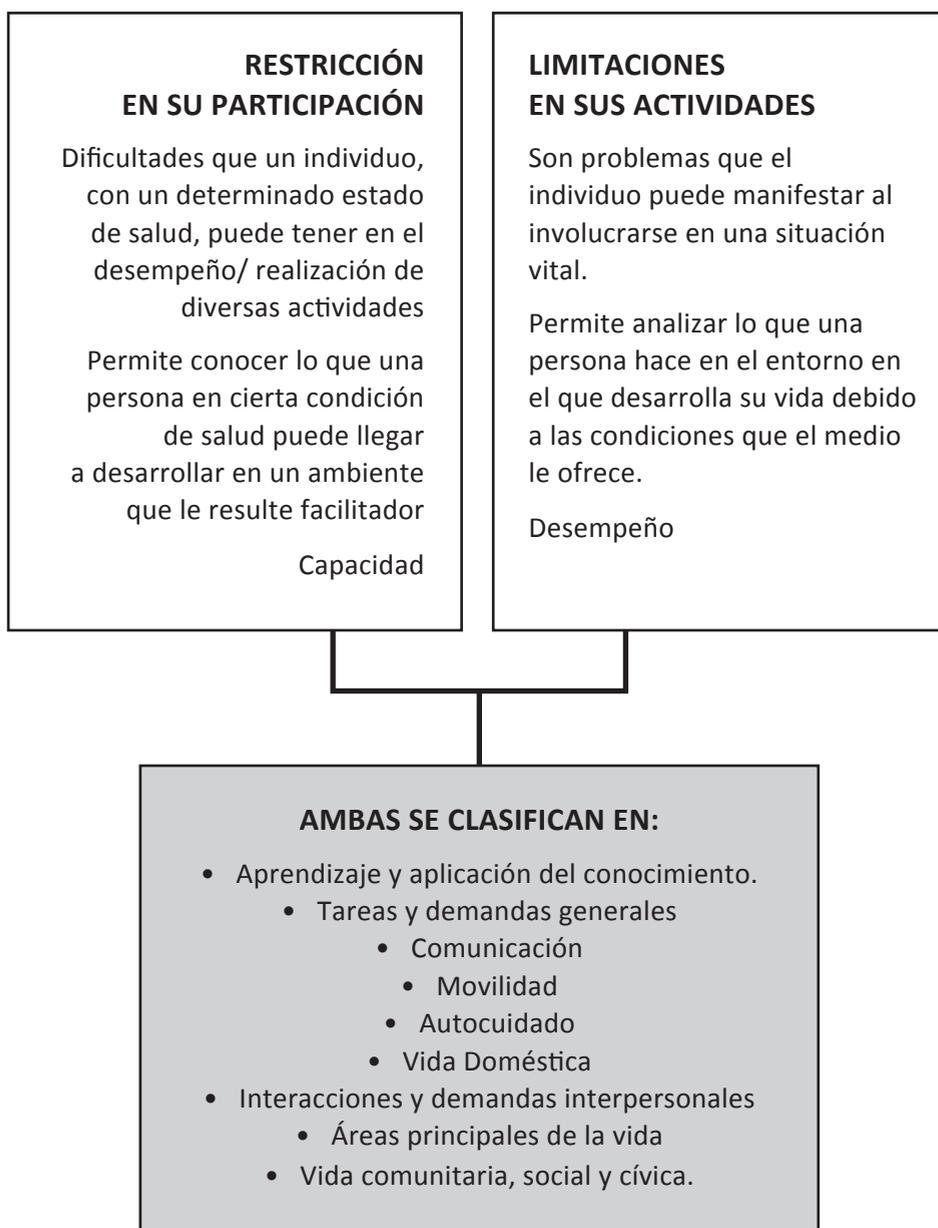
- Funciones mentales.
- Funciones sensoriales y dolor.
- Funciones de la voz y el habla.
- Funciones de los sistemas cardiovascular, hematológico, inmunológico y respiratorio.
- Funciones de los sistemas digestivo, metabólico y endocrino
- Funciones genitourinarias y reproductoras
- Funciones neuromusculo-esqueléticas y relacionadas con el movimiento.
- Funciones de la piel y estructuras relacionadas.

ESTRUCTURAS CORPORALES

Son las partes anatómicas del cuerpo:

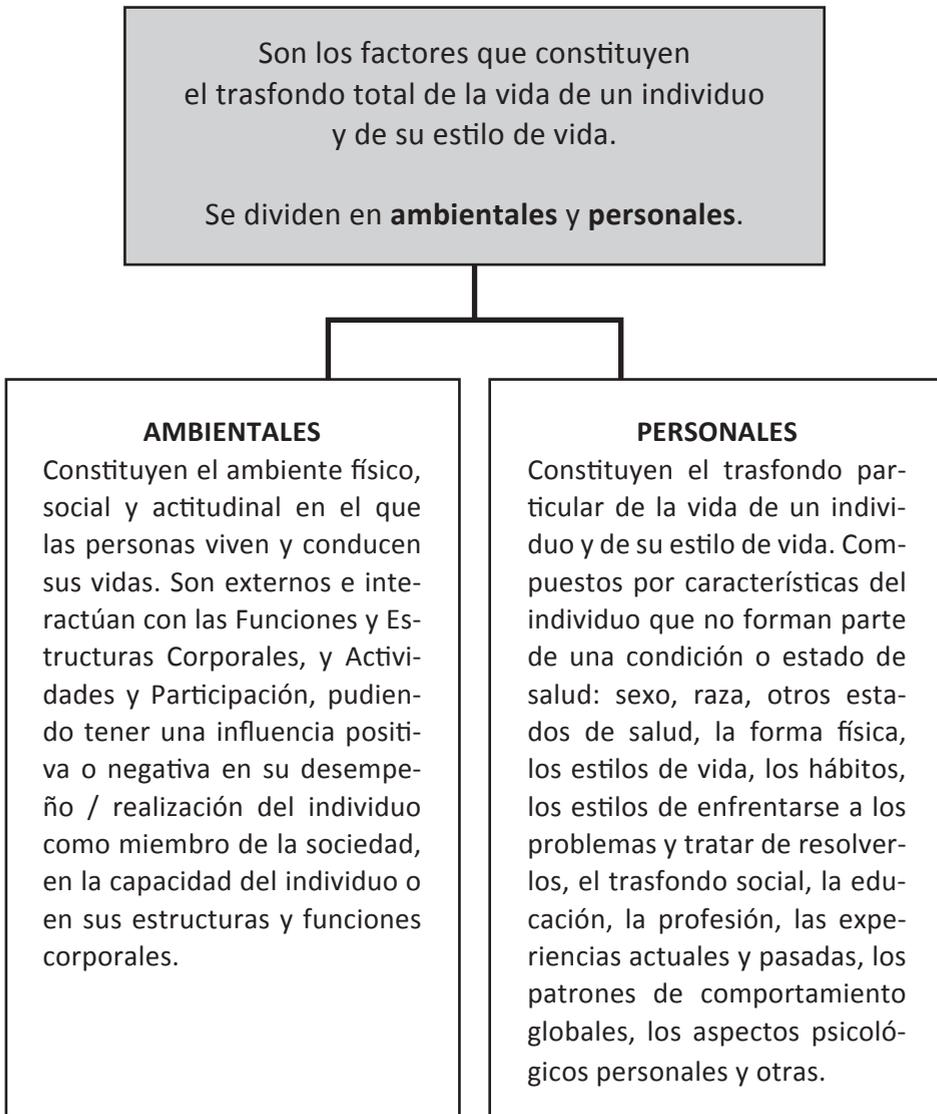
- Estructuras del sistema nervioso
- El ojo, el oído y estructuras relacionadas
- Estructuras involucradas en la voz y el habla.
- Estructuras de los sistemas cardiovascular, inmunológico y respiratorio
- Estructuras relacionadas con los sistemas digestivo, metabólico y endocrino.
- Estructuras relacionadas con el sistema genitourinario y el sistema reproductor.
- Estructuras relacionadas con el movimiento
- Piel y estructuras relacionadas.

Los estados de salud tienen consecuencias en todos los componentes del funcionamiento (corporal, actividad y participación). A su vez, los componentes del funcionamiento tienen directa repercusión sobre los estados de salud, en tanto que condicionan la posible aparición de nuevas alteraciones (trastornos o enfermedades).



Los componentes del funcionamiento se relacionan, por pares, todos entre sí (cuerpo y actividad; cuerpo y participación; actividad y participación) y en ambos sentidos.

FACTORES CONTEXTUALES



Los componentes del funcionamiento (todos y cada uno de ellos) se ven influidos por los factores contextuales, tanto ambientales como personales. Al mismo tiempo, los factores contextuales pueden ser determinados por las circunstancias que acontezcan en los tres componentes del funcionamiento.

A modo general, esta definición, promulgada por la Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud (OPS-OMS, 2001), pone su acento principal en la participación de las personas. Hace énfasis tanto en las capacidades propias de las personas así como de las posibilidades de acceso y desempeño que le brinda el entorno. Por otro lado, deja abierta la consideración de que si bien las causas de la Discapacidad pudieran tener un origen orgánico, genético y/o hereditario, no podemos descartar un origen ambiental marcado fundamentalmente por las barreras existentes en el medio y que por tanto desafían a quienes toman decisiones, en considerar la eliminación de tales barreras o que para la creación de nuevos espacios y programas se contemple el factor de “diseño universal”, que posibilitaría el acceso y la participación de todos, incluyendo a las personas con discapacidad.

Pero antes de seguir desarrollando el concepto actual de Discapacidad cabe preguntarnos si esta mirada de entender la discapacidad siempre fue así...

...¿y siempre fue así?

A lo largo de la historia, las personas con discapacidad han enfrentado prácticas y actitudes, vinculadas con distintos modelos, construidos principalmente por los profesionales a cargo, éstos han sido el reflejo de la evolución social y cultural de una sociedad que va cambiando. El camino que se ha recorrido hasta considerar actualmente a las personas con discapacidad como sujetos de derecho ha tenido distintas estaciones: “abandono, aislamiento, reclusión, segregación, discriminación, etapas en las que recibieron distintas denominaciones tales como “anormales”, “lisiadas”, “enfermas”, “inválidas”, “minusválidas”, “incapacitadas”, todos términos que connotan su condición perturbadora del orden establecido, es decir desde lo que se visualiza como “lo normal”, “lo legítimo”, “lo válido” y por lo tanto sujetas al temor, al rechazo y a la segregación social” (Mineduc, 2007)

Pareciera, por lo tanto, oportuno para la ocasión, seguir los consejos del poeta Machado y “volver la vista atrás para conocer esa senda que nunca se ha de volver a pisar”.

Conozcamos antecedentes de la historia de las personas con discapacidad

En un primer momento se consideró que la discapacidad tenía un origen sobrenatural, centrado en motivos religiosos, en el castigo de los dioses. Las personas con discapacidad, se asumían como innecesarias ya que se consideraba, que no contribuían a las necesidades de la comunidad, eran portadoras de una desgracia, de mensajes diabólicos, situaciones todas ellas que incluso las hizo ser consideradas no merecedoras de vivir.

La respuesta por parte de la sociedad fue excluyente y segregadora en su máxima expresión; se les institucionalizaba en forma permanente, conformándose así el denominado submodelo de marginación.

Esta situación estaba acompañada, además, de la experiencia de muchas personas con discapacidad que debían vivir de la limosna y que desde el punto de vista de las políticas y la atención a sus necesidades, planteaban el abordaje de acciones netamente asistencialistas, por ejemplo, tuvieron derecho a pensiones, porque fueron considerados incapaces para trabajar, de hecho con la denominación de “pensiones de invalidez”.

Pasó el tiempo y llegamos a un momento en el que las personas con discapacidad ya no eran consideradas inútiles o innecesarias. La causa que da origen a su discapacidad ya no son motivos religiosos sino que bio-médicos, entendiendo que las limitaciones de las personas derivan exclusivamente del o los déficit individuales de ellas. El problema pasa a ser la persona con sus dificultades y por ello se hace imprescindible la “rehabilitación”.

La respuesta que surge por parte de la sociedad es “normalizar” y para ello surgen herramientas tales como la educación especial, los beneficios de la rehabilitación médica y vocacional, las cuotas laborales y los servicios de asistencia institucionalizados. Según esto, los niños con discapacidad tuvieron derecho a la educación, pero en escuelas especiales; las personas con discapacidad tuvieron derecho a la rehabilitación, pero en instituciones y con profesionales especializados, es decir en manos de “expertos”.

Seguimos avanzando, y tenemos que a fines de los años 80’ surge el modelo social-inclusivo, basado principalmente en la fuerza que generaron muchas familias y profesionales que les acompañaron en la demanda por la igualdad y equiparación de oportunidades. Este modelo sostiene que el origen de la discapacidad ya no es exclusivamente médico-biológico, sino que tendría causas preponderantemente sociales. Afirma que lo importante es el rol que juegan las condiciones y características del entorno creadas por el hombre (viviendas, escuelas, centros de trabajo, espacios urbanos, transporte, medios de comunicación). Las desventajas que experimentan las personas con discapacidad para este modelo, surgen de la interacción entre las características personales, sus deficiencias y el entorno.

La respuesta por parte de la sociedad cambia de la pretensión de la normalidad a un proceso profundo de integración de las personas con discapacidad en la sociedad como agentes activos y participativos, desde la valoración y el respeto de sus diferencias. Su intención, por lo tanto, será potenciar el respeto de la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social y apoyándose sobre los cimientos de ciertos principios tales como: la vida independiente, la no discriminación, la accesibilidad universal, las adecuaciones del entorno, el diálogo civil.

Retomemos nuestra senda y volvamos sobre el concepto de Discapacidad hoy día.

Caracterización actual de las personas con discapacidad

Sin lugar a dudas este aspecto también ha venido marcado por la evolución que el concepto de discapacidad ha experimentado a lo largo de la historia.

La caracterización de las personas con discapacidad ha dado como resultado que asistamos a distintas miradas al momento de establecer clasificaciones y tipologías. En este sentido la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Salud y Discapacidad (CIF) pretende homologar lenguajes en estos y otros aspectos, promoviendo una clasificación sustentada en dos ejes. Uno de ellos que acentúa la mirada en la deficiencia, y otro eje con la mirada en las actividades y la participación. La propuesta es avanzar hacia una clasificación en la cual el eje principal esté centrado en el tipo e intensidad de apoyos que requiera la persona para poder ver satisfechas sus necesidades y así lograr una participación, es decir, el grado de dependencia¹² que tienen para manejarse en las actividades diarias.

En este sentido nos encontramos con personas que presentan alguna dificultad para llevar a cabo actividades de la vida diaria¹³, sin embargo la persona es independiente y no requiere de apoyo de terceros y pue-

12 *“Se considera la dependencia como un estado en el que personas, debido a una pérdida física, psíquica o en su autonomía intelectual, necesitan de asistencia o ayuda significativa para manejarse en las actividades diarias. Se considera que el principio de autonomía para personas dependientes debe ser una guía para toda política relativa a personas en situación de dependencia. Se considera que es una responsabilidad de las autoridades públicas asegurar la calidad en el cuidado.”* Consejo de Europa (2006).

13 Las **habilidades de la vida** diaria hacen relación a: **Destrezas de la Vida Personal** (Socialización, Comida, Higiene y Presencia, Uso del Baño, Vestido, Cuidado de la Salud, Sexualidad); **Destrezas de la Vida en el Hogar** (Cuidado de la Ropa, Planificación y Preparación de Comida, Limpieza y Organización del Hogar, Mantenimiento del Hogar, Seguridad en el Hogar, Ocio en el Hogar); **Destrezas de la Vida en la Comunidad** (Interacción Social, Movilidad y uso de transportes públicos, Organización del Tiempo, Manejo y Administración del Dinero, Compras, Seguridad en la Comunidad, Ocio Comunitario, Participación en la Comunidad); **Destrezas Laborales** (Búsqueda de Empleo, Conducta y Actitud ante el Empleo, Relación con los compañeros de Trabajo, Seguridad en el Trabajo).

de superar los obstáculos del entorno. (Discapacidad Leve); Personas que presentan una disminución o imposibilidad para realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria, llegando incluso a requerir de apoyos en labores básicas de autocuidado y supera con dificultades solo algunas barreras del entorno. (Discapacidad Moderada) ; Personas que ven gravemente afectada o imposibilitada la realización de sus actividades cotidianas, requiriendo del apoyo o cuidados de una tercera persona y no logra superar las barreras del entorno; o lo hacen con gran dificultad (Discapacidad Severa).

Desde el eje de la deficiencia, la clasificación considera tipologías que nacen de problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida. En el caso particular de Chile a través del Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile (2004) las agrupa en: visuales, auditivas, intelectuales, físicas, psiquiátricas, múltiples y viscerales.

Antes de referirnos a la caracterización de los distintos grupos mencionados anteriormente es importantísimo señalar que dentro de cada uno de ellos existe una significativa heterogeneidad, a tal punto que se hace difícil poder generalizar sus características. Existen, diferentes etiologías o causas que producen distintos tipos y grados de deficiencias, y que además contemplan las distintas etapas de la vida en las que pueden surgir.

Hecho este alcance pasamos a comentar ciertas características relacionadas con la clasificación de la discapacidad.

Bárbara es una estudiante con discapacidad visual. Utiliza el sistema de lectura Braille. Debido a que sus libros son voluminosos y pesados, tiene dificultades para llevarlos durante los cambios de clase. ¿Qué se puede hacer?

Hablamos de personas con **discapacidad visual** cuando existe la ausencia o insuficiencia de la visión que puede afectar a una persona debido a causas congénitas o adquiridas. Este concepto incluye tanto al término “ceguera” como al de “baja visión”.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la ceguera es aquella visión menor de 20/400 ó 0.05, considerando siempre el mejor ojo y con la mejor corrección. Se considera que existe ceguera legal cuando la visión es menor de 20/200¹⁴ ó 0.1 en el mejor ojo y con la mejor corrección posible.

En nuestro país hay un consenso en definir la discapacidad visual como aquella que presentan las personas quienes por alteración de su sensorpercepción visual, en diversos grados y por distintas etiologías, tienen limitaciones cuantitativas y cualitativas en la recepción, integración y manejo de la información visual, fundamental para el desarrollo integral armónico y su adaptación al medio ambiente, por lo que requieren de equipos, materiales, procedimientos y técnicas adicionales especializadas para el desarrollo de su potencial. Esta discapacidad se presenta en aquellos educandos que poseen un remanente visual de 0,33 o menos en su medición central.

La **ceguera** puede definirse como la pérdida de la visión, debido a daños producidos en los ojos o en la parte del sistema nervioso encargada de procesar la información visual, a causa de traumatismos, enfermedades, desnutrición o defectos congénitos.

La **baja visión**, en cambio, es una visión insuficiente, aún con los mejores lentes correctivos, para realizar una tarea deseada. Desde el punto de vista funcional, pueden considerarse como personas con baja visión a aquellas que poseen un remanente o resto visual suficiente para ver la luz, orientarse por ella y emplearla con propósitos funcionales.

14 Es decir lo que una persona con visión normal ve a 200 metros, una persona con problemas visuales, solo las ve a los 20 metros.

Entre las causas congénitas estarían todas las afecciones de la función visual más frecuentes en los niños y niñas, de origen congénito -heredadas o adquiridas a muy temprana edad- se distinguen predominantemente las Cataratas, el Glaucoma, la miopía, el Estrabismo Severo, la Retinosis Pigmentaria, la Retinopatía del Prematuro: Fibroplasia Retrolental, Hipoxia o Anoxia; tumores cerebrales o al nervio óptico (Retinoblastoma) y síndromes. A su vez se destacan en los bebés algunas malformaciones como las Distrofias Corneales, la Acromatopsia, el Albinismo y la Anoftalmia.

Las causas de origen adquirido destacan principalmente por accidentes automovilísticos, en el hogar o en sus juegos, producidos por ejemplo por la manipulación inadecuada de armas de fuego, fuegos artificiales o el manejo por parte del niño de objetos punzantes como tijeras, agujas o las herramientas de sus padres; traumatismos en cualquier sector del sistema visual, producidos por ejemplo, por la caída del niño desde lugares altos; desprendimiento de la retina; intoxicaciones con fármacos, venenos o alcoholes y enfermedades infecciosas como la Meningitis.

Es importante destacar, que entre los problemas que afectan la visión, también están los denominados defectos de refracción, tales como la miopía, la hipermetropía o el astigmatismo, los que sin embargo no conducen necesariamente a una condición de deficiencia o discapacidad, ya que lo que requieren básicamente son lentes correctores o actualmente cirugías de un alto nivel y de pronósticos muy positivos.

Miopía: Es el llamado corto de vista, los síntomas son visión borrosa dolor de cabeza y tensión ocular.

Hipermetropía: Enfoque ocular detrás de la retina, síntoma visión borrosa cercana. Astigmatismo: Córnea irregular que produce visión distorsionada.

Algunas sugerencias que aportan a mejorar la percepción y el encuentro con una persona con discapacidad visual son las siguientes:

El allí o el acá:

- Usar estos términos o indicar con el dedo no tienen sentido.
- Utilice indicaciones espaciales delante, atrás, izquierda o derecha considerando la ubicación y posición de la persona con discapacidad visual.
- Considerar estas indicaciones para que la persona autónomamente ubique sus pertenencias u otras acciones.

Par cruzar la calle:

- Preguntar si permite o necesita ayuda.
- Ofrecer el brazo o el hombro para caminar delante de la persona, recuerde que usted es el que guía.
- Avisar el momento de subir y bajar la acera verbalmente o por movimientos hacia arriba o abajo según corresponda.

Uso de medios de transporte:

- No empujarlo.
- Conducir su mano a la puerta de un bus u otro medio y mostrar barandas.
- Al subir o bajar juntos ir delante de la persona.
- En el caso del auto colocar su mano en la parte superior y la otra en la puerta.

En las relaciones interpersonales:

- No les trate como seres diferentes, ellos se interesan por lo que a usted le agrada ver, leer, oír y hablar.
- No la limite más de lo que la ceguera lo hace, impidiéndole realizar lo que sabe, puede y debe hacer sola.
- No hable con una persona ciega como si ella fuera sorda, o dirigiéndose a su acompañante.
- No resalte exageradamente cuando una persona ciega hace algo, esta persona no tiene un sexto sentido, simplemente desarrolla y adapta sus sentidos según sus necesidades.

- No modifique el lenguaje para evitar la palabra ver, la persona ciega la utiliza comúnmente y en el contexto adecuado.
- No deje de hablar al entrar en el recinto donde haya una persona ciega eso le anuncia su presencia y le ayuda a identificarlo. Tampoco salga de repente cuando este conversando con ella, principalmente si hubiera ruido que le impidiera percibir su ausencia.
- No deje de apretar la mano de la persona ciega al encontrarla y al despedirse de ella, el acercamiento de la mano cordial substituye una sonrisa amable.
- No deje de presentar a su visitante ciego a todas las personas presentes, así facilitará su integración al grupo.
- Muéstrole a su huésped ciego las principales dependencias de su casa o lugar de trabajo con el fin de que él aprenda los detalles significativos y la posición relativa de los muebles, pudiendo moverse solo.
- No se contenga en advertir a la persona ciega en cuanto a su vestuario o presencia personal, evitándole una situación incómoda con personas extrañas.
- No se extrañe cuando le pregunte por el interruptor de la luz, esto le permite ubicarla y muchas veces pueden preferir trabajar con ella.
- No se quede orientando constantemente la cuchara o tenedor de la persona ciega para que encuentre la comida, tal situación puede ser incómoda para ambos.
- No sirva la taza de té o bebida de la persona ciega hasta el borde, podría tener dificultades para no derramarla.

Es verano, hace mucho calor. Un grupo de amigos regresa de un día en el campo y deciden hacer un alto en el camino para descansar en un autoservicio. Todos bajan del auto. Uno de ellos necesita con urgencia ir al baño que se encuentra al final de una larga y empinada escalera pero no sabe cómo, ya que se desplaza en silla de ruedas. ¿Qué se puede hacer?

Hablamos de personas con **discapacidad física o motora** producto de una disminución importante en la capacidad de movimiento de una o de varias partes de su cuerpo.

Según la OMS (Organización Mundial de la Salud), es la consecuencia de la alteración para la función y la actividad y se diferencia de otros trastornos, como déficits orgánicos cerebrales, autismo, trastornos emocionales o síndrome de retraso mental (Gersh, 1991, Schrerter y Tucharunter, 1991).

En Chile el consenso pasa por entender esta discapacidad como la consecuencia de alteraciones en el sistema nervioso ya sea este de origen genético o adquirido.

FACTORES CAUSALES

Genéticos: Se producen durante el embarazo, en el momento del nacimiento o por herencia. Por ejemplo, amputaciones congénitas, distrofias musculares, deformidades óseas, osteogénesis imperfecta, espina bífida, entre otras.

Adquiridos: Traumáticos producidos por accidentes, degenerativos tales como artrosis o artritis, metabólicos/infecciosos como secuelas de poliomielitis, o vasculares embolias o hemorragias que pueden producir hemiplejias o hemiparesias.

La variedad de deficiencias que pueden alterar la motricidad en una persona es muy variada. Entre las más relevantes se encuentran:

- a) Síndrome de Parálisis Cerebral: su origen está centrado en una lesión cerebral de carácter no progresivo, ocurrida en un cerebro inmaduro en el período prenatal (Toxemia – Diabetes, Colestasis – Epilepsia, Eritroblastosis Fetal, Infecciones Congénitas, Síndromes Genéticos), perinatal (Prematurez, Complicaciones Placentarias, Presentaciones Anómalas, Problemas del Cordón, Parto Prolongado) o postnatal, (Traumatismos, Infecciones, Accidente vascular encefálico, Afecciones toxicometabólicas) hasta los cinco años de edad (Batshan y Pret, 1986).

- b) Alteraciones raqueomedulares congénitas: Es un síndrome que se caracteriza por un defecto en el desarrollo de las apófisis laminares, las cuales no se funden en la línea media para formar una apófisis dorsal unida, como una expresión del desarrollo embriológico alterado del tubo neural y sus subsecuentes estructuras.

Dentro de éstas nos encontramos con:

1. Alteraciones raqueomedulares congénitas (Espina Bífida Oculta (EBO), Espina Bífida manifiesta (EBM), Meningocele (MC): El defecto de desarrollo compromete predominantemente las envolturas meníngeas, con grados menores de déficit motor y de compromiso visceral, Mielomeningocele (MMC): El defecto de desarrollo compromete la médula espinal. Es una malformación congénita compleja del Sistema Nervioso Central (SNC), manifestada por falta de cierre del canal medular.
2. Alteraciones raqueomedulares Traumáticas: Es toda lesión producida en la columna vertebral y/o cordón espinal por acción de fuerzas externas. Sus causas principales corresponden a accidentes automovilísticos, actividades recreativas y heridas violentas. Dentro de éstas se distinguen aquellas que presentan compromiso a nivel de la región cervical, región torácica, región lumbar, región lumbosacra y la región sacrococcígea.

Algunas recomendaciones a considerar en relación a los problemas que enfrentan:

Si la persona puede caminar por sí sola, necesita:

- Superar desniveles y escaleras tanto por problemas musculares como de equilibrio
- Pasar por espacios estrechos
- Ejecutar trayectos largos sin descansar

- Abrir y cerrar puertas, especialmente con mecanismos de retorno
- Accionar mecanismos que precisan de ambas manos a la vez
- Ajusta tu paso al suyo
- Evita que lo empujen
- No lo separes de sus muletas
- No lo apures
- No lo tomes de las muletas, sólo de donde la persona te indique.

Si la persona es usuaria de silla de ruedas, necesita:

- Acceder al establecimiento: transporte escolar, escaleras, desniveles bruscos y pendientes importantes (peligro de volcar)
- Imposibilidad de pasar por lugares estrechos
- Limitación de sus posibilidades de alcance manual y visual
- Acceso al baño
- Necesidades de espacios amplios para girar y abrir puertas
- Acceso a salas en el segundo piso y a las mesas
- Ten cuidado al ayudarlo a bajar veredas o desniveles. No tomes la silla por los brazos, sólo como la persona lo indique
- Al hablar ponte a su altura, siéntate o arrodíllate.
- Antes de ayudarlo a levantarse o sentarse, asegurar los frenos de la silla.
- En terreno desigual, empujar la silla inclinándola sobre las ruedas grandes.

Con María nos habíamos inscrito en un Seminario de Desarrollo Personal. Recuerdo que ese día quedamos en juntarnos en la puerta de la universidad donde se iba a dictar. Teníamos altas expectativas, pues nos lo habían recomendado. Nos instalaron en un muy buen lugar. Comenzó a la hora, pero... no pensaron que pudieran asistir a participar de este taller personas con discapacidad auditiva como es el caso de María.

Hablamos de personas con **discapacidad auditiva**, cuando presenta una alteración de la sensopercepción auditiva en diversos grados, que se caracteriza porque los alumnos y alumnas presentan limitaciones cuantitativas y cualitativas de la recepción, integración y manejo de la información auditiva, fundamental para el desarrollo y la adaptación. Se considera en esta categoría a aquellas personas que tengan una pérdida auditiva igual o superior a 40 decibeles.

Desde esta mirada centrada en la deficiencia, las variables más importantes a la hora de identificar una discapacidad auditiva son: el grado de pérdida auditiva; el momento del desarrollo en que se originó la pérdida auditiva, y el lugar en el que está localizada la lesión que produce la pérdida auditiva.

Dependiendo del lugar del sistema auditivo que esté afectado, es posible diferenciar entre:

A la hora de clasificar las pérdidas auditivas en función de su grado o intensidad, existen diversas propuestas. Una de las más adoptadas es la que propone el Bureau International d'Audiophonologie (BIAP, 1997) que diferencia entre:

Deficiencia auditiva ligera.

La pérdida tonal media está comprendida entre 21 y 40 dB. La persona tiene dificultades para percibir la voz baja o lejana, así como para entender el mensaje en un entorno ruidoso.

Deficiencia auditiva media.

La pérdida tonal media se sitúa entre los 41 dB y los 70 dB. Escuchar produce tensión y la persona necesita con frecuencia que se le repitan los mensajes, normalmente en un tono algo más elevado.

Deficiencia auditiva severa.

La pérdida tonal se sitúa entre los 71 dB y los 90 dB. Se perciben los ruidos fuertes y también el habla siempre que se emita con voz fuerte y cerca del oído. Muchas veces la persona parece totalmente ajena a la situación, sin darse cuenta de que le están hablando.

Deficiencia auditiva profunda.

La pérdida tonal media se sitúa entre 91 db y 120 db. No hay ninguna percepción del habla. Sólo se perciben los ruidos muy potentes.

Cofosis. La pérdida es superior a 120 dB. La persona no percibe prácticamente nada por vía auditiva.

- **Sordera de conducción o transmisión.** En este caso, la pérdida auditiva tiene su origen en alguna alteración del oído externo o del oído medio que impide o dificulta la transmisión de las ondas sonoras hasta el oído interno. Suelen ser sorderas de grado ligero o medio y, por lo general, son tratadas desde el ámbito médico con medicación o cirugía.

- **Sordera neurosensorial o de percepción.** Está relacionada con alteraciones del oído interno y las vías nerviosas asociadas. Son frecuentes las pérdidas auditivas de grado severo y profundo, pero no sólo afecta a la cantidad de audición que no se percibe sino también a la calidad ya que, normalmente, afecta a las frecuencias de los sonidos que configuran el habla (también denominadas frecuencias conversacionales).

Algunas sugerencias para interactuar y apoyar a una persona con discapacidad auditiva:

- Llame la atención de la persona sorda antes de hablarle.
- Mire directamente a la persona cuando le hable.
- Hable en forma clara y pausada.
- No exagere el movimiento de labios.
- Uso el lenguaje corporal y la expresión facial.
- Si no le entiende, escriba el mensaje.
- Mantenga las manos alejadas de su boca y cara.
- Asegúrese de que su cara tiene buena iluminación.

- El uso de bigotes, fumar, mascar chicle, dificultan la efectividad de la comunicación.

Adecuaciones de acceso:

- Instalar timbres de luz.
- Equipos de Amplificación.
- Software para la estimulación del lenguaje oral si es que existe potencial para desarrollarlo.
- Materiales específicos para la articulación.
- Materiales didácticos adaptados.
- Dar instrucciones y tareas por escrito.
- Usar mucho lenguaje no- verbal ,
- Conocer el Lenguaje de señas.
- Uso de prótesis auditiva o audífono.

Andrea es una joven de 28 años que presenta Síndrome de Down. Asistió hasta los 24 años a una escuela especial cercana a su casa donde aprendió algunas recetas básicas de cocina, entre ellas hacer pan. Actualmente se encuentra viviendo una situación muy particular. Andrea es hija única, su padre falleció cuando tenía cinco años y hace unos días su madre ha sufrido un accidente vascular que la hace permanecer internada en el hospital sin un pronóstico claro... Por el momento, Andrea fue acogida temporalmente por una tía ¿qué pasará con ella?

Hablamos de **discapacidad intelectual** cuando la persona presenta limitaciones significativas en su funcionamiento Cognitivo junto con limitaciones en la conducta adaptativa, que se manifiesta en habilidades conceptuales, sociales y prácticas, siendo su edad de aparición anterior a los 18 años” (AAIDD, 2010¹⁵).

15 Robert L. Schalock, PhD; Sharon A. Borthwick-Duffy PhD; Valerie J. Bradley; Wil H.E. Buntinx; David L. Coulter, M.D.; Ellis M. (Pat) Craig, PhD; Sharon C. Gomez; Yves Lachapelle, PhD; Ruth Luckasson, J.D.; Alya Reeve, M.D.; Karrie A. Shogren, PhD; Martha E. Snell, PhD;

Esta definición tiene su origen en la anterior versión que data del 2002 en la cual se manifestó una mayor comprensión y homogeneidad en las interpretaciones, definiciones de inteligencia, conducta adaptativa, apoyos, discapacidad y contexto.

Inteligencia: capacidad mental general que incluye el razonamiento, la planificación, la solución de problemas, el pensamiento abstracto, la comprensión de ideas, el aprendizaje rápido y el aprendizaje por la experiencia. Las limitaciones en la capacidad intelectual han de ser consideradas a la vista de las otras cuatro dimensiones: conducta adaptativa; participación, interacción y roles sociales; salud; y contexto.

Conducta adaptativa: conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que las personas aprenden en función de la vida diaria. Las limitaciones afectan tanto a la vida cotidiana como a los cambios necesarios que se han de hacer en función de las demandas o de las modificaciones ambientales. Las competencias y limitaciones en conducta adaptativa pueden tener diferente relevancia, dependiendo del propósito que tenga la evaluación (diagnóstico, clasificación o planificación de apoyos).

Apoyos: Son los recursos y estrategias que se utilizan con el objetivo de promover el desarrollo, la educación, los intereses, etc., mediatizando así el funcionamiento individual. Los servicios son el tipo de apoyo que se ofrece desde los profesionales o instituciones. El funcionamiento individual es el resultado de la interacción entre los apoyos y las restantes dimensiones: Habilidades intelectuales; conducta adaptativa, participación, interacción y roles sociales; salud; y contexto.

Scott Spreat, Ed.D.; Marc J. Tassé, PhD; James R. Thompson, PhD; Miguel A. Verdugo-Alonso, PhD; Michael L. Wehmeyer, PhD; and Mark H. Yeager, PhD; Robert L. Schalock, PhD; Sharon A. Borthwick-Duffy PhD; Valerie J. Bradley; Wil H.E. Buntinx; David L. Coulter, M.D.; Ellis M. (Pat) Craig, PhD; Sharon C. Gomez; Yves Lachapelle, PhD; Ruth Luckasson, J.D.; Alya Reeve, M.D.; Karrie A. Shogren, PhD; Martha E. Snell, PhD; Scott Spreat, Ed.D.; Marc J. Tassé, PhD; James R. Thompson, PhD; Miguel A. Verdugo-Alonso, PhD; Michael L. Wehmeyer, PhD; and Mark H. Yeager, PhD

Contexto: Describe las interrelaciones en el ambiente que las personas viven cotidianamente. Se representa bajo la perspectiva ecológica e incluye al menos tres niveles diferentes: 1. El entorno social más cercano (el sujeto, la familia y/o tutores (microsistema): 2. El barrio, la comunidad, las organizaciones educativas, o los servicios de apoyo (mesosistema) y 3. Los patrones culturales, la sociedad, el país, las influencias sociopolíticas, las normas legislativas (macrosistema). El contexto también ha de ser considerado teniendo en cuenta las otras cuatro dimensiones señaladas. Puede tener diferente relevancia, dependiendo del propósito de evaluación (diagnóstico, clasificación o planificación de apoyos). Puesto que no es típico ni corriente evaluar el contexto con medidas estandarizadas, es necesario aplicar el juicio clínico integral para entender como interrelaciona con el funcionamiento del individuo.

En relación a las causas existirían principalmente cuatro categorías que explican su presencia, tres de ellas con un origen desde la mirada de la deficiencia y una que centra su mirada en el contexto.

1. **Trastornos genéticos:** entendidos como aquellos trastornos transmitidos a través de los genes en el momento de la concepción.
2. **Trastornos cromosómicos:** se producen en el proceso de organización de los cromosomas a nivel celular. El más frecuente de estos trastornos asociado a discapacidad intelectual es el Síndrome de Down, que se explica por la presencia de un cromosoma suplementario que se fija en el par 21, razón por la cual también se le conoce como Trisomía 21.
3. **Causas biológicas y orgánicas:** debidas a la presencia de enfermedades durante el embarazo, como la rubéola y el sarampión, o a infecciones envenenamientos o traumatismos ocurridos en la infancia o niñez.
4. **Causas ambientales:** se refieren a carencias en la crianza y estimulación social y lingüística.

El proceso de evaluación de la discapacidad intelectual se ha ampliado contemplando actualmente tres funciones:

Diagnóstico: una persona es considerada con discapacidad intelectual cuando presenta limitaciones significativas tanto en su funcionamiento intelectual como en su conducta adaptativa siendo la edad de aparición previa a los 18 años.

Clasificación: Identificar las competencias y debilidades en cada una de las distintas dimensiones propuesta por la definición, es decir: Habilidades intelectuales; conducta adaptativa, participación, interacción y roles sociales; salud; y contexto.

Perfil de Apoyo: Planificar los apoyos que la persona necesita, teniendo en cuenta las nueve áreas de apoyo, reconociendo la relevancia que tienen en el funcionamiento de la persona: desarrollo humano, aprendizaje y educación, vida en el hogar social, vida en la comunidad, empleo, conducta, salud y seguridad protección, derechos y responsabilidades.

Mi primo cuenta que su padre ayer se despertó en la madrugada y salió corriendo hacia la puerta de salida de su casa. Cuando lo alcanzó estaba agarrado a la reja del antejardín gritando que los lobos lo querían atacar. Situaciones como ésta ocurren al menos una vez a la semana debido al desorden mental que sufre. No hallan qué hacer.

Hablamos, entonces, de **deficiencias psiquiátricas** –que pueden llegar a constituir discapacidad–, cuando las funciones mentales de una persona (como la conciencia, orientación, funciones intelectuales, el temperamento y la personalidad, relación con la energía y los impulsos) así como las estructuras del sistema nervioso, tal como la estructura del cerebro, entre otras, se encuentran alteradas, no permitiéndole o alterando, en alguna medida, su funcionalidad social afectiva.

En este sentido, es conveniente tener claras las siguientes consideraciones:

- Las enfermedades mentales afectan a un gran número de personas, generan un alto nivel de discapacidad y favorecen la aparición y mantención de muchos otros problemas de salud.
- Chile presenta una de las más altas frecuencias de trastornos mentales: de cada 10 personas con las que nos relacionamos, probablemente cuatro presenten un trastorno mental a lo largo de su vida y tres de ellas lo han presentado en los últimos 6 meses.
- Para cada trastorno se encuentran medicamentos específicos que deben tomarse en forma continua, por el tiempo acordado, para evitar recaídas y hospitalizaciones. La existencia de medicamentos de última generación ha mejorado considerablemente las expectativas para este grupo.
- Sin embargo, algunos medicamentos pueden presentar efectos secundarios importantes, que pueden confundirse con síntomas de la enfermedad sin serlo.

Recomendaciones generales:

- Pídele que te explique qué puede hacer por sí sola y que ayuda necesita.
- Trátala con respeto, escuchándola en sus necesidades.
- Considerar que detrás de una sintomatología existe una persona que necesita ser aceptada en su diferencia.
- No considerarlos peligrosos sólo porque presentan conductas diferentes.
- Ser concretos en el diálogo con ellos, no abstracto, indicar instrucciones verbales claras y explícitas.
- Demostrar nuestra atención y nuestro interés.
- No interrumpir de manera sorpresiva el proceso de comunicación.
- Es importante darle a la persona elementos para que pueda solucionar sus propios problemas.

Mi tía tiene 45 años, tiene una microempresa y el computador junto con el celular se han convertido en su oficina portátil. Si te topas con ella en la calle, físicamente no aparenta nada que la haga ver diferente al resto de las personas. Sin embargo, mi tía, día por medio, acude al hospital para someterse a su sesión de diálisis, sesión que entre unas cosas y otras tiene una duración de tres horas.

Las personas con **discapacidad visceral** presentan una condición de salud que afecta a órganos específicos del ser humano y que pueden limitar la actividad y la participación de la persona, por ejemplo una persona que presenta alguna enfermedad asociada al funcionamiento del corazón, los pulmones o los riñones, por mencionar algunos, lo cual requiere de ciertos apoyos y recursos específicos para su atención. Como por ejemplo:

- Ayudas técnicas que posibiliten el traslado, desplazamiento y/o posicionamiento.
- Ayudas técnicas que faciliten la realización de las actividades de la vida diaria básicas (AVD), tales como alimentación, higiene y vestuario; en el caso de etapas avanzadas del cuadro, ya sean éstos asociados a déficit cardíaco, respiratorio, renal, endocrinos, entre otros.

...¿Y qué pasa en Chile?

Según el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile – ENDISC (2004) realizado por el Fondo Nacional de la Discapacidad, 13 de cada 100 personas, ó 1 de cada 8 presenta una condición de discapacidad, lo que equivale a un aproximado del 12,9 % de la población total.

Un avance significativo es considerar el tema de la severidad de las deficiencias, en términos de las barreras que enfrentan las personas y de los apoyos que demandan para facilitar el desarrollo de actividades y

por lo tanto de aumentar su nivel de participación social, por lo tanto el estudio señala lo siguiente con respecto a este punto:

- **Discapacidad Leve:** 1.150.133 personas presentan síntomas o secuelas que les generan alguna dificultad para llevar a cabo actividades de la vida diaria, sin embargo la persona es independiente y no requiere apoyo de terceros y puede superar barreras del entorno.
- **Discapacidad Moderada:** 513.997 personas presentan una disminución o imposibilidad importante de su capacidad para realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria, llegando incluso a requerir apoyo en labores básicas de auto cuidado y supera con dificultades sólo algunas barreras del entorno.
- **Discapacidad Severa:** 403.942 personas ven gravemente dificultada o imposibilitada la realización de sus actividades cotidianas, requiriendo del apoyo o cuidados de una tercera persona y no logra superar las barreras del entorno.

TIPOS DE DEFICIENCIAS EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD		
	Nº Deficiencias	% Deficiencias
Física 1.048.347	31,2	
Intelectual	301.591	9
Visual 634.906	18,9	
Auditiva	292.720	8,7
Psiquiátrica	262.151	7,8
Viscerales	466.584	13,9
Multidéficit	343.797	10,2
TOTAL DEFICIENCIAS	3.350.096	100

Algunos otros datos de interés que aparecen en este mismo Estudio:

- Uno de cada tres hogares presenta al menos un miembro con discapacidad, lo que representa el 34,6 % del total de los hogares del país.
- La discapacidad es 1,2 veces más frecuente en el medio rural que en el medio urbano. Por cada 5 personas con discapacidad en el medio rural hay 4 personas con discapacidad en zonas urbanas.
- El 51% de las personas con discapacidad se encuentra en edad adulta (entre 30 y 64 años). El 86,1% de la población con discapacidad en Chile tiene más de 29 años.
- La discapacidad es 4 veces más frecuente en adultos que en niños, y 14 veces más frecuente en adultos mayores que en niños. Una de cada dos personas con discapacidad se encuentra entre los 30 y 64 años.
- 6.5% ha accedido a Rehabilitación en el último año.
- 13,3% han sido víctima de violencia física o verbal en los últimos 12 meses. De ellas el 32,5% denunció (mayormente a Carabineros).
- 38% tiene problemas para desplazarse debido a obstáculos del entorno.
- Sólo un 8,5% estudia (un 40% sólo tiene Enseñanza Básica).
- Sólo un 29,2% de las Personas con discapacidad trabaja.

Respecto de la participación:

- Del total de personas con discapacidad que viven Chile, (2.068.072 aprox.) el 29% de ellas (599.051 aprox.) participan en alguna organización social de cualquier índole. El tipo de organización que es más común dentro de las personas con discapacidad son las organizaciones religiosas, con un 48% del total de personas que participan en alguna organización. Aunque la mayoría de las personas

con discapacidad manifiestan no haber tenido dificultades para participar de las actividades que se propone, existe un porcentaje igualmente significativo que sí han tenido algún tipo de dificultad que ha desembocado en temas emocionales.

- 4 de cada 5 personas con discapacidad participa en actividades familiares.
- 2 de cada 3 personas con discapacidad participa en decisiones familiares.

No obstante lo anterior, hoy día, sigue persistiendo una clasificación de la discapacidad que tiene su sustento en las mediciones cuantitativas, a partir de ciertas evaluaciones diagnósticas centradas en el déficit de la persona.

Desde esta perspectiva, y a modo de ejemplo, la diferencia entre las personas sordas y las oyentes no estaría en el hecho de unas oigan y otras no, sino en las consecuencias culturales que ello provoca. Así, frente a una cultura en la que la audición tiene un peso central -la oyente-, se sitúa otra organizada alrededor de la experiencia visual: la sorda; frente a una lengua de características auditivo-vocales y organizada temporalmente -la lengua oral-, se sitúa otra de tipo visuo-gestual que utiliza el espacio para su organización -la lengua de señas-. La sordera se convierte así en un fenómeno que, partiendo de una base biológica, lleva a las personas a construir unos procesos de socialización diferentes. En este marco tiene sentido también el análisis relativo a la diferencia de poder entre dos grupos culturales, uno de los cuales (los oyentes) estaría ejerciendo presión sobre el otro.

Por otro lado la concepción actual de discapacidad intelectual, impulsada en el 2002 por la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo, se sustenta en un enfoque ecológico, lo que implica la consideración de las características y demandas de los ambientes concretos en que se desenvuelve la persona; precisamente en función de estas características y de las capacidades y habilidades del sujeto,

es que se estiman los tipos de apoyo necesarios para promover una integración social efectiva. En este contexto, los apoyos se conciben como recursos y estrategias orientados a promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de quienes presentan discapacidad intelectual. Las funciones de los apoyos pueden ser de: enseñanza, amistad, planificación económica, ayuda en el empleo, apoyo conductual, ayuda en el hogar, acceso y utilización de la comunidad y atención sanitaria.

Es palpable la falta de información existente en la sociedad en relación al concepto de discapacidad que hace que a inicios de este siglo XXI y a pesar de la visibilidad actual de la discapacidad no tengamos conciencia de que por sobre esta condición prevalece el hecho de ser persona con los mismos deberes y derechos que cualquier otra persona.

Se hace necesario avanzar en este material hacia esta mirada de derecho.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

American Association on Mental Retardation. (2004). "Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo". Madrid, España: Alianza, 352 p. (Alianza Psicología).

Schalock, R.; Verdugo, M.A. (2003). Manual de Calidad de Vida para profesionales de la Educación, Salud y Servicios Sociales, Asociación Americana sobre Retraso Mental, 2002. Alianza Editorial,

García, I (2005) "Concepto actual de Discapacidad Intelectual". Intervención Psicológica Vol. 14, Nº 3 pp. 255-276.

Organización Mundial de la Salud (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. (CIF). Madrid: IMSERSO.

Verdugo MA. (2003) Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de. Rev Esp Discapac Intelec 34, Núm 205: 5-19.

Arias,B; Jenaro,C; Verdugo,M (1995) Actitudes sociales y profesionales hacia las personas con discapacidad: estrategias de evaluación e intervención. Siglo Veintiuno. Madrid.

Gallardo María Victoria (1994). "Discapacidad motórica, aspectos psicoevolutivos y educativos". Ediciones Aljibe.

Suárez, M y Rodríguez, M (2006). Un niño sordo en la familia. En: Acosta, V. La sordera desde la diversidad cultural y lingüística. Construyendo centros inclusivos en la educación del alumnado con sordera. Barcelona. Masson.

Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC) (2004). Chile Fonadis.

Decreto Supremo Nº 1 / 1998 Ministerio de Educación Chile

Mineduc, (2007). Educación sexual de niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual.

Capítulo 3

PERSONA CON DISCAPACIDAD: PERSONA CON DERECHOS

Como hemos visto en el capítulo anterior, actualmente la discapacidad no es un atributo que las personas tienen, sino que es la relación entre el déficit de la persona con el conjunto de las características contextuales ambientales, por tanto en la mayoría de los casos, la discapacidad es originada por el propio contexto.

Para lograr la plena participación de las personas con discapacidad en la totalidad de las áreas de la vida, se requiere implementar las modificaciones y adaptaciones necesarias. Esto convoca una urgente introducción de cambios de carácter social y legal, que se plasmen en definitiva en un tema de derechos humanos.

Considerar la discapacidad como una cuestión de derechos humanos implica hablar de ciertos valores que sustentan estos derechos. Implica, por tanto, hablar de dignidad y de libertad entendida desde el desarrollo y potenciación de la autonomía e independencia de las personas; de la igualdad de oportunidades y del respeto a las diferencias individuales, en tanto son parte inherente de todo ser humano.

El enfoque de derechos

El enfoque de derechos ha adquirido una importancia creciente, no sólo como fundamento ético de las democracias políticas en América

Latina y el Caribe¹⁶, sino también como horizonte normativo y programático del desarrollo social. En la Declaración Universal de Derechos Humanos aprobada por las Naciones Unidas en 1948 se establecen tres tipos de derechos en un marco doctrinario de indivisibilidad: los derechos civiles, que consagran las libertades de los individuos respecto a la coacción del Estado e incluyen, entre otros, la libertad de expresión y pensamiento, de asociación y reunión, de culto y religión, de propiedad, y el derecho a la justicia; los derechos políticos, a saber, el derecho a participar en el ejercicio del poder político, a elegir a representantes y gobernantes y a ser elegido; y los derechos económicos, sociales y culturales, que incluyen derechos al trabajo, la seguridad social, ingresos dignos, descanso y tiempo libre, salud, abrigo y vivienda, y cultura, entre otros.

Derechos sociales , ciudadanía y personas con discapacidad: conceptos y dilemas

Un desarrollo basado en la ciudadanía social conlleva, como acuerdo fundamental, la decisión de una sociedad de vivir entre iguales, lo que no implica homogeneidad en las formas de vivir y pensar, sino una institucionalidad incluyente que garantice a todas y todos las mismas oportunidades de participar en los beneficios de la vida colectiva y en las decisiones que se toman respecto de cómo orientarla. En este sentido, resulta oportuno realizar el cruce entre pobreza y discapacidad¹⁷. La pobreza no es solo una “condición socioeconómica” caracterizada por la falta de acceso a los mínimos considerados en una escala de necesidades básicas o la falta de participación en el progreso colectivo debido a la brecha entre el ingreso de los pobres y el ingreso medio de la sociedad; ser pobre o excluido es sobre todo carencia de ciudadanía o condición “pre-ciudadana”, en la medida en que se niega la titularidad

16 CEPAL: “La protección social de cara al futuro. El desarrollo centrado en derechos y el pacto para la protección social”, capítulo 1, 2006.

17 Según los datos entregados por el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad (2004, SENADIS) en Chile el 39,5 de las personas con discapacidad presentan condiciones bajas, es decir 817.158 personas.

de derechos sociales y de participación, esta premisa de falta de ciudadanía o condición pre-ciudadana adquiere aún más valor al incorporar al debate la discapacidad, entendiendo que las personas en situación de pobreza y con discapacidad se le vulneran sus derechos sociales, produciendo por tanto una doble exclusión.

Ahora bien, en el marco de Derecho, estar socialmente protegido es consecuencia de un derecho básico de pertenencia a la sociedad, es decir, de participación e inclusión. Desde esta noción fundamental de pertenencia, se entiende como derecho ciudadano poder disfrutar de condiciones de vida acordes con los niveles de progreso y bienestar medios de una sociedad. La ciudadanía social, entendida como pertenencia a una comunidad, implica por lo tanto un freno a las desigualdades económicas mediante la acción deliberada del Estado hacia los grupos vulnerados, pues tales desigualdades, más allá de cierto punto, impiden la real pertenencia a esta a muchos miembros de la sociedad y lamentablemente con mayor énfasis al colectivo que conforman las personas con discapacidad.

Chile siempre contigo

En nuestro país a partir de la generación de políticas públicas han surgido acciones importantes en relación a la integración y la calidad de vida que deben tener los ciudadanos con discapacidad. Para ello, el programa “*Chile siempre contigo*” plantea los compromisos del gobierno frente a la discapacidad; aquí mencionamos algunos en las distintas áreas como: salud, educación y calidad de vida.

Salud y discapacidad

- En los establecimientos pertenecientes a la red pública de salud, se entrega rehabilitación asociada a la recuperación de enfermedades respiratorias, a pacientes con dolor de origen osteomuscular y a pacientes en fase de recuperación de un accidente vascular encefálico.

- Hoy el Ministerio de Salud realiza un esfuerzo para proteger a las mujeres embarazadas de los efectos del Síndrome de Rubéola Congénita que produce en el niño en gestación, entre otras anomalías, parálisis cerebral, microcefalia y retraso mental.
- Existen siete Centros de Rehabilitación comunitaria funcionando y 21 en proyecto; 10 servicios de salud ya han incorporado la estrategia de RBC (Rehabilitación de Base Comunitaria), y existe una Red Regional de Rehabilitación en la Región de Valparaíso compuesta por los servicios de salud siendo la primera de este tipo en el país.
- La detección precoz de la hipoacusia en niños prematuros fue incorporada al Plan AUGE. Esta prestación se encuentra en plena vigencia.
- Desarrollo de la estrategia de RBC en el Programa de Detección del Retraso del Desarrollo Psicomotor: Todos los consultorios o Centros de Salud Familiar que han instalados Centros de Rehabilitación Comunitaria, han incorporado la detección del retraso psicomotor, la derivación y co-intervención de los casos detectados.

Avances en materia de vivienda :

- Las personas con discapacidad pueden postular como familia unipersonal; asimismo se les otorga puntaje especial y tienen derecho a 20 UF adicionales por solución habitacional cuando existe en el grupo familiar un integrante con discapacidad, de modo que les permita realizar adecuaciones en la vivienda que faciliten la accesibilidad.
- Finalmente, y en materia normativa, existe un permanente mejoramiento de la Ordenanza General de Urbanismo y Construcciones para ampliar el acceso a espacios públicos y a edificaciones. Para ello, se definen condiciones especiales como rebajes de veredas, rampas, acceso a edificios, estacionamientos, semáforos y desplazamiento en general.

- Se dispuso que las obras de Vialidad Urbana ejecutadas a través del MINVU incluyan una franja guía para el desplazamiento de personas ciegas y baja visión, para lo cual se estudió el diseño de las baldosas de desplazamiento y detención, con la asesoría de organizaciones de ciegos. Un ejemplo es el circuito piloto para no videntes que acaba de inaugurarse en calle Serrano con Alameda, uniendo la entrada al Metro Universidad de Chile y paradero del Transantiago con la entrada al MINVU, al pasaje Omer Huet (con locales de artesanos discapacitados) y a oficinas del SERVIU Metropolitano
- El 31 de diciembre del 2003 se estableció como plazo para realizar las adaptaciones necesarias en los edificios de uso público de manera de dar accesibilidad a las personas con discapacidad y se establecieron sanciones para su incumplimiento. Para que los municipios puedan ejercer un mayor control en el cumplimiento de esta normativa, se implementó un Catastro Nacional de Edificios Accesibles de consulta pública, que se encuentra actualizado permanentemente, para incorporar información de los edificios existentes, que cuentan con accesibilidad o no, desagregados por región y comuna.

Avances en materia de trabajo

- Desde octubre de 2005 funciona en el Ministerio del Trabajo una Mesa Técnica de la Discapacidad, con representantes de 9 Servicios relacionados, bajo la coordinación general de la Subsecretaría de Previsión Social. Su objetivo es generar propuestas de políticas, programas e iniciativas legales de todo orden, que permitan la inserción laboral y protección en cuanto a los derechos laborales y de seguridad social de las personas con discapacidad. Una importante y significativa tarea abordada por la mesa fue acordar una nueva definición de discapacidad.
- Subsidio para Discapacidad Mental y Pensión Básica Solidaria de Invalidez y un aporte Provisional Solidario en beneficio de las personas con discapacidad. Estos instrumentos reemplazan a las pen-

siones asistenciales, las que dejaron de existir, en virtud de dicha norma legal.

- Los Programas Sociales de Capacitación están abiertos para las personas con discapacidad.
- Hay un Convenio de Cooperación entre SENCE y SENADIS para implementar iniciativas específicas, en particular la capacitación en trabajo dependiente como independiente (emprendimientos).

Avances en materia legislativa

- ***Voto asistido***

El 8 de junio de 2007 entró en vigencia la Ley 20.133 de Voto Asistido. Este texto legal introdujo modificaciones a la ley 13.700 orgánica constitucional sobre votaciones populares y escrutinios a fin de garantizar el ejercicio del derecho al sufragio de las personas con discapacidad. Al momento de votar, pueden ser asistidas por una persona de su confianza que ellas designen (hombre o mujer mayor de 18 años). La reforma elimina además obstáculos para que las personas con discapacidad puedan votar en forma autónoma, otorgando un trato más digno y creando una herramienta efectiva que promueve su participación política y social.

- ***Reglamento Perros de Asistencia***

El reglamento de la Ley 19.284, establecido en el Decreto Supremo Nº 223 de 2006, del Ministerio de Planificación, publicado en el Diario Oficial del 5 de junio de 2007, norma el uso de perros guías, de señal o de servicio, señala que toda persona con discapacidad tendrá derecho a ser acompañada permanentemente por un perro de asistencia, a todo edificio, construcción, infraestructura o espacio de uso público, sea de propiedad privada o pública, destinado a un uso que implique la concurrencia de público. Este reglamento facilita la autonomía personal de las Personas con Discapacidad.

- **Servicio Nacional de la Discapacidad**

SENADIS tiene la misión de contribuir a la integración social y a la equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad con programas tales como:

1. Programa de Apoyo a Estudiantes con Discapacidad
2. Programa Fondo Nacional de Proyectos
3. Fondo de Organizaciones Comunitarias
4. Programa de Ayudas técnicas
5. Programa de Intermediación Laboral

TALLER DE REFLEXIÓN
“Discapacidad y derechos”

Sin duda la experiencia y la vinculación con el tema de los Derechos, se vive de manera especial por parte de las familias que tienen la experiencia de tener algún miembro que presenta discapacidad. En ese sentido y con el fin de graficar esta situación, se presenta la inquietud de una madre que hace el siguiente llamado a otras familias que estén en una situación similar:

Estimadas Familias, junto con saludarlos les cuento, que tengo una hija con síndrome de Williams, ella se llama Paulita y tiene 7 años. Con Paulita fue un empezar muy difícil ya que no contaba con información y la que existe está solo en Internet. Por suerte llegué al Hospital Roberto del Río en el cual me han despejado muchas dudas acerca del tema, pero cada día que pasa mi hija va presentando cosas nuevas las cuales sólo comparto con mi familia, pero ahora me gustaría compartir mis experiencias con personas que estén pasando por lo mismo que yo, de manera de apoyarnos y de facilitarles el camino a nuestros hijos e hijas.

Mi gran sueño ahora es comenzar con una Asociación para niños con Síndrome de Williams, pero sé que no es sólo mi sueño sino el de todos los que tenemos estas personitas tan especiales y que nos

hacen tan felices. Por esto es que les escribo, ya que para empezar necesitamos una personalidad jurídica, en la cual deben haber 15 firmas las cuales deberán dividirse los cargos ya sea presidente, secretario, etc. Una vez listo esto se presenta ya sea en la municipalidad o en el Ministerio de Justicia.

Pienso que la mejor herencia que podemos dejarles a nuestros hijos y a los que vengan en el futuro es un lugar donde se sientan acogidos e integrados, donde puedan acceder y participar de las distintas instancias en las que se desarrollan todos los niños, ellos tienen derecho a la salud, a la educa-



Camila Moreno y Fransua Vásquez, CCR Peñalolén.

ción, a la recreación y a desarrollarse como cualquier otra persona; por lo tanto una forma de canalizar estas energías, es asociarnos y vincularnos no sólo con las instancias nacionales que aún deben avanzar, sino también a nivel internacional, ya que conozco otras asociaciones que comparten sus experiencias; esto nos permite además dimensionar las distancias y desafíos que tenemos como país. Por ejemplo me enteré que en Italia, los profesores de apoyo están en todos los colegios de educación regular y los niños, niñas y jóvenes con discapacidad tienen beneficios que les permite ser más autónomos. Sé que es difícil pero no imposible y si nos unimos podemos lograr todo lo que nos propongamos. No somos ni los primeros ni los últimos en realizar esto, hagamos este sueño una realidad.

Actividad:

- Dividir los participantes en pequeños grupos.
 - Realizar una lectura colecta.
 - Consensuar con el grupo respuestas colectivas frente a las preguntas.
 - Elegir a un/a integrante del grupo el o la cual tendrá la responsabilidad de exponer en un plenario.
1. ¿Es el Estado quién en forma exclusiva debe hacerse cargo de la promoción de los Derechos de las Personas con Discapacidad? o ¿La sociedad Civil, en tanto organizaciones de y para personas con discapacidad deben tener también un rol significativo?
 2. Realizar un listado del rol que debe tener el Estado frente a las Personas con Discapacidad y forma paralela que le compete a las organizaciones de y para las PcD.

<i>Estado</i>	<i>Organizaciones de y para las PcD</i>
—	—
—	—
—	—
—	—

3. Si lugar a dudas, el enfoque de Derecho y su legislación asociada es un avance tremendamente significativo en cuanto a las Personas con Discapacidad, ahora bien ¿la legislación es suficiente por sí sola o se requiere a su vez un cambio cultural? En este sentido, ¿qué rol le compete la asociación que pretende crear la mamá de Paulita?

Algunos antecedentes históricos

Hitos desde Naciones Unidas hacia las personas con discapacidad¹⁸

En 1945 las Naciones Unidas comisiona a la Secretaría de las Naciones Unidas y el Consejo Económico y Social por primera vez como los entes encargados de las cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad, centrando sus actividades en la promoción de los derechos de las personas con discapacidades físicas y en proyectos de prevención y rehabilitación. Ya en 1946 la Secretaría de las Naciones Unidas y el Consejo Económico y Social establece el Comité Temporal de asistencia social para las Personas con Discapacidad.

Iniciando la década de los 50 en el sexto período de sesiones la Comisión de Desarrollo Social examina dos informes: “La rehabilitación social de los impedidos” y “La rehabilitación social de los ciegos”. La Comisión conviene en la necesidad de establecer unas normas internacionales en relación con la educación, el tratamiento, la formación y la colocación de las personas con discapacidad, prestando especial atención a las personas ciegas de las zonas subdesarrolladas. El Consejo Económico y Social también recomienda que los Estados estudien la posibilidad de adoptar medidas para ayudar a las personas con discapacidad. A finales del decenio de 1950 las Naciones Unidas pasan de enfocar las cuestiones relacionadas con la discapacidad desde una perspectiva de beneficencia a una perspectiva de asistencia social.

En el 1951 la Comisión de Desarrollo Social se centra en los problemas de la rehabilitación social de las personas con discapacidad, prestando especial atención a las cuestiones de la adaptación y la rehabilitación desde una perspectiva integrada. Posteriormente en 1952 la comisión de Desarrollo social entrega un decálogo con respecto a las personas

18 <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=522>.

con Discapacidad, en el que se destaca la creación de un enfoque en relación a las personas con discapacidad, el financiamiento de servicios de rehabilitación, la contribución de las ONGs al tema y crear sistemas de coordinación.

La Comisión de Desarrollo social en 1953 manifiesta su interés por los programas destinados a promover los servicios para las personas con discapacidad centrados en su independencia y en su papel productivo en la sociedad.

Con la finalidad de monitorear las acciones realizadas por la Comisión de Desarrollo social en 1960 comienzan a operar mecanismos de supervisión para los distintos programas de rehabilitación de las Naciones Unidas, realizándose un estudio y una encuesta sobre los aspectos administrativos y legislativos de los programas de rehabilitación y sobre los servicios para la formación del personal de rehabilitación.

En 1969 la Asamblea General aprueba la Declaración sobre el Progreso y el Desarrollo Social, declaración que refiere a la prestación de servicios de salud, seguridad social y asistencia social, con miras a rehabilitar a las personas con discapacidad intelectual y física, a fin de facilitar su integración a la sociedad.

El decenio de 1970 se caracteriza por un nuevo enfoque respecto de las personas con discapacidad. Empieza a aceptarse a nivel internacional el concepto de los derechos humanos de las personas con discapacidad. En este contexto en 1970 el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) y el World Rehabilitation Fund ponen en marcha un programa para incrementar los fondos destinados a la asistencia técnica en la esfera de la rehabilitación, y se destaca a expertos en rehabilitación a lugares de todo el mundo. En 1971, el 20 de diciembre, la Asamblea General proclama la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental y pide que se tomen medidas a nivel nacional e internacional a fin de adoptarla como base aceptada y marco de referencia para la protección de los derechos de las personas con discapacidad, ya

en el 1972 el comité administrativo recomienda que los servicios de rehabilitación se deben integrar en los programas básicos de atención médica, educación y desarrollo profesional.

Entre el 26 y el 28 de noviembre de 1973 se celebra en Ginebra la Reunión Interinstitucional especial sobre rehabilitación de las personas con discapacidad, se propone que se fortalezcan la coordinación y la planificación en la esfera de la rehabilitación de las personas con discapacidad. También se propone que las Naciones Unidas contraten a más personas con discapacidad.

El 9 de diciembre 1975 la asamblea General de las Naciones Unidas declara los derechos de las Personas “*Impedidas*”; la idea central es que las personas con discapacidad debían gozar de los mismos derechos políticos y sociales que los demás. En el mismo contexto, la Asamblea en 1976 recomienda que todos los Estados Miembros tengan en cuenta las recomendaciones recogidas en la Declaración de los Derechos de los Impedidos al formular sus políticas, planes y programas.

Otro hito importante sucede en el año 1978 en donde el Secretario General de la ONU establece el Comité Asesor intergubernamental para el Año Internacional de los Impedidos.

En Diciembre de 1982 se aprueba el Programa de Acción para “*impedidos*”, dicho programa promovió con gran fuerza los avances en esta materia, propugnando el derecho de las personas con discapacidad a las mismas oportunidades que el resto de las personas poseen, y alcanzar el acceso a las mejoras ofrecidas por el Estado.

En abril de 2000, el Alto Comisionado para los Derechos Humanos ordenó que se realizara un estudio para evaluar la efectividad de los instrumentos internacionales existentes para garantizar los derechos de las personas con discapacidad, este hito es uno de los primeros acontecimientos que anteceden y sirven de base para que el 13 de diciembre de 2006 la Asamblea General de las Naciones Unidas apruebe la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, cuyo

propósito es promover, proteger y garantizar el disfrute pleno y por igual del conjunto de los derechos humanos por las personas con discapacidad. Cubriéndose una serie de ámbitos fundamentales entre ellos la accesibilidad, la igualdad y la no discriminación.

El 30 de marzo de 2007 más de setenta países de todo el mundo firmaron en la sede de la ONU, en Nueva York, la Convención de las Naciones Unidas sobre los *Derechos de las Personas con Discapacidad*. En tres años la Convención ha pasado de ser un sueño a una realidad. Con su adopción en la Asamblea General del año pasado se convirtió en el primer tratado de *derechos* humanos del siglo XXI y en el instrumento internacional negociado de manera más rápida en la *historia*.

Antecedentes de la Convención Internacional de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad

El 13 de diciembre de 2006 la Asamblea General de las Naciones Unidas adoptó por consenso la **“Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”**, cuyo objetivo es proteger los derechos de unos 650 millones de personas con discapacidad, es decir, el 10% de la población mundial.

Esta convención es el primer gran tratado sobre derechos humanos del siglo XXI, instrumento que pretende dejar atrás las prácticas discriminatorias de que han sido objeto las personas con discapacidad.

Tras cuatro años de negociaciones por un comité de la Asamblea General de la ONU, los países alcanzaron un acuerdo sobre la convención el 25 de agosto de 2006. Se destaca la participación de la comunidad de personas con discapacidad de todo el mundo, entre ellos Chile, quienes trabajaron arduamente en la elaboración y promoción de esta Convención.

La “Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” llena un vacío en el marco de las normas internacionales de derechos humanos, detallando en sus artículos los derechos de las

personas con discapacidad, que comprenden, entre otros, los derechos civiles y políticos, la accesibilidad, la participación y la inclusión, el derecho a la educación, la salud, el trabajo y la protección social.

Si bien el documento no exige a los países que adopten medidas que no puedan costear, sí les exige que trabajen con miras a adoptar progresivamente iniciativas que permitan que las personas con discapacidad tengan un mejor acceso al transporte, la educación, el empleo y el ocio.

Principales aspectos que aborda la Convención:

- **¿De qué manera la convención contribuirá a elevar niveles de calidad de vida de las personas con discapacidad?**

Esta Convención es un paso importante para cambiar la percepción de la discapacidad y asegurar que las sociedades reconozcan que es necesario proporcionar a todas las personas la oportunidad de vivir la vida con la mayor plenitud posible, respetando sus derechos.

Al ratificar una Convención, el país acepta las obligaciones jurídicas que le corresponden en virtud del tratado, y después que el tratado entre en vigor, adaptar la legislación adecuada para hacerlas cumplir.

- **¿Qué aspectos de la vida de las personas con discapacidad incorpora la Convención?**

El propósito de la convención es promover, proteger y garantizar el disfrute pleno y por igual del conjunto de derechos humanos de las personas con discapacidad. Se incluyen ámbitos fundamentales, como la accesibilidad, la libertad de movimiento, la salud, la educación, el empleo, la habilitación y rehabilitación, la participación en la vida política, y la igualdad y la no discriminación.

La Convención marca un cambio en el concepto de discapacidad, pasando de una preocupación en materia de bienestar social a una cues-

tión de derechos humanos, que reconoce que las barreras y los prejuicios de la sociedad constituyen en sí mismos una discapacidad.

Esta convención no crea nuevos derechos, lo que hace es expresar los derechos existentes en una forma que atiende a las necesidades y la situación de las personas con discapacidad.

- **¿Esta convención creará obligaciones para los Estados?**

Los Estados se verán obligados a introducir medidas destinadas a promover los derechos de las personas con discapacidad y a luchar contra la discriminación. Estas medidas incluirán una legislación antidiscriminatoria, eliminarán las leyes y prácticas que establecen una discriminación hacia las personas con discapacidad y se considerará a las personas con discapacidad al momento de aprobar nuevos programas o nuevas políticas. Se tratará también de prestar servicios, proporcionar bienes y crear infraestructuras accesibles a las personas con algún tipo de discapacidad.

- **Principios de la Convención:**

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

Enfoque de derechos en Chile: Que una persona tenga derechos... ¿que quiere decir?

Muchas son las disposiciones legales que ha establecido nuestro país en términos de un gradual avance y mayor visibilización de los Derechos de las Personas con Discapacidad, a partir y en concreto de la promulgación de la Ley 19.284 del año 1994, la cual establece la creación de una institución como SENADIS, dedicada a gestionar recursos que favorecieran la integración de las personas con discapacidad, específicamente dedicada a la atención de las necesidades relativas al acceso a ayudas técnicas, o implementos que favorecen la autonomía de las y los niños, jóvenes y adultos de escasos recursos, tales como sillas de ruedas, prótesis, bastones, tecnología u otros, además de la posibilidad de acceder a recursos para la implementación de proyectos orientados a cubrir necesidades relativas a ámbitos de integración e inclusión tales como la educación, la rehabilitación, el trabajo, la cultura, la información y el espacio físico.

Dicha ley fue reemplazada por la ley 20.422, norma legal que se ajusta a los términos establecidos en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las ONU. En este sentido nuestro país adhiere a la perspectiva derecho lo que queda de manifiesto en su artículo nº 1:

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

Orientaciones estratégicas de la ley

Nuestro país requiere eliminar gradualmente los obstáculos que aún subsisten y que entran la plena inclusión de las personas con discapacidad, corrigiendo las distorsiones institucionales presentes en distintos cuerpos legales que constituyen restricciones y discriminación,

así como la manifestación de criterios y prácticas que niegan, en los hechos, la igualdad de oportunidades.

En primer lugar, la nueva ley viene a modificar la definición legal de “persona con discapacidad”, modificando el requisito de que sea previsiblemente permanente y que obstaculice, a lo menos en un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social, cuestión que ha sido muy difícil determinar en la práctica. En su reemplazo, se propone un concepto que entiende la discapacidad como el resultado de una interacción negativa entre la deficiencia de una persona y sus factores contextuales y personales. En este sentido la nueva ley en su artículo nº 5 señala:

“Persona con discapacidad es aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

Es importante relevar que la discapacidad aparece en la persona en su relación con su entorno, por tanto las personas lo que presentan son déficit (como lo plantea la CIF)¹⁹, lo que desvirtúa que la discapacidad es una característica propia de la persona.

Junto con el desafío de nivelar las condiciones institucionales de acceso y participación de las personas con discapacidad, es necesario diseñar una oferta pública y privada de servicios de apoyo que sea consistente con el sistema de protección social que se ha venido configurando en el país.

Uno de los ejes estratégicos de la nueva ley es el reconocimiento que los derechos humanos son iguales para todos, requiriendo a su vez, que

19 OPS-OMS. (2001) “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud”.

se reconozcan las diferencias que impiden a las personas con discapacidad su pleno ejercicio; y en base a ello, construir apoyos institucionales que nivelen las condiciones para garantizar esta igualdad de acceso, eliminando la discriminación por causa de discapacidad.

Otra idea central que cruza es que la discapacidad no es vista como un problema de salud o un problema de la persona causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, sino como un complejo conjunto de condiciones, muchas de ellas creadas por el contexto o entorno social. A su vez, la persona con discapacidad es el titular de los derechos consagrados en la ley y de las políticas y programas del Estado, debiendo éstos orientar sus contenidos hacia el desarrollo de cambios sociales que faciliten la interacción de la persona con discapacidad con su contexto. Por tanto, la orientación de política pública contenida en el proyecto supera las antiguas medidas de asistencialidad y proteccionismo, favoreciendo aquellas medidas y acciones que promuevan una efectiva igualdad y equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad.

Por último, se refuerzan las medidas que promueven la cooperación público-privada, haciendo hincapié en que la discapacidad es un tema que afecta a toda la sociedad y es un deber de todos contribuir a superar las barreras que impiden o dificultan la plena inclusión de las personas con discapacidad en igualdad con las demás.

Principales contenidos de la ley

Esta ley representa un nuevo trato con la discapacidad, ya que constituye el marco normativo que permitirá avanzar en la igualdad de oportunidades, inclusión, participación y accesibilidad de las personas con discapacidad, en los ámbitos sociales, económicos y culturales.

Dentro de los contenidos más relevantes de la ley se destacan un conjunto de medidas concretas en los siguientes ámbitos:

- a. Se perfeccionan y profundizan las acciones en materia de prevención y rehabilitación de las personas con discapacidad;
 - Constituyen una obligación del Estado, un derecho de la persona con discapacidad y un deber de su familia y de la sociedad.
 - Derecho a información pública sobre conductas, lugares y condiciones que pueden causar discapacidad.
 - Rehabilitación debe integrar a la familia y al entorno.
 - Rehabilitación con Base Comunitaria como estrategia para hacer efectivo el ejercicio de los derechos.
- b. Se amplía la acción del Estado en favor de las personas con discapacidad, a través de la ejecución de programas y creación de apoyos;
- c. Se moderniza y agiliza el proceso de calificación y certificación de la discapacidad. La calificación y cuantificación de la discapacidad deberá efectuarse dentro del plazo máximo de 25 días hábiles.
- d. Se incorporan un conjunto de medidas, adecuaciones y apoyos orientados al acceso, mantención y progreso de las personas con discapacidad en el sistema educacional;
 - Es deber de los establecimientos adecuar currículo, infraestructura y materiales pedagógicos y de apoyo.
 - Es un Derecho a que se impartan las clases especiales dentro del mismo establecimiento cuando la integración o inclusión al aula no es posible.
 - Es un Derecho de todas y todos los estudiantes poder participar en las mediciones de la calidad de la educación, con las adecuaciones necesarias cuando así se requiera.
 - La inclusión educativa comprende desde la educación parvularia a la educación superior.

- Las instituciones de educación superior deben contar con mecanismos de selección, materiales educativos y medios de enseñanza adaptados.
 - Se garantiza educación a alumnos con tratamientos médicos u hospitalizados.
- e. Se asegura el pleno acceso de las personas con discapacidad a las edificaciones colectivas públicas y privadas, a los parques, plazas y áreas verdes; accesibilidad a la información y al transporte, lo que implica:
- Potenciar acciones para fomentar la eliminación de barreras arquitectónicas y promover la accesibilidad universal
 - Que los procesos de selección educacional o laboral se realicen mediante exámenes adaptados.
 - Que la televisión abierta y por cable cuente con subtítulo oculto opcional y lenguaje de señas.
 - Reconocimiento de lenguaje de señas y promoción de su uso en espacios institucionales.
 - Bibliotecas e información en material accesible, ajustes necesarios y servicios de apoyo.
 - Transporte accesible e infraestructuras de apoyo
- f. Se perfeccionan las normas sobre estacionamientos preferentes para los vehículos que conducen personas con discapacidad o que las transportan.
- g. Se reconocen las formas propias de expresión de las personas sordas de nuestro país otorgando **reconocimiento a la lengua de señas como su medio de comunicación natural** (los canales de televisión abierta y los proveedores de televisión por cable deberán, en un plazo determinado aplicar mecanismos que posibiliten a las personas sordas acceder a su programación).

- h. Se amplían los mecanismos de exención y rebajas tributarias para la importación de vehículos y otros apoyos, entre muchas otras medidas de accesibilidad.
- i. Por otro lado, teniendo presente la importancia del trabajo para el desarrollo y autonomía personal, esta ley consagra la obligación de crear instrumentos que favorezcan la contratación de personas con discapacidad y la posibilidad para estas personas de celebrar el contrato de aprendizaje, sin límite de edad.
- j. Adicionalmente, la Administración del Estado, las municipalidades, el Congreso Nacional, el Poder Judicial y el Ministerio Público, con el objeto de favorecer la inclusión laboral, en sus procesos de selección de personal deberán dar preferencia a las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones y mérito con otros postulantes.

Finalmente, dentro de las medidas más relevantes de la ley se establece una moderna y robusta institucionalidad pública destinada a relevar la discapacidad como un tema central de las políticas públicas, generando instituciones e instrumentos que dan cuenta de los nuevos desafíos que enfrenta el país en materia de igualdad de oportunidades, inclusión social, participación y accesibilidad de las personas con discapacidad. Se crea el Comité de Ministros de la Discapacidad, el Servicio Nacional de la Discapacidad y el Consejo Consultivo.

En definitiva, esta nueva legislación se hace cargo de la nueva realidad social que enfrentan las personas con discapacidad, recoge los nuevos paradigmas que se han ido construyendo a nivel internacional y da cumplimiento a la obligación de Chile de adecuar progresivamente su legislación interna a los nuevos estándares definidos en la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* de las Naciones Unidas.

En Justicia:

En este ámbito se proveerá de Asistencia de abogado en las causas por actos u omisiones arbitrarias que impliquen discriminación o atenten contra los derechos de las Personas con Discapacidad, si la contraparte comparece asistida por abogado.

A su vez, se facilitarán los medios idóneos de comunicación para personas con discapacidad sensorial: Si comparecen en el juicio, para comunicarse de manera clara y transparente y acceder a los antecedentes del proceso de manera que se garanticen adecuadamente sus derechos, deberán realizarse ajustes necesarios.

Gran parte de estas materias, estarán incorporadas, en la propuesta de una Política Nacional de la Discapacidad 2010-2018 y un Plan de Acción Nacional a elaborar durante el 2010 con el financiamiento de la Comunidad Europea, generando una serie de convergencias y análisis sobre la oferta público-privada que a partir de las distintas acciones ya existentes, posibiliten, la necesaria mirada transversal, intersectorial y complementaria que requiere hoy en día, el capital humano de las personas con discapacidad.

Un ejemplo de avance antes de la promulgación de la ley 20.422 es el ajuste a los requerimientos para postular a una casa a quienes tengan a algún miembro de su familia nuclear con discapacidad, otorgándoles un puntaje adicional; la implementación de los circuitos accesibles para personas con discapacidad visual a los paraderos, producto de la puesta en marcha del Transantiago, además de la implementación de buses con rampas y espacios especiales para personas usuarias de sillas de ruedas; Acceso a parques y reservas forestales, capacitación a servicios públicos; las señaléticas en Braille en los ascensores de edificios de uso público; programas que aportan al incentivo en la colocación laboral de personas con discapacidad, a través del Ministerio del Trabajo y sus servicios asociados.

Teniendo en consideración este avance gradual y en la necesaria comparación de si Chile responde o no a los acuerdos internacionales, particularmente respecto de los planteamientos de la Convención Internacional antes descrita.

Un ejemplo concreto en materia de oferta pública, y desde la perspectiva de mejorar la integralidad de la misma, es el desarrollo y la implementación del programa Chile Solidario, el cual plantea un claro foco hacia la población de más escasos recursos, pero que en materia de discapacidad, propone una atención diversificada y con una mayor flexibilidad para el acceso de las personas y sus familias a beneficios tales como las ayudas técnicas y el ingreso temprano a la educación inicial, sin que se requiera en esta primera etapa de la vida (0 a 6 años), cumplir con el requisito de la inscripción en el Registro Nacional de la Discapacidad.

Sin embargo queda mucho por avanzar

Si bien damos cuenta de un avance importante en materia de identificación, valoración e ejercicio de derechos fundamentales, son aún muchos los indicios que nos dan cuenta de la necesidad de romper con una serie de barreras y de trabajar por más y mejores condiciones de inclusión social de las personas con discapacidad.

En el caso del derecho a transitar y desplazarse, el 31 de diciembre de 2003 venció el plazo legal para que se habilitaran accesos para personas con discapacidad en los edificios de uso público y colectivo. Este plazo constituyó una extensión en un año del plazo original. Sin embargo, al cumplirse el plazo definitivo, se constató que de muy poco sirvió la prórroga, pues el 74% de los edificios contemplados no cumplió con la normativa, cifra que asciende a 79% en la Región Metropolitana.

Finalmente, cerrando los tantos capítulos pendientes en materia de avanzar hacia un enfoque de Derechos, en lo que atañe al tratamiento legal de las personas con discapacidad mental en Chile, este es escaso y

pobre. Si bien existe desde 1987 una ley que se dedica específicamente a “establecer normas sobre ‘personas’ deficientes mentales”, ella está lejos de proveer un marco jurídico respetuoso de los derechos de las personas con discapacidad mental. Dicha ley fue adoptada durante los años de la dictadura militar, época en la que no existía instancia alguna en la cual se pudiese hacer sentir la opinión ciudadana y de las organizaciones de la sociedad civil que se dedican al tema de la discapacidad mental. No obstante su surgimiento espurio, esta ley se ha mantenido vigente, junto a sus disposiciones altamente contrarias a los derechos de las personas con discapacidad mental.

Concretamente, la Ley 18.600 pone a cargo de la familia el cuidado de las personas con discapacidad mental “grave y profunda”, desconociendo de esta manera la obligación del Estado de velar por los derechos de estas personas, a menos, según dice la ley, “que el hogar propio no les cobije”, caso para el cual existirán establecimientos especiales, bajo la tuición de los Ministerios de Salud y de Justicia, según corresponda. A su vez, y en lo que se refiere al derecho al trabajo de dichas personas, la mencionada ley establece que cuando una de las partes del contrato de trabajo es una persona con discapacidad mental, las partes podrán estipular una remuneración libremente convenida, no aplicándose para tal efecto las normas sobre el ingreso mínimo. Esta ley también establece la posibilidad de declarar en interdicción por demencia a la persona con discapacidad mental lo que significa la muerte civil de la persona.

El 14 de julio de 2004 se publicó la Ley 19.554, que modifica este procedimiento. Esta normativa, sin embargo, lejos de ser un paso hacia el efectivo reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, reproduce y mantiene un concepto jurídico contrario a estos derechos. Se trata del concepto de “demencia”, que suele asociarse a la locura y a lo insano. De esta manera, se mantiene una visión asistencialista de la discapacidad mental, en lugar de sostener una visión que se condiga con los derechos humanos, cual sería reconocer a las personas con discapacidad mental como sujetos de derecho, y no meros objetos de asistencialidad.

Finalmente, es importante señalar que, probablemente, muchos ciudadanos en nuestro país, aún no conocen muchas de las normativas que se han ido generando y que apuntan a resguardar los derechos, permitiendo un avance en el reconocimiento y ejercicio de los Derechos de las personas con discapacidad, y por tanto, junto con invitarles a profundizar en el tema, cerramos este capítulo, dando a conocer algunos de los beneficios a los que pueden optar las personas con discapacidad o las familias que tienen algún miembro que presente discapacidad.²⁰

Para este fin, es necesario esclarecer que un requisito general señalado en la Ley es el que las personas estén inscritas en el Registro Nacional de la Discapacidad; este procedimiento de carácter voluntario, permite acceder a algunos beneficios que se señalarán posteriormente y consiste en lo siguiente:

- **¿Qué es el Registro Nacional de la Discapacidad?**

Es un Registro creado por la Ley 19.284, y mantenido por la 20.422. Su objetivo es reunir y mantener los antecedentes de las personas con discapacidad, y de las personas naturales o jurídicas que se desempeñen o se relacionen con ellas. Depende del Servicio de Registro Civil e Identificación.²¹

- **Funciones del Registro Nacional de la Discapacidad**

La ley 20.422, en su Artículo 55, plantea que el Registro Nacional de la Discapacidad deberá:

- a) Inscribir a las personas cuya discapacidad sea certificada por la respectiva Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez.
- b) Inscribir a las personas naturales que presten servicios de apoyo o de asistencia a personas con discapacidad. El reglamento indicado en el artículo anterior determinará la naturaleza de estos servicios

20 Para más conocer los beneficios ver www.sonadis.cl

21 Más información en www.registrocivil.cl

- y los requisitos que deben cumplir estas personas para su incorporación en este registro.
- c) Inscribir a las personas jurídicas que, de conformidad con sus objetivos, actúen en el ámbito de la discapacidad. Estas personas deberán acreditar su existencia legal, de conformidad con lo que establezca el reglamento.
 - d) Otorgar las credenciales de inscripción y los certificados que determine el reglamento, y
 - e) Cancelar la inscripción de las personas señaladas en las letras a), b) y f) en los casos que señale el reglamento.
- **¿Cómo inscribirse en el Registro Nacional de la Discapacidad?**

Paso 1: Para iniciar el trámite de inscripción, la persona con discapacidad o tutor debe dirigirse al COMPIN o bien al Consultorio de la comuna.

Paso 2: En la COMPIN o Consultorio se retira el formulario de Solicitud de Evaluación de la Discapacidad.

Paso 3: La persona solicita al médico tratante completar y firmar la Solicitud de Evaluación de la Discapacidad.

Paso 4: Se presentan los documentos en la Admisión de la COMPIN.

Paso 5: La COMPIN se reúne con médico especialista y la Comisión para evaluar el caso de la persona.

Paso 6: Finalmente, la COMPIN califica y certifica la discapacidad de la persona y envía el certificado al Registro Civil.

Paso 7: La COMPIN entrega al solicitante copia de los antecedentes enviados al Registro Civil.

Paso 8: El Registro Civil inscribe a la persona en el Registro Nacional de la Discapacidad.

Paso 9: La persona con discapacidad recibe una credencial o carné de discapacidad.

Algunos Beneficios²²

Beneficios tributarios y arancelarios

• **¿Existe algún beneficio para las personas con discapacidad o para las personas naturales o jurídicas que quieran importar vehículos acondicionados o con equipamiento que permita su uso por las personas con discapacidad?**

Sí, nuestra legislación artículo 48 de la ley N° 20.422 establece un beneficio de exención arancelaria, en favor de las siguientes personas:

- Personas con discapacidad física en caso de importación de vehículos para ejercer su trabajo habitual, completar sus estudios que propendan a su integral rehabilitación.
 - Personas naturales o jurídicas en caso de importación de vehículos destinados exclusivamente al transporte colectivo de personas con discapacidad que no estén en condiciones de acceder, en forma segura, a los medios de transporte público corriente.
 - Personas jurídicas sin fines de lucro para importar vehículos destinados al transporte de las personas con discapacidad que ellas atiendan, dentro del cumplimiento de sus fines.
- **Importación de ayudas técnicas y exención de gravámenes aduaneros. ¿En qué consiste el beneficio?**

Este beneficio (artículo 49) permite a las personas con discapacidad o personas jurídicas sin fines de lucro que actúen en el ámbito de la dis-

22 “Oferta legislativa en Chile en beneficio de las personas con discapacidad”, Depto. Jurídico SENADIS 2009. www.senadis.cl

capacidad, como por ejemplo, municipios, agrupaciones, corporaciones, etc., eximirse de pagar la totalidad de los gravámenes aduaneros que se generan con motivo de la importación de determinadas ayudas técnicas.

• **¿Qué tipo de ayudas técnicas se pueden importar con este beneficio?**

- Prótesis auditivas, visuales y físicas.
- Órtesis.
- Equipos, medicamentos y elementos necesarios para la terapia y rehabilitación de personas con discapacidad.
- Equipos, maquinarias y útiles de trabajo especialmente diseñados o adaptados para ser usados por personas con discapacidad.
- Elementos de movilidad, cuidado e higiene personal necesarios para facilitar la autonomía y la seguridad de las personas.
- Elementos especiales para facilitar la comunicación, la información y la señalización para las personas con discapacidad.
- Equipos y material pedagógico especiales para la educación, capacitación y recreación de las personas con discapacidad.

• **¿Existe algún beneficio para las personas con discapacidad que postulan al subsidio habitacional o para la persona que postula a este subsidio, en cuyo grupo familiar existe una persona con discapacidad?**

Sí. En términos generales, el beneficio consiste en la entrega de un puntaje adicional en caso de que en la postulación al subsidio habitacional, se acredite la existencia de una persona con discapacidad.

En relación con la obtención de soluciones habitacionales, existen tres aspectos considerados en la reglamentación vigente para las personas con discapacidad:

- Incorporación de un puntaje adicional (15 puntos) en la postulación si el postulante o su cónyuge, o uno o más miembros integrantes del grupo familiar acreditado estuvieren inscritos en el Registro Nacional de la Discapacidad. Esta situación es válida para el Nuevo Sistema de Subsidio Habitacional.
 - Subsidio Rural, Subsidio para Soluciones Progresivas y Vivienda Social Dinámica sin deuda.
 - Para algunos programas de postulación como Vivienda Social Dinámica sin Deuda y Subsidio Rural, si se acredita que dicha discapacidad afecta al postulante y/o a su cónyuge y que además su grupo familiar está integrado por uno o más hijos menores de 15 años, acreditados como carga familiar, le corresponden 15 puntos adicionales.
 - Para efectos de puntaje, los hijos mayores de 18 años inscritos en el Registro Nacional de la Discapacidad y que sean carga familiar del postulante serán considerados con puntaje (15 puntos) al igual que los hijos menores de esa edad que constituyan carga familiar.
- **¿Es posible acceder a recursos adicionales en el sistema de subsidio habitacional para realizar adecuaciones a una vivienda, tendientes a facilitar la movilidad de las personas con discapacidad?**

Sí, en caso que el beneficiario del subsidio o uno o más integrantes del grupo familiar presenten discapacidad, se puede acceder a una bonificación adicional al subsidio de hasta 20 Unidades de Fomento, siempre que al momento del pago del subsidio se acredite que dicho monto ha sido destinado a financiar la implementación de obras en la vivienda, que contribuyan a superar las barreras que afectan a quienes presentan discapacidad. Las obras adicionales que financie el mayor monto que se otorgue deben estar consideradas en el proyecto habitacional.

- **¿Qué requisitos se deben cumplir para poder utilizar los estacionamientos destinados exclusivamente al uso de personas con discapacidad?**

En primer lugar, debe tenerse presente que en todas las vías públicas en que esté permitido estacionar, en forma gratuita o no, las municipalidades deben establecer dos estacionamientos por cada tres cuadras, destinados exclusivamente al uso de cualquier persona con discapacidad o que los transporten. Estos estacionamientos deben ser debidamente señalizados o demarcados.

Estos estacionamientos pueden ser utilizados por cualquier vehículo que transporte personas con discapacidad. Para ello, durante el tiempo de permanencia en el estacionamiento, debe exhibirse en el interior del vehículo, de manera visible, en el costado inferior izquierdo del parabrisas delantero, la credencial de inscripción en el Registro Nacional de la Discapacidad.

Finalmente, tanto al momento de la entrada al estacionamiento como en la salida, la persona con discapacidad debe encontrarse en el vehículo.

Por último es importante señalar algunas orientaciones respecto de cómo enfrentar una situación de discriminación por motivos de discapacidad, señalando lo siguiente:

- **¿Existe un procedimiento especial para garantizar el ejercicio y goce de los derechos de las personas con discapacidad y para sancionar actos de discriminación por discapacidad?**

Sí, el artículo 12 y siguientes de la ley 20.422 dispone un procedimiento judicial especial ante el Juzgado de Policía Local para sancionar la discriminación, restablecer los derechos conculcados asegurando el pleno ejercicio de los mismos.

- **¿Se puede solicitar indemnización de perjuicios por los daños causados derivados de un acto de discriminación por discapacidad?**

Sí, puede solicitarse por medio de una demanda civil en el mismo procedimiento que se inicie en conformidad a lo señalado en la respuesta anterior.

- **¿Qué hechos habilitan para iniciar este procedimiento?**

Todo acto u omisión arbitraria o ilegal que tenga como resultado la discriminación de una persona con discapacidad o amenace el ejercicio de sus derechos o beneficios.

Los derechos y beneficios que se vean amenazados por actos u omisiones son todos aquellos establecidos en la ley 20.422.

- **¿Cuál es el juez competente?**

Es competente para conocer de estas causas el Juez de Policía Local correspondiente a la comuna en la que tenga domicilio la persona con discapacidad afectada por el hecho u omisión arbitraria o ilegal.

- **¿Qué se entiende por discriminación?**

Discriminación por motivo de discapacidad es cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo, incluso la denegación de ajustes razonables.

Por ajustes razonables se entiende toda modificación o adaptación necesaria y adecuada que no imponga una carga desproporcionada o indebida, cuando se requiere en un caso particular, para garantizar a

las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con los demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

TALLER DE REFLEXIÓN **“Todos podemos participar”**

Actividad:

Para que el enfoque de derechos tenga una real aplicación en nuestro país, es necesario conocer las implicancias y contenidos que tienen nuestras normativas y en particular la Convención Internacional, ratificada en Chile con la firma de la Presidenta Michelle Bachelet, el 25 de agosto de 2008, y para que tenga un real impacto, les invitamos a discutir los siguientes temas:



Casa de Acogida “Amigos de Jesús”.

1. ¿Considera que es necesaria una campaña de divulgación del texto de la convención?, ¿Qué acciones propondría hacer desde su espacio de acción (trabajo, escuela, familia y comunidad)?
2. ¿Qué entidades u organizaciones considera que la deben impulsar y a qué sectores debe ir dirigida?

3. ¿Qué obligaciones cree que debe asumir Chile al ratificar esta Convención?
4. ¿Qué temas considera prioritarios de trabajar?, ¿qué propone para abordarlos?
5. ¿Qué acciones podría abordar su comunidad más cercana (colegio, barrio y familia), para hacer efectivo los derechos de las personas con discapacidad?
6. ¿Qué le sugiere el siguiente dibujo?:



7. ¿Qué instancias públicas y privadas debiesen velar por el cumplimiento de la Convención?
8. ¿Qué rol tenemos los ciudadanos en hacer valer los Derechos de las personas con discapacidad?

En resumen:

Para avanzar desde la Declaración al efectivo ejercicio de los Derechos Humanos, en particular de las personas con discapacidad, es necesario primero que todo, recalcar la relevancia y sentido que tiene no hablar de "los discapacitados/as" sino, de las Personas con discapacidad", ante todo se es persona y luego tenemos distintos sellos que nos caracterizan, los cuales se relacionan con nuestra historia, nuestras costumbres, nuestra familia, el lugar donde vivimos, nuestra personalidad, nuestras características físicas, étnicas, socio-económicas y otras tantas variables que influyen en quienes somos.

La perspectiva de derechos implica necesariamente un cambio de Paradigma, es decir en la forma en cómo vemos, definimos y compartimos con las personas, independiente de sus características personales; por lo tanto pasar desde la mirada centrada en el asistencialismo a los derechos. Esto significa que:

- La Igualdad de oportunidades se define como la ausencia de discriminación (consciente o inconsciente), y ejercicio efectivo de los derechos fundamentales y libertades personales.
- Incorporar un nuevo concepto de discapacidad, que vuelca su mirada a las barreras del entorno familiar, escolar, laboral y cultural que rodea a las personas.
- Avanzamos desde el tratamiento de la deficiencia que niega la posibilidad de valorar a las personas por lo que son como personas y sus capacidades, abordando la funcionalidad y las restricciones a la participación.

Para dar mayor sentido, conocimiento y aplicación orientada al efectivo ejercicio de Derechos por parte de las personas con discapacidad, les invitamos a revisar el siguiente capítulo que intenta abordar situaciones y elementos cotidianos a partir de los cuales, los distintos espacios y personas pueden y deben aportar a la construcción de una sociedad más igualitaria, democrática y justa.

SEGUNDA PARTE
DISCAPACIDAD Y CONTEXTOS
DE DESARROLLO:
FAMILIA, ESCUELA Y COMUNIDAD INCLUSIVA



INTRODUCCIÓN

No podemos desconocer la importancia que la familia, escuela y comunidad tienen en el desarrollo de toda persona y con mayor motivo en el caso de las personas con discapacidad.

En esta segunda parte, compuesta de tres capítulos hemos sentido pertinente direccionar la reflexión, inicialmente, hacia aquel espacio considerado más cercano a nosotros como es el hogar. Para ello vamos a compartir las vivencias de aquellos que viven la experiencia de acoger a un niño o niña con discapacidad. En este sentido, vemos necesario, y por ello abrimos la invitación, empatizar con su sentir, con sus incertidumbres y con sus anhelos, pero por sobre todo entender el rol que podemos desempeñar, en tanto miembros de una misma sociedad.

La escuela y la comunidad se convierten en espacios que nos permiten conocer las dificultades, pero por sobre manera las potencialidades, las posibilidades que éstos nos ofrecen para la inclusión de las personas con discapacidad, los cuales más allá de la normativa vigente, dependen de nuestro conocimiento, apertura, disposición y capacidad de resignificar una realidad compartida, desde siempre.

Sin más la puerta queda abierta para continuar.

Capítulo 1

LA FAMILIA

Los cambios de contexto en las sociedades actuales, indudablemente tocan todas las esferas del pensamiento humano y de ello no escapa la familia, como institución vital en cualquier tipo de sociedad.

Las transformaciones paradigmáticas de las últimas décadas, dan cuenta de replanteamientos de todo tipo, que van desde lo económico, social, político, hasta lo ideológico, cultural, afectivo. Lo que implica que las instituciones sociales y humanas están influidas por estos impactos, a la luz de los cuales modifican su funcionamiento.

En la época que vivimos asistimos a una revalorización de la familia. Las grandes religiones han destacado siempre el rol de la familia como factor de unidad en el género humano. Pero más allá de estas tradiciones milenarias tanto la opinión pública, como las propias ciencias sociales han venido reafirmando el valor de la familia en variados campos de la vida colectiva.

La alta valoración de la familia en las encuestas es un fenómeno observado a nivel mundial. Los resultados de una encuesta realizada en 13 países, la mayoría desarrollados, por la Fundación BBVA, sobre Capital Social en el año 2005, concluye que la familia es principal núcleo de apoyo en todas las sociedades.

“Las redes personales –familiares y amigos– son clave en situaciones de necesidad, como en caso de enfermedad, para un préstamo de dinero y en la búsqueda de empleo. Los servicios formales, públicos o privados, son complementarios, independientemente del grado de desarrollo del estado de bienestar o de la variedad o sofisticación de los servicios ofertados. Dentro de las redes personales, la familia destaca como el elemento clave. La familia es un núcleo de apoyo fundamental, independientemente de la diversidad cultural de los países considerados o del tamaño de la red de amigos. Es la institución y grupo en quien más se confía y a quién se recurriría en caso de necesidad”. (Fundación BBVA, Madrid, 2006: 17).

En dicho estudio –que incluía a Chile– los chilenos seguían una tendencia general similar respecto a la valorización de la familia. Se afirma que los chilenos confían mucho en la familia (8.2 sobre 10), algo menos en sus amigos (7.0) y poco en la gente en general (4.6).

En el estudio mundial de valores (VWS, 2007) un 88% de los encuestados a nivel mundial (muestra de 62 países) declara que la familia es “muy importante en la vida”, a lo que se puede sumar un 11% que declara que es “importante”. Se trata de la más alta valoración ya que se aprecia como muy importante al trabajo en un 66%; el servicio a los otros en un 45%; a los amigos en un 42%; a la religión en un 40%; al tiempo libre en un 33% y a la política en un escaso 12%. De este estudio los valores para Chile son, “la familia es muy importante”, un 85,4% en la encuesta del año 1990; un 89,7% el año 1996 y 96,4% el año 2000.

Los estudios sobre cultura juvenil en Chile nos indican que ellos también valoran a vida de familia. La VI Encuesta Nacional de Juventud de 2009 revela que al contrario de lo que se cree, la juventud chilena plantea dos aspectos claves para su vida: la construcción de familia y la vida de pareja. Entre los factores más importantes para ser feliz, lidera “construir una buena familia” (64%). Con respecto a la confianza en las personas, los jóvenes ubican en primer lugar a la familia (o sus familiares) con un 81,5%. Finalmente destaca que “el 51,3% de los jó-

venes está de acuerdo con el matrimonio para toda la vida” (INJUV, 2009: 94).

El motivo para esta alta valorización de la familia parece claro ya que ella ha sido la que mejor ha respondido en este tiempo a problemas sociales tan angustiosos como lo son las drogas, la cesantía, y la miseria. Sólo en la familia se experimenta un vínculo lo suficientemente estable como para que la persona se apoye en él para superar las crisis de la vida.

Las ciencias sociales contemporáneas han corroborado esta función social al establecer que, entre otros aspectos, la familia cumple un papel decisivo en el rendimiento educativo, en el desarrollo de la inteligencia emocional, en las formas de pensar, en la salud y en la prevención de la criminalidad (Kliksberg, 2002 pp 4 a 6). La familia en circunstancias difíciles ha sido el mejor capital social de las personas.

“Sólo en la familia existe esa reunión de factores que facilitan la socialización: una base económica que sustenta la reproducción y preparación de la vida, una unidad social altamente descentralizada y relativamente autónoma, el encuentro de experiencias intergeneracionales y de género, un ambiente personalizado y a la vez disciplinario, una mezcla de orden y anarquía, un lugar donde pueden expresarse la máxima cercanía y crearse el aprendizaje de las distancias; en fin, un espacio donde caben por igual la vida y la muerte, Dios y los humanos.” (Brunner, 1994)²³

Las controversias surgen de las exigencias que la sociedad hace a la familia y de lo que ésta es capaz de responder a la otra; en primer término está el esfuerzo por ocuparse de que todos y cada uno de sus miembros sean personas totales, plenamente integradas e integrales, aún mejor que sus padres, si es posible, de acuerdo a su sexo, edad y otras características particulares. La sociedad espera que la familia,

23 Brunner, J. Joaquín: Cartografías de la Modernidad, Santiago, Dolmen, 1994.

sea un núcleo de amor, de acogida²⁴, y acompañamiento²⁵, donde cada miembro se sienta en paz. “La misión de la familia es amar. La familia es el lugar en que cada uno puede ser el mismo en todas sus facetas: biológicas, psicológicas y sociales”²⁶.

De esta forma, la reflexión acerca de la relación entre familia y discapacidad se hace fundamental por su importancia en el desarrollo de la persona, así como en la capacidad de crear instancias de aceptación de la diversidad frente a otras familias que presentan dentro de sus núcleos familiares personas con discapacidad.

Finalmente, será función de la familia fomentar la aceptación de la diferencia que permite un desarrollo más consecuente con la capacidad de aceptación, respeto y creación de canales de relación que desarrollen e integren a todos de acuerdo a sus características y capacidades.

Características de la familia, hoy

La unidad básica de nuestra sociedad es **la familia**, es por ello que en este capítulo abordaremos su concepto y algunas de las características actuales de las familias que se identifican principalmente en nuestro país, y como éstas influyen en la formación y desarrollo de toda persona.

Abordaremos el tema de familia y discapacidad y cual es el proceso de evolución de la familia para fomentar el desarrollo de las potenciali-

24 Acoger no es sólo dar la mano, ni sólo abrir los brazos. Acoger es dejarse invadir por los demás, hacerles lugar en lo más íntimo del corazón, crear el clima de confianza como para que la persona revele su misterio.

25 Acompañar, en cambio, *es permanecer en el amor*. Es prolongar en el tiempo y en el espacio la acogida y la animación. Acompañar es la fidelidad puesta en acción. Una manera de dar la vida.

26 “¿Crisis en la Familia?”; Paz Covarrubias, Mónica Muñoz, Carmen Reyes. Cuadernos del Instituto de Sociología. PUC. 1983.

dades que le permitan a cada miembro de ella, incluirse con todos sus derechos en esta sociedad.

Desde que nuestros padres eran niños hasta ahora, ha habido grandes cambios en el concepto de familia que se maneja.

TALLER DE REFLEXIÓN “Concepto de familia”

Actividad:

Comenzaremos con tres preguntas que orientarán el trabajo que realizaremos más adelante

1. ¿Qué es la familia para ti?
2. ¿Cómo crees que ha influido la familia en tu desarrollo personal?
3. ¿Cuáles son los valores que tú haz aprendido de tu familia?

Luego de haber compartido nuestras experiencias como familia te invitamos a profundizar en dicho concepto a través de distintas definiciones que nos ofrecen miradas diversas acerca de su tarea y sus integrantes:

- La familia es un grupo de personas unidas por vínculos de parentesco ya sea consanguíneo, por matrimonio o adopción que viven juntos por un período indefinido de tiempo.²⁷
- Minuchin (1986), define a la estructura familiar como “un conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia... opera a través de pautas acerca de qué manera, cuándo y con quién relacionarse,

27 Definición de familia Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.

y estas pautas apuntalan al sistema, y regulan la conducta de los miembros de la familia”.

- La familia es un grupo social, en tanto se considera un conjunto de personas que se relacionan entre sí para el logro de ciertas metas y objetivos, comparten un hogar y cooperan económicamente. Además, tiene lazos de parentesco, vínculos consanguíneos o políticos, que se originan a partir de la parentalidad y que pueden ser reconocidos o no legalmente. (Muñoz y Reyes 1992).
- La familia, “íntima comunidad de vida y amor” (GS 48), no sólo es el lugar donde se acoge la vida, sino donde cada persona es valorada y amada por sí misma, independientemente de su utilidad o de otros condicionantes, tiene «la misión de custodiar, revelar y comunicar el amor, como reflejo del amor de Dios y del amor de Cristo por la Iglesia, su esposa» (FC 17). De esta forma la familia está fundada sobre tres pilares fundamentales, estos son: el vínculo conyugal que es la base de una familia, enseguida la filiación que tiene que ver con la relación padre e hijo, y en tercer lugar están los vínculos de consanguinidad que son los grados de parentesco y la pertenencia a un linaje que uno no escoge y es para siempre.
- Las familias van cambiando en el tiempo y la sociedad, para responder a estos cambios, ha utilizado nuevas definiciones para responder a las necesidades de las personas, es así que surge a partir del censo el concepto de hogar, que es definido como: un grupo de dos o más personas que, unidas o no por relación de parentesco, tienen independencia económica, es decir, participan de la formación y utilización de un mismo presupuesto, compartiendo las comidas y habitando la misma vivienda o parte de ella. Se consideran también miembros del hogar los pensionistas hasta un máximo de cinco y el servicio doméstico que aloja en la vivienda.

Las distintas situaciones que afectan a la familia dan origen a una diversidad de realidades, las que se señalan a continuación:

- Uno de los progenitores puede faltar quedándose entonces el otro solo con los hijos; tal es el caso de las familias monoparentales, en las que por muy diversas razones uno de los progenitores (frecuentemente la madre) se hace cargo en solitario del cuidado de los hijos.
- Los hijos del matrimonio pueden llegar por la vía de la adopción, por la vía de las técnicas de reproducción asistida o proveniente de otras uniones anteriores.
- Por razones de trabajo, la madre, ya sea en el contexto de una familia biparental o monoparental, desarrolla actividades laborales fuera del hogar, quedando los hijos al cuidado de abuelos, nanas, vecinos o, en ocasiones, solos.
- Algunos núcleos familiares se disuelven como consecuencia de procesos de separación y divorcio, siendo frecuente la posterior unión con una nueva pareja, constituyendo nuevas familias con la incorporación de los hijos de ambos.

Veamos ahora algunas de las funciones de las familias:

- **Función biológica:** Esta relacionada con la procreación o reproducción humana.
- **Función educativa:** Es la que permite la socialización de los niños en cuanto a hábitos, valores y conductas.
- **Función económica:** Ser capaz de satisfacer necesidades básicas.

Las familias, independientemente de cómo se organicen y de la diversidad de significados, son **un núcleo estructurador de la existencia humana** y constituye para las personas un eje central en sus vidas, son la base de la vivencia de sociabilidad humana y así como vamos desarrollándonos en nuestro ciclo vital, las familias con el transcurrir de los años van cambiando de acuerdo a los ciclos de vida familiar, a continuación te entregamos algunas características de las familias en las distintas etapas de su ciclo:

- En el ciclo inicial, con hijos pequeños, a la familia le corresponde asegurar la supervivencia de los hijos, aportar a sus hijos un clima de afecto y apoyo sin los cuales el desarrollo psicológico sano no resulta posible. El clima de afecto implica el establecimiento de relaciones de apego, un sentimiento de relación privilegiada y de compromiso emocional para su sano crecimiento y su socialización.
- En el ciclo escolar a la familia le concierne aportar a los hijos la motivación que haga de ellos seres con capacidad para relacionarse competentemente con su entorno físico y social, así como para responder a las demandas y exigencias planteadas por su adaptación al mundo en que le toca
- Durante la etapa con hijos adolescentes a la familia le corresponde apoyar a sus hijos para que puedan desarrollar su identidad personal y prepararse para la elección de carrera u oficio y la elección de pareja o de la vida religiosa.
- En la etapa de la partida de los hijos, los padres de familia alientan y acompañan la consecución de proyectos y metas de sus hijos a la par que disfrutan de un creciente proceso de reencuentro cuidando de no dejarse vencer por la soledad o por sensaciones de vacío.
- En la etapa de acompañamiento en la vejez, la familia se mueve entre ser espacio de acogida y acompañamiento para hijos y nietos y al mismo tiempo adaptarse al retiro laboral, compartir el tiempo y abrirse a recibir apoyo frente a las enfermedades que vienen con la vejez.

TALLER DE REFLEXIÓN “Mi familia cambia”

Actividad:

Traer fotografías de los componentes de tu familia para formar un árbol genealógico y compartir cuáles son las características que tú observas en tu familia.

Piensa en aquellas familias que tienen un miembro con discapacidad, niño/a o adulto y comenta qué crees que experimentan a diario, qué problemas enfrentan, qué alegrías y cómo podrías colaborar para favorecer su integración e inclusión social, escolar o comunitaria.



Alumnos de la Escuela Amapolas.

Familia y discapacidad

Las familias siempre que esperan un hijo poseen altas expectativas de ellos, podemos preguntarnos entonces ¿qué es lo que pasa cuando esa familia recibe a un hijo con discapacidad?

Ahora veremos cuál es el proceso interno de las familias que reciben a un hijo con discapacidad.

Cuando llega un hijo o hija con alguna condición de discapacidad, su familia se ve profundamente afectada, no sólo por el diagnóstico de la discapacidad, sino por toda una serie de sentimientos muy intensos hacia el bebé y hacia ellos mismos. Se produce una fuerte ruptura con esa imagen que se tenía del hijo/a esperado, y comienza un intenso proceso de duelo, por la “pérdida” de ese hijo o hija que no llegó.

Este es un proceso largo pero necesario, para la reconstrucción de una relación con el niño o niña que ha nacido, para poder llegar a desear ser padres de ese hijo o hija. Este proceso conduce a una progresiva aceptación de la realidad.

Muchas veces, la discapacidad envuelve la identidad del recién nacido, impidiendo que los padres vean al hijo o hija que hay detrás, el que, aunque tenga tal o cual discapacidad, crecerá con una personalidad propia, con un ritmo de desarrollo determinado, con un futuro de posibilidades diversas, pero también será parecido a la familia a la que pertenece. Esto debe ser un aliciente para la familia para relacionarse con su nuevo miembro, tal como es.

- **Experiencia de vida**

El caso de Laurita

Laurita es una joven de veintiséis años que toda su vida ha vivido dentro de su casa con su familia, es una niña muy protegida por su papá, quien no la dejaba salir en su barrio.

Un día, una hermana de una comunidad religiosa cercana a su casa se entera por una vecina de la existencia de Laurita; la religiosa la comienza a visitar diariamente invitándola a la casa de acogida que han organizado en el sector. Gracias a las visitas constantes el papá de Laurita la deja asistir a la casa de acogida, la joven comenzó a tener un gran cambio en su vida y a la vez en su familia, las relaciones con otros le permitieron conversar, entusiasmar con sus cantos y tuvo la posibilidad de comentar diariamente a sus padres las cosas que realizaba en el hogar y cuán feliz era asistiendo a ese lugar. Por otro lado los padres comprendieron la importancia de vivir en comunidad todos cambiaron: el papá, la mamá y principalmente Laurita.

TALLER DE REFLEXIÓN "Familia y discapacidad"

Actividad:

- **Identifica cuáles son los sentimientos que experimentan el papá y la mamá de Laurita.**
- **¿Cuáles crees tú que son los temores de los padres frente a un niño o joven con discapacidad?**

Como ya hemos compartido los sentimientos que presentan las familias con un hijo o familiar con discapacidad, profundizaremos en las fases o etapas que viven las familias que reciben o tienen a uno de sus integrantes con discapacidad.

Es importante considerar que para diversos autores (Ingalls, 1989; Cunningham y Davis, 1994; Jasso, 2001; Nuñez, 2003) el hecho de identificar a un niño con características diferentes invalida la estructura familiar y provoca inseguridad y ansiedad; esto hace más difícil el que los padres sientan apego por el niño o la niña en el sentido de que éste los complete o valide. Para los padres significa pasar del niño soñado y deseado a un niño que está ahí con una diferencia llamada discapacidad.

El proceso de duelo supone una sucesión de momentos que orientan muy progresivamente a cada padre, incluida la pareja parental "hacia un imaginario positivo y una restauración de una relación padre hijo". (Grinberg, 1988). "La deficiencia física y/o psíquica debida a lesión orgánica es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión" (Sorrentino, 1990).

Dentro de este periodo de ajuste de las familias con discapacidad, ellas evidencian y vivencian diferentes etapas, las que conoceremos a continuación:

Fase de shock

“Cuando nació Diego lo recuerdo perfectamente; los médicos y mi esposo que me acompañó durante el parto tenían un rostro de horror, mi hijo había nacido sin sus extremidades inferiores, en ese momento mi reacción fue de rechazo y de llanto, cuando recuerdo ese momento no dejo de sentirme culpable por haber enfrentado tan mal esa situación...”. (Madre de un niño con discapacidad).

Los padres sufren una conmoción y un bloqueo, a la vez que se muestran psicológicamente desorientados, irracionales y confusos. Esto puede durar minutos o días durante los cuales necesitan ayuda y comprensión. Ellos experimentan sentimientos de ansiedad, amenaza y posiblemente culpa, esto puede ser asociado a una confianza muy escasa en sí mismos.

El nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock inicial dentro de la familia. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado, pues durante el embarazo, se forjaron expectativas en cuanto a sus características físicas y de personalidad. Así, surgirán en la familia sentimientos mezclados de confusión, aceptación, rechazo y culpabilidad (Sarto, 2000).

Fase de reacción

“...Las interrogantes constantes que nos surgían con mi esposo por la situación de Diego era por qué a nosotros, cuáles serían las causas de que a nuestro hijo le faltaran sus extremidades inferiores; es difícil pero debo reconocerlo nos culpábamos el uno al otro, y nuestra relación se fue deteriorando, llorábamos casi todas las noches, hasta que un día decidimos a visitar médicos y médicos para ver que podíamos hacer con nuestro Diego...”. (Continuación del relato de una madre).

Los padres presentan reacciones de enfado, rechazo, resentimiento, incredulidad y sentimientos de pesar, pérdida, ansiedad, culpa y proteccionismo. El enojo, dirigido tanto a los profesionales como a sí mismos, permite igualmente a los padres explorar los aspectos causales de la situación; cuestionar el diagnóstico en general, e incluso pedir una segunda opinión. Este es un paso hacia la reinterpretación y la comprensión de lo que ha ocurrido.

Fase de adaptación

“...Creo que hemos encontrado un buen médico para Diego, va a ser un camino largo de rehabilitación, pero creo que estamos preparados con mi esposo para enfrentarlo, cada vez nuestro hijo está más grande, es muy inteligente y cariñoso, lo amamos más que a nadie en este mundo y tenemos la certeza de que superaremos todas las dificultades, la tormenta ya está en calma y estamos mucho mejor...”. (Continúa el relato de la madre).

Esta fase aparece cuando los padres comienzan a plantear preguntas como ¿qué se puede hacer?, lo cual implica un nuevo conjunto de necesidades. Los padres adoptan ideas que les permiten entenderse a sí mismos y entender la situación y valorar posibles tipo de acción. Por ello, necesitan información y ayuda psicológica, médica, pedagógica, etc., para adaptarse a una situación como ésta. Esta es la etapa de control, en la que los padres han reconstruido lo suficiente la situación como para saber qué hacer y comenzar a actuar sobre los problemas con los que se enfrentan.

Actitudes de los padres frente a la discapacidad de sus hijos

Los padres reaccionan **emocionalmente** de maneras muy diferentes frente al hecho de un hijo con discapacidad con conductas de aceptación hasta el rechazo o la negación.

- **Padres que aceptan:** son personas que reconocen y aceptan la realidad del problema del niño. Ellos manejan la situación de un modo apegado a la realidad y no se esclavizan en sus relaciones con el niño. Asumen sus responsabilidades en cuanto a las muchas otras funciones que les pide la sociedad, como padres, esposos, sostenes del hogar y compañeros. Su conducta está orientada esencialmente a resolver problemas; es decir, buscar apoyo psicológico y alternativas de tratamiento e involucrarse directamente en él.
- **Padres que ocultan:** En ocasiones los padres ocultan el estado del niño o niña, lo cual les sirve para que la gente no se entere de la situación del niño y se inicie un periodo de cuestionamiento por la misma familia. El padre que oculta no puede admitir o reconocer que la incapacidad del niño o la niña para realizar ciertas tareas que otros niños hacen comúnmente, se debe a sus reducidas capacidades intelectuales. El niño o niña es examinado una y otra vez, siempre con la esperanza de encontrar y corregir alguna causa del retraso. Frecuentemente los problemas académicos del niño(a) se les atribuye a malos métodos de enseñanza.
- **Padres que niegan:** Estos padres muestran una reacción emocional grave a la situación de estrés resultado de la noticia de que su hijo o hija tiene alguna discapacidad; tanto a ellos mismos como a los demás niegan la realidad. El reaccionar de esta manera no es deliberado o planeado de los padres sino más bien una reacción inconsciente y automática ante una situación de estrés.

Al igual que al resto de la familia, los hermanos y hermanas de personas con discapacidad son afectados por la situación. Esto puede ocurrir tanto a nivel individual como en la relación entre hermanos. El impacto es distinto pero hay rasgos comunes.

Para muchos la experiencia es positiva y de enriquecimiento, pues les permite aprender a aceptar a otras personas tal como son. Algunos colaboran a tal grado que las responsabilidades van más allá de su ca-

pacidad, otros se vuelven los grandes defensores de su hermano o hermana con discapacidad y se alegran cuando ven que éste va progresando en su proceso de rehabilitación. Características como **la tolerancia, altruismo, responsabilidad, preocupación e independencia** son expresiones de esta actitud.

Actitudes de los hermanos frente a la discapacidad

Por otro lado, se da el caso de hermanos que experimentan sentimientos de **amargura y resentimiento hacia sus padres, hermano o hermana con discapacidad**. La atención que los padres le prodigan a su hermano genera en ellos celos, envidia y sentimientos de abandono o rechazo. La reacción y ajuste hacia un hermano o hermana con discapacidad puede también variar según la edad y nivel de maduración de los hermanos, encontrándose que entre más jóvenes será mayor la dificultad para aceptar y comprender la situación. Siendo mayores existe mayor entendimiento, pero también surgen otras preocupaciones relacionadas principalmente con el futuro de su hermano.

En ocasiones predominan fuertes sentimientos de ira, rivalidad, celos, envidia ante las mayores atenciones, privilegios, cuidados y provisiones materiales para el hermano. A su vez, estos sentimientos hostiles hacia el hermano aumentan la culpa que empuja a buscar en forma compulsiva demostrar actitudes contrarias; por ejemplo, cordialidad, bondad excesiva o ayuda demasiado solícita hacia él.

También se presentan intensos sentimientos de frustración, aislamiento y soledad, como consecuencia de todas las limitaciones que se encuentran en la relación con este hermano con quien, muchas veces, no puede compartir travesuras, aventuras, alianzas, pensamientos, preocupaciones, sueños, proyectos, deseos, etc. Estos sentimientos se acentúan cuando no hay otros hermanos. Estos sentimientos surgen también en la relación con los padres que se hallan absorbidos y abrumados por la atención al hijo con discapacidad.

Cuando el hermano siente un exceso de responsabilidad ante el discapacitado, asumiendo funciones paternas pueden darse situaciones extremas en las cuales el hermano se ve tan involucrado, hasta sentirse fusionado con el discapacitado, pudiendo hacer una renuncia a la propia vida.

Las preocupaciones y exceso de responsabilidades también están presentes en la relación con los padres, sentidos como vulnerables y heridos en su narcisismo. El hermano queda expuesto a cargar con el peso de sostener de estos padres. Se siente impulsado a cumplir con la misión heroica de compensarlos de la herida y el dolor, mediante logros y satisfacciones permanentes. Busca compulsivamente ser maduro, competente, brillante, inteligente.

Estrategias para el rol de hermano de personas con discapacidad²⁸

Es importante considerar estrategias para que el rol de hermano sea vivido a cabalidad sin que rompa la individualidad para ello se entregan algunas estrategias para ayudar en este proceso:

- Proveer a los hermanos y hermanas con información apropiada a la edad. Es fundamental que los hermanos cuenten con la información útil respecto a la realidad de su hermano discapacitado.
- Dar a los hermanos/as la oportunidad de reunirse con otros hermanos/as de niños con necesidades especiales. Para la mayoría de los padres, el pensamiento de "ir solos", sin la ventaja de conocer a otros padres en situación similar es impensable. Sin embargo, esto ocurre habitualmente a los hermanos y hermanas. Los parientes, con esfuerzos similares, les ofrecen el mismo apoyo con sen-

28 Adaptación de SIBSHOPS (1999), Donald J. Meyer & Patricia Vadasy. Paul H. Brookes Publishing Company. Baltimore.

tido común que los padres valoran. Hacen saber a los hermanos y hermanas que no están solos con sus alegrías y preocupaciones únicas.

- Estimular a los padres a que aseguren a sus hijos *típicos*, planeando el futuro del niño con necesidades especiales. A una edad temprana, los hermanos/as se preocupan acerca de las obligaciones que tendrán para con su hermano con necesidades especiales, en el futuro. Los padres deberían planificar el futuro y compartir este plan con los hermanos cuando los hermanos y hermanas se sienten integrados al grupo y reciben el mensaje de que sus padres les dan su bendición para que cumplan sus sueños, sus obligaciones futuras, para que las obligaciones con su hermano sea una elección y no una obligación.

Durante este capítulo hemos trabajado la importancia del rol de la familia y para profundizar principalmente el rol de los hermanos ahondaremos en las oportunidades y actitudes que se desarrollan con un integrante con discapacidad en la familia y algunos testimonios que dan hermanos:

- **Madurez:** Los hermanos y hermanas están a menudo bien equilibrados, y se caracterizan por una mayor madurez y responsabilidad que sus iguales. Varios factores contribuyen a esto: experiencias diferentes a las de sus pares, debido al impacto de las necesidades de sus hermanos, algunos piensan que las preocupaciones de sus iguales son triviales.

"Tengo una visión de la vida muy diferente que las otras personas de mi edad. Comprendo que no puedes dar nada por seguro".

- **Mayores responsabilidades:** Las necesidades especiales de un niño habitualmente son sinónimo de mayores demandas de cuidado. Se espera de los hermanos, especialmente de las niñas, que asuman

un rol activo en su cuidado. Lograr hacer con éxito las tareas asignadas suele brindar un creciente sentido de orgullo.

“Cuando llegó la edad del pololeo, tuve muy claro que, aparte de gustarme, debía de encontrar a alguien que aceptara y llegara a querer a mi hermano; yo misma no me podía poner en la encrucijada de tener que escoger entre uno u otro... La verdad es que he tenido mucha suerte”.

- **Auto-confianza:** No es raro que los conceptos de estos hermanos sean favorables, si se los compara con los de otros niños de la misma edad. Los maestros han informado a menudo que los hermanos de niños con discapacidades han demostrado un nivel de conducta social hacia otros niños, mejor que el promedio de los alumnos, y se les otorgó la más alta puntuación en competencia social.

“Estoy orgullosa de Melissa y estoy orgullosa de ser su hermana. Quiero que todo el mundo sepa que soy hermana de Melissa”.

- **Percepción:** Tal vez las mayores oportunidades experimentadas por todo miembro de una familia con una persona discapacitada es la percepción, lograda sobre la condición humana. Los hermanos y hermanas frecuentemente mencionan cómo su hermano ha influido sobre sus percepciones y filosofías, y les han dado razones para reflexionar sobre aspectos de la vida que sus iguales dan por seguros.

“Yo pienso que la discapacidad de Jaime me ha hecho aceptar mejor a la gente. Cuando estás expuesto a algo, cambias”.

- **Apreciación de las habilidades del hermano/hermana:** Tal vez porque perciben que en la sociedad se enfatizan las diferencias del hermano, los hermanos y hermanas frecuentemente describen al niño por sus logros, no por sus deficiencias. Esto, a su vez, enseña a los niños a apreciar los méritos de la gente, más allá de la inteligencia, popularidad y apariencia.

"Ella me ha enseñado como amar sin reservas. Sin esperar que me devuelvan amor, me ha enseñado que todos tienen fortaleza y debilidades. Me ha enseñado que el valor humano no se mide con tests de Coeficiente Intelectual".

- **Apreciación de las propias habilidades:** Muchos chicos crecen observando la lucha de su hermano o hermana para aprender cosas simples. Los hermanos parecen apreciar su salud y habilidades.

"Vivir con Jaime me ha hecho conocer mucho más mis propias ventajas. Él es un recordatorio constante de lo que la vida pudo haber sido para mí si yo hubiera sido la hija mayor de mis padres. Esto me estimula a sacar toda la ventaja que pueda de mi capacidad mental y a mantener mi cuerpo sano."

- **Tolerancia:** Muchos hermanos informan que crecer con un niño con una discapacidad les ha hecho más tolerantes y aceptan las diferencias mejor que sus iguales. Los hermanos frecuentemente notan que son más tolerantes, porque la vida con sus hermanos y hermanas les ha hecho darse cuenta muy bien de las consecuencias de los prejuicios.

"Está claro que sufro, pero sufro por la responsabilidad que conlleva ser hermana de Jaime, por el qué pasará el día de mañana... Aunque estoy 'tranquila', porque hoy en día, mi hermano, de lunes a viernes, va del Centro de día a una residencia, los fines de semana está en casa con mis padres... y sé que es feliz, nos lo demuestra con las ganas que tiene de irse otra vez".

- **Orgullo:** Generalmente los hermanos hablan de las habilidades de su hermano con discapacidad para superar obstáculos. "Jennifer ha logrado posiblemente más que yo. Ha trabajado tanto. No podía hablar cuando comenzó el colegio. Ahora puede y puede comprender a otros. Está realmente cumpliendo con todo su potencial. No estoy segura de que el resto de nosotros lo hagamos".

- **Defensa:** Por el valor que otorgan a las habilidades de sus hermanos con discapacidades, y tal vez porque posiblemente asumirán roles cada vez más activos en la vida de ellos, los hermanos y hermanas se transforman en defensores ardientes de la gente con necesidades especiales. Participar en actividades de defensa da a estos hermanos la oportunidad de desarrollar habilidades como oradores para debates, auto confianza y capacidad para comprender organizaciones y políticas complejas.

“Creo que al igual que Melissa, todos los discapacitados debieran tener la oportunidad de desarrollar sus habilidades y ser incluidos en la sociedad como personas con derechos y responsabilidades”.

Apego y Discapacidad

El apego es “el vínculo que une al niño con su madre es producto de la actividad de una serie de sistemas de conducta, cuya consecuencia previsible es acercarse a la madre” (Bowlby, 1969,).

El sentido del apego consiste principalmente en la protección del bebé, para que logre la supervivencia. Cuando se desarrolla una relación de apego saludable se satisfacen las necesidades físicas y síquicas del niño desarrollándose este con un sentimiento de seguridad. En la construcción de los vínculos afectivos participan los padres, el recién nacido y el ambiente con sus relaciones sociales.

El impacto de la discapacidad sobre una familia es un factor de interferencia al proceso de vinculación en el que influye, por una parte, la génesis de las conductas del niño y la reacción de los padres y su vivencia.

Los niños con discapacidad tienen empobrecida la capacidad para interactuar y enfocar la atención, con limitaciones para buscar la mirada de los cuidadores y peores respuestas sensoriales y capacidad para lanzar los brazos y abrazar. Son estas habilidades sociales limitadas las

que pueden suscitar menores interacciones recíprocas desde la madre y llevar a que el niño tenga una experiencia deficiente de competencia social y de control.

A partir de estos antecedentes es muy importante desarrollar en el niño con discapacidad un vínculo enriquecedor con su familia que le permita un desarrollo emocional adecuado; por lo tanto es importante considerar que las necesidades afectivas de niños con algún tipo de discapacidad son semejantes a cualquier niño o niña²⁹. Ambos requieren de cariño y respeto, les gusta jugar y comer dulces y requieren de límites consistentes para adaptarse a su ambiente. No obstante, dentro del desarrollo emocional, la satisfacción de esas necesidades puede sufrir algún retraso para establecer la relación de apego.

Recordemos que la primera relación de un niño es con su madre; ambos, en su interacción, van formando lo que los psicólogos llaman “relaciones de apego”³⁰.

Las relaciones de apego tienen como inicio las necesidades físicas y emocionales del niño que deben ser satisfechas a través de la actuación y la sensibilidad de la madre. Este apego tiene una serie de componentes que facilitan o dificultan esas relaciones y en el caso de niños con discapacidad, se destaca:

1. **Ajuste postural.** El niño con algún problema motor por ejemplo, puede presentar rigidez en sus posturas que no le permiten amoldarse a los brazos de su madre. Si ella no tiene conciencia de esta situación (sobre todo con madres primerizas) empieza a establecerse la relación con dificultades, ya que la madre puede interpretar la rigidez como rechazo.

29 Ver: http://sepiensa.org.mx/contenidos/f_discemocional/discapacidad1.htm

30 Ver: http://sepiensa.org.mx/contenidos/f_4ovida/apego/apego.htm

2. **Mirada y contacto ocular.** Es especialmente difícil establecer relación a través de la mirada cuando el niño tiene dificultades como retraso mental, parálisis, problemas de visión o es ciego. El niño o niña no puede establecer contacto y éste es uno de los aspectos mas íntimos y comunicativos que se dan cuando es amamantado. La mayoría de los niños suelen mirar a la madre y ésta corresponde a la mirada, estableciéndose patrones comunicativos intensos.
3. **Sonrisa.** Hay una sonrisa refleja que se da en las primeras semanas de vida del niño y posteriormente empieza la llamada sonrisa social, pero los que no logran ver bien, difícilmente pueden imitar o responder a las sonrisas de su madre, igualmente cuando existe rigidez muscular que no permite la expresión emocional, el pequeño puede dar la impresión de lejanía y la retroalimentación materna puede verse bloqueada.
4. **Identificación del llanto.** Los bebés lloran de manera diferente y por distintas necesidades, sus madres poco a poco van identificando las diferencias y con ello interpretan y satisfacen las exigencias de su hijo. Cuando un niño o niña con discapacidad tiene dificultades, sienten gran inestabilidad y es muy común el llanto persistente que da a la madre la sensación de que es incapaz de calmarlo.
5. **Sueño–vigilia.** Al haber alteraciones relacionadas con el sistema nervioso pueden producirse problemas en los ritmos de sueño y vigilia, tanto por constantes despertares, como en niños que duerman en demasía, lo que limita su contacto social, perjudicándolo en sus actividades comunicativas y de estimulación.
6. **Audición y habla.** Niños con dificultades en esta área y con multideficiencias que paralizan los músculos de la cara, limitan sus balbuceos y primeras manifestaciones comunicativas. Con ello se inhibe su relación y la respuesta de la madre que no observa en su pequeño intención de comunicarse. La gestualidad limitada en niños con algunos tipos de discapacidad que les impida comuni-

carse, puede ser reemplazado intercambiando miradas, sonrisas y sonidos que claramente indican que el pequeño se quiere relacionar. Esta situación puede ser extremadamente peligrosa si no se detecta a tiempo, pues la madre puede identificar como rechazo del niño lo que es simplemente dificultad de movimiento.

7. **Imitación.** Los niños durante sus primeras semanas van acomodando su conducta a la de su madre, sobre todo las expresiones faciales que pueden quedar limitadas en niños o niñas con discapacidad y al no haber respuesta imitativa la madre se siente poco correspondida.

La clave para evitar esta serie de “malos entendidos comunicativos” está en la detección temprana del problema, y una vez diagnosticada la discapacidad que padece el pequeño estar en posibilidad de ofrecer información a los padres y orientación sobre los cuidados más oportunos. Cuando el padre o la madre conocen las dificultades de su niño, adapta sus reacciones y su nivel de comprensión se modifica. Con ello puede paliar en gran parte las malas interpretaciones y le da tiempo al pequeño para encontrar sus propias formas expresivas.

Es muy importante que la familia comprenda que, a pesar de la discapacidad para responder y establecer una comunicación efectiva y afectiva, estos niños necesitan que se les hable y atienda, y de esta manera puedan sentir el contacto y el afecto.

Medidas para promover el apego en niños con discapacidad

1. Facilitar en lo posible el contacto físico inmediato posterior al parto entre los padres y su bebé.
2. Si el bebé debe ser separado de sus padres, es prudente intentar reducir al máximo el tiempo que permanecen aislados el uno del otro, intentando reencontrarlos lo antes posible

3. Respetar el tiempo que los padres necesitan para adaptarse a la nueva situación. Necesitan atravesar cada una de las etapas emocionales que los lleven a culminar con la aceptación de la realidad que les ha tocado vivir.

Ofrecer apoyo emocional más que informar sobre las condiciones de salud del bebé o de intentar educarlos en cómo tratarlo.

4. Prestar atención a las etapas emocionales en que se encuentran los padres e identificar cuando se prolongan en el tiempo, ya que muchas veces los padres requerirán de atención profesional.
5. Identificar las situaciones que pueden deteriorar o favorecer la vinculación afectiva, para que no se entorpezca el proceso de vinculación.
6. Asistir emocionalmente a las familias de forma oportuna y especializada.

Redes sociales de acompañamiento a la familia

Para las familias es muy importante contar con una red social que responda a sus necesidades y los haga enfrentar de mejor manera la discapacidad de sus integrantes.

Las redes son un espacio de diálogo y coordinación a través del cual se vinculan organizaciones sociales e instituciones públicas y privadas en función de un objetivo común y sobre la base de normas y valores compartidos. Dentro de la funcionalidad de las redes sociales es que permiten la generación de relaciones de cooperación, ampliar y estrechar vínculos, crear sentido de pertenencia, socializar experiencias y saberes, reconstruir la confianza social y establecer relaciones de intercambio y reciprocidad.

Los principios de la existencia de una red social son los siguientes:

- Es concreta y personal.
- El vínculo es significativo, estable, recíproco, adecuado al contexto.
- Una pequeña acción en red desencadena muchas acciones más e insospechadas.

Para las personas que trabajan o que están en contacto con personas con discapacidad es importante considerar algunos consejos clave para generar y mantener redes de apoyo que permitan la integración de personas con discapacidad estos son algunos:

- **Tener iniciativa y constancia en el contacto social.** Es importante no sólo tener interés, sino también demostrarlo y explicitarlo abiertamente. Recordar fechas importantes, llamar, visitar, invitar a participar, crear diferentes instancias para compartir en distintas situaciones. (“conocerse es quererse”) pero no basta con hacerlo sólo una vez, para que una red se mantenga tengo que alimentarla constantemente, de lo contrario se empobrece y muere.
- **Establecer una comunicación sana.** Una comunicación sana es la que permite desarrollar vínculos verdaderos con el otro y tiene una serie de características que pueden ser practicadas y perfeccionadas. Todos tenemos experiencias de comunicaciones ricas, sanas, agradables, pero sucede que a veces nos cuesta practicar y ampliar esas conductas a otros ámbitos. En toda comunicación existe intercambio, y en el caso de la comunicación cara a cara, ambas personas reciben y emiten mensajes. Para evitar que se produzca distorsión debe haber una actitud psicológica que se puede aprender.
- **Saber pedir ayuda:** Esto implica ser concreta, hacerlo cuando se la necesite y en tareas específicas. Es necesario repartir la necesidad de ayuda en distintas personas de la red para no sobrecargar a uno. También implica el decir cómo, cuándo y de qué manera necesito esa ayuda. A veces las personas no ofrecen ayuda, porque no saben como hacerlo o sienten que pueden con ello invadir

la privacidad del otro, o solamente no se les ocurre lo importante que puede ser. Nunca olvidar el gratificar esa ayuda reconociendo su valor real. En el caso de las instituciones es importante que éstas sepan donde pedir ayuda (personas, otras instituciones, grupos, comunidades); para ello es importante conocer a otros, estar informados sobre servicios que prestan los distintos organismos. Una tarea concreta es el desarrollo de bases de datos.

- **Identificar los momentos de “crisis”:** muchas veces cuando estamos atravesando situaciones difíciles, la familia, el colegio o personalmente no los logramos identificar claramente. Es importante conocer que “síntomas” son los indicadores de crisis y actuar al respecto convocando a la red o parte de ella. Las situaciones de crisis son instancias muy potentes para activar la red.
- **Ayudar:** Una persona puede activar la red de otra facilitando el desarrollo de vínculos. Esto es importante en el caso de los niños, los padres o el colegio pueden activar la propia red del niño con acciones muy simples por ejemplo. Hacer que participe en el grupo de iglesia, ayudarlo a hacer tarjetas de cumpleaños o navidad para algunas personas, fomentar que vaya de visita y que invite etc.
- **Ser recíproco:** cuando uno es parte de una red, se hace necesario que esté dispuesto a dar también ayuda en los mismos términos en que la pide: concreta, específica y con cariño. A veces la gente tiene miedo al compromiso, porque desconoce la situación o las implicancias de la ayuda pedida, o también puede ser que esa persona está sobrecargada. Por eso es importante establecer una comunicación sana, ella permite esclarecer los temores, entregar información, desahogarse.
- **Desarrollar las habilidades sociales:** todas las relaciones sociales entre personas e instituciones están normadas por reglas de comportamiento social, aquellas personas que no tienen esos comportamientos son personas que les cuesta generar redes sociales.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Bruner, J., (1984) El Desarrollo de los procesos de representación, en: Acción, Pensamiento y Lenguaje, Madrid: Alianza ED.

Brunner, J. J., Cartografías de la Modernidad, Santiago, Dolmen, 1994.

Centro de Investigaciones Socioculturales, Centro Bellarmino (CISOC–Bellarmino), Jóvenes: Orientaciones Valóricas, Religión e Iglesia Católica, Santiago de Chile, 2005.

Concilio Vaticano II, Constitución Pastoral sobre la Iglesia en el mundo actual (GS), 1965.

Consultora MORI, Estudio Mundial de Valores, Santiago de Chile, 2000

Cunningham, C. y Davis, H. (1994) Trabajar con los padres. Marcos de colaboración.

Durán, A. y otros (2000). Manual didáctico para la Escuela de Padres.

Elsner, P., Montero, M., Reyes, C., Zegers, B., La Familia Una Aventura, 7ª ed. Ediciones Universidad Católica de Chile, 2006.

Erikson E., Identity and the Life Cycle, International University Press, 1959.

Girón, S., (2000). V Jornadas de Atención temprana.

Instituto Nacional de Estadísticas (INE), Censo Nacional de Población y Vivienda, Santiago de Chile, 2002.

Instituto Nacional de Estadísticas (INE), Estadísticas Continuas, Santiago de Chile, 2004.

Instituto Nacional de la Juventud (INJUV), 3ª y 5ª Encuesta Nacional de Juventud, Santiago de Chile, 2003, 2005.

Juan Pablo II, Exhortación Apostólica Familiaris Consortio, 1981.

Kliksberg, B., "Pobreza, Inequidad y Erosión de la Familia en América Latina", Biblioteca Digital, BID, 2002.

Núñez, B., (2003). La familia con un hijo con discapacidad sus conflictos vinculares. Revista argentina de Pediatría.

Muñoz M, Reyes C, "Nuevos Desafíos Sociales de la Familia Chilena" Revista Mensaje Nº 563, Octubre 2007.

Muñoz, M., Reyes, C., "Padres Separados: Formas de Separarse y Percepción de los Efectos de su Ruptura en su Vida y la de sus Hijos", documento Investigación, Instituto de Sociología Pontificia Universidad Católica de Chile, 1997.

Muñoz, M., Reyes, C., "Parejas Jóvenes con Educación Universitaria" Instituto de Sociología, Pontificia Universidad Católica de Chile, 2007 .

Muñoz, M., Reyes, C., Una Mirada al Interior de la Familia, Ediciones Universidad Católica de Chile, 1997.

Portales, C., Ibáñez, A., "Resultados y Análisis de la Encuesta Trabajo y Familia", Ayuda a la Iglesia que Sufre – Escuela de Administración Pontificia Universidad Católica de Chile, 2003.

Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) Informe de Desarrollo Humano, Santiago de Chile, 2001 .

Pruett, K. D., (2001) El rol del padre. La función irremplazable

Reyes, Carmen, "La Familia en Latinoamérica: memoria, presente y perspectivas" en Centro Teológico Manuel Larraín, El Porvenir de los Católicos Latinoamericanos, Santiago de Chile, 2007.

Sánchez, P., (2006) Discapacidad, familia y logro escolar. Revista Iberoamericana de Educación.

UNICEF, "Los Niños tienen la Palabra", Informe cuantitativo, Santiago de Chile, 1995.

Universidad Católica de Chile – ADIMARK, "Encuesta Bicentenario", Santiago, 2006.

VI Encuesta Nacional de Juventud, INJUV, 2009.

Capítulo 2

UNA ESCUELA DONDE TODOS APRENDEN

La información sobre logros de aprendizaje proveniente de los países latinoamericanos nos indican que hay un grupo considerable de niños, niñas y jóvenes que no adquieren los conocimientos básicos necesarios para acceder al mundo laboral y a una vida digna, quedando marginados de los beneficios que surgen del avance de la ciencia y de la tecnología.³¹

Se refiere a aquellos niños y niñas que son discriminados por su situación social, económica, por su procedencia étnica y de género y por su condición individual en cuanto a capacidades e intereses. En este contexto, las personas con discapacidad constituyen uno de los colectivos que históricamente han sufrido las consecuencias de la segregación y exclusión.

Ante esta realidad, los organismos internacionales (UNESCO, UNICEF), desde la década de los setenta han ido creando instrumentos legales que apoyen y fundamenten los derechos de todos los niños y niñas a una educación de calidad, haciendo presente que los principios éticos y conceptuales que orientan la educación de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad son los mismos que orientan la política educativa de cualquier niño.

31 Educación y Globalización: Los desafíos de América Latina. (CEPAL, 2002)

En el caso de nuestro país, estos acuerdos han sido ratificados por el Estado de Chile y tienen fuerza de ley con rango constitucional. A partir de estos mandatos, en el contexto de América Latina y el Caribe se han realizado transformaciones significativas en el ámbito de la educación que se reflejan en la puesta en marcha de procesos de reformas educativas, orientadas fundamentalmente a mejorar la calidad de la educación con equidad.

En este capítulo veremos cuáles son los principales desafíos que enfrenta la educación actualmente, para pasar a revisar cuáles son aquellos que guardan relación específicamente con la atención a la diversidad y las implicancias que ello tiene para avanzar hacia establecimientos educativos accesibles para todos.

Para la ocasión conoceremos la historia de Montserrat

En el momento del parto de Montserrat los doctores a cargo certificaron a los padres que presentaba una ceguera congénita, situación que transformó la vida a su familia.

Después de los primeros años de vida de Montserrat, que constituyeron un ir y venir tocando puertas de distintos consultorios, los padres toman la decisión de incorporarla a un jardín infantil de la JUNJI. Este hecho marca un punto importante en el desarrollo escolar de Montserrat. La directora del jardín Infantil había realizado distintos cursos de perfeccionamiento relacionados con la atención a la diversidad y fue ella personalmente la que insistió para que los padres matricularan a Montserrat. Las principales aprensiones de los padres tenían relación con el desplazamiento de su hija al interior del jardín, con su participación en las actividades y juegos con los demás niños. Con respecto a los compañeros, tenían el temor a su reacción frente a una niña ciega. ¿La aceptarían? Estos temas atemorizaban realmente a los padres. Felizmente, rápidamente encontraron la respuesta.

La directora del Jardín se contactó con una escuela especial de otra comuna cercana que atendía alumnos con discapacidad visual, con el ob-

jetivo de entablar relaciones de colaboración y así recibir apoyo y asesoría. La escuela especial no tardó en contestar y antes de mitad de año un profesor especialista en discapacidad visual se presentó en el Jardín con la intención de evaluar a Montserrat. Se inició así un trabajo de colaboración que duró no sólo ese año sino hasta el inicio de la educación básica. La Directora cuenta que durante este periodo Montserrat acudía dos días a la semana a esta escuela especial, en donde aprendió ciertas técnicas específicas de orientación espacial y movilidad. También utilizaba mucho y variado material concreto. En el Jardín tenían la misión de reforzar el trabajo desarrollado en la escuela especial.

Cuando cumplió los seis años ingresó a una escuela municipal de la misma comuna donde estaba la escuela especial. Esto exigía un sacrificio extra para la familia en general, pues no quedaba muy próxima y el hecho de ser jornada completa implicaba levantarse muy temprano y viajar como una hora en micro. Además tres días a la semana y en horario de tarde debía abandonar su escuela y acudir a la escuela especial para iniciar el aprendizaje de lectura y escritura en el lenguaje Braille, lo que significaba aprender el uso y manejo de la regleta y de la máquina Perkins. La encargada de acompañar a Montserrat en todos sus desplazamientos fue la mamá, de tal manera que cuando iban a la escuela especial le resultaba mejor esperarla. Esta situación obligó a la mamá dejar de trabajar, pero todo este sacrificio pronto se vio recompensado. Montserrat aprendía a leer y a escribir en sistema Braille al mismo tiempo que lo hacían sus compañeros de curso. Si bien en los primeros años se apreciaba un pequeño desfase con respecto de sus compañeros, a fin del tercer año el proceso estaba nivelado.

Actualmente Montserrat ha egresado de octavo, lo que se viene por delante es un nuevo desafío, abandonar su escuela e iniciar la enseñanza media en un liceo. Los padres ya han solicitado una entrevista con el Director del liceo para conversar sobre su hija. La gran noticia es que el Ministerio de Educación aprobó que la Comuna inicie la implementación de un proyecto de integración educativa lo que supondrá contar con recursos humanos y materiales no solo para estudiantes que como Montserrat presentan una discapacidad.

Situaciones como la anterior reflejan el modo como el cual quisiéramos que sucedieran las cosas. Entender la escuela como un espacio donde hay cabida para todos y donde la responsabilidad de lograr que éste sea adecuado y donde todos, sin importar sus características, aprenden, no depende de unos pocos sino del compromiso de toda una comunidad. Montserrat tuvo esta oportunidad, pero de seguro que existen muchos otros casos que nos dicen que es posible. Antes de seguir avanzando te invitamos a pensar en alguna experiencia exitosa similar a la que acabas de conocer para que puedas compartir con otros.

Desafíos actuales de la educación

Actualmente estamos inmersos en una sociedad que ha sido denominada la “sociedad del conocimiento”, quien presenta ciertas características que vistas desde la educación plantean un desafío en cuanto a definir claramente cuáles son las competencias que requieren nuestros estudiantes para que al término de su proceso de escolarización obligatoria, puedan acceder como agentes activos y participativos en la sociedad.

Teniendo en cuenta los desarrollos internacionales en este campo, se ha definido un marco de competencias, denominadas claves, consideradas necesarias para desenvolverse con autonomía en la sociedad del conocimiento.

Este marco enumera en forma global y equilibrada un listado de competencias clave imprescindibles para la realización personal, inclusión social y empleo en una sociedad del conocimiento. Debe ser una “herramienta de referencia” para los responsables en el diseño de políticas y para aquellos encargados de crear oportunidades de aprendizaje para personas en cualquier etapa del aprendizaje a lo largo de la vida, permitiéndoles

Competencia sería la capacidad de actuar de manera eficaz en un tipo definido de situación, capacidad que se apoya en conocimientos, pero que no se reduce a ellos”.
Perrenoud, P. (2002).

adaptar el marco de forma apropiada a las necesidades de los estudiantes y a los contextos.

Pasemos a ver qué se entiende por competencia clave. En este caso, a modo de ejemplo, los países de la Comunidad Económica Europea han conformado en los últimos años comisiones que estudio en relación a esta temática. Algunas de sus conclusiones, que nos parece importante destacar, hacen mención al concepto de competencia clave, entendida esta como “aquellas competencias que conforman un paquete multifuncional y transferible de conocimientos, destrezas y actitudes que todos los individuos necesitan para su realización y desarrollo personal, inclusión y empleo. Éstas deberían haber sido desarrolladas para el final de la enseñanza o formación obligatoria, y deberían actuar como la base para un posterior aprendizaje como parte de un aprendizaje a lo largo de la vida”.

Nos llama la atención como esta definición pone énfasis en que las competencias clave deben ser transferibles (aplicables en muchas situaciones y contextos) y multifuncionales, en virtud de poder ser utilizadas para el logro de diferentes objetivos, frente al afrontamiento de situaciones problemáticas, así como para resolver diferentes tipos de tareas. Es así como estas competencias claves se convierten en requisitos indispensables para que cualquier persona logre un rendimiento adecuado en su vida, en su trabajo y posterior aprendizaje.

Conozcamos entonces cuáles son las competencias claves que se proponen como necesarias para que nuestros estudiantes accedan a la sociedad actual.

1. **Comunicación en la lengua materna:** Comunicación es la habilidad para expresar e interpretar pensamientos, sentimientos y hechos tanto de forma oral como escrita (escuchar, hablar, leer y escribir), y para interactuar lingüísticamente de forma apropiada en una amplia gama de contextos sociales y culturales: educación y formación, trabajo, hogar y ocio.

2. **Comunicación en una lengua extranjera:** La comunicación en lenguas extranjeras comparte de forma general las principales dimensiones de las destrezas de comunicación en la lengua materna: está basada en la habilidad para comprender, expresar e interpretar pensamientos, sentimientos y hechos tanto de forma oral como escrita (escuchar, hablar, leer y escribir) en una gama apropiada de contextos sociales —trabajo, hogar, ocio, educación y formación— de acuerdo con los deseos y necesidades de cada uno. La comunicación en lenguas extranjeras también necesita destrezas tales como la mediación y el entendimiento intercultural.

3. **Competencia matemática y competencias básicas en ciencia y tecnología:** La alfabetización numérica es la habilidad para usar la suma, resta, multiplicación, división y ratio en cálculo mental y escrito para resolver una serie de problemas en situaciones cotidianas. Se enfatiza el proceso más que el resultado, y la actividad más que el conocimiento. La alfabetización científica se refiere a la habilidad y disposición para usar la totalidad de los conocimientos y la metodología empleada para explicar el mundo natural. La competencia en tecnología es entendida como el entendimiento y aplicación de esos conocimientos y metodología con objeto de modificar el entorno natural en respuesta a deseos o necesidades humanas.

4. **Competencia digital:** La competencia digital implica el uso confiado y crítico de los medios electrónicos para el trabajo, ocio y comunicación. Estas competencias están relacionadas con el pensamiento lógico y crítico, con destrezas para el manejo de información de alto nivel, y con el desarrollo eficaz de las destrezas comunicativas. En el nivel más básico, las destrezas de TIC comprenden el uso de tecnologías multimedia para recuperar, evaluar, almacenar, producir, presentar e intercambiar información, y para comunicar y participar en foros a través de Internet.

5. **Aprender a aprender:** ‘Aprender a aprender’ comprende la disposición y habilidad para organizar y regular el propio aprendizaje, tanto individualmente como en grupos. Incluye la habilidad de organizar el tiempo propio de forma efectiva, de resolver problemas, de adquirir, procesar, evaluar y asimilar conocimientos nuevos, y de ser capaz de aplicar nuevos conocimientos en una variedad de contextos: en el hogar, en el trabajo, en la educación y en la formación. En términos más generales, aprender a aprender contribuye enormemente al manejo de la vida profesional propia.
6. **Competencias interpersonales y cívicas:** Las competencias interpersonales comprenden todo tipo de comportamientos que un individuo debe dominar para ser capaz de participar de forma eficiente y constructiva en la vida social, y para poder resolver conflictos cuando sea necesario. Las destrezas interpersonales son necesarias para que haya una interacción efectiva individualizada o en grupos, y son empleadas tanto en el ámbito público como en el privado.
7. **Espíritu emprendedor:** El espíritu emprendedor tiene un componente activo y otro pasivo: comprende tanto la capacidad para inducir cambios como la habilidad para acoger, apoyar y adaptarse a los cambios debidos a factores externos. El espíritu emprendedor implica ser responsable de las acciones propias, ya sean positivas o negativas, el desarrollo de una visión estratégica, marcar y cumplir objetivos y estar motivado para triunfar.
8. **Expresión cultural:** La ‘expresión cultural’ comprende una apreciación de la importancia de la expresión de ideas de forma creativa en una serie de medios de expresión, incluyendo la música, expresión corporal, literatura y artes plásticas.

Este marco se convierte en el referente para el diseño de los perfiles de egreso de los estudiantes al finalizar su proceso escolar obligatorio y por lo tanto obliga a incorporar en los currículum de cada país

actividades curriculares que se pongan al servicio del logro de dichas competencias. Son finalmente los establecimientos educativos, con sus docentes al frente, los encargados que generar en conjunto las respuestas educativas adecuadas que permitan que todos sus estudiantes adquieran estas competencias y por ello cumplir con el gran desafío de garantizar su acceso a la sociedad.

Pero el desafío no es tan sencillo, en el entendido que al interior de cada aula de clase existen evidencias que dan cuenta de la existencia de una diversidad de niños, niñas y jóvenes con características que hacen de ellos un ser particular. Y mayor se hace el desafío cuando, como hemos asistido en los últimos años, la presencia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad ha aumentado significativamente.

La pregunta que surge es cómo hacer para que estos niños, niñas y jóvenes tengan las mismas oportunidades que el resto de sus compañeros para acceder a esta sociedad que les espera cuando terminen su proceso escolar.

Desafíos actuales de la educación frente a las personas con discapacidad

En lo que respecta a la educación de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad la tendencia en estos últimos años es procurar que ésta se lleve a cabo en entornos lo más inclusivos posibles. Es por ello que hemos asistido a cambios significativos al respecto y vemos con mayor asiduidad que niños, niñas y jóvenes vienen transitando desde espacios educativos segregados, hacia espacios educativos donde son integrados y actualmente hacia espacios educativos inclusivos. Vemos conveniente hacer un alto en el desarrollo de este material y revisar cómo se llevó a cabo este proceso.

Recordemos que por mucho tiempo se tuvo la creencia que la discapacidad en una persona era consecuencia sólo de una deficiencia y por tanto no cabía otra opción que orientar su educación hacia una aten-

ción de carácter más asistencial, ya que se le consideraba no estar en condiciones de afrontar las exigencias propias de un contexto escolar normal³².

Se creía, por tanto, que la mejor opción para ellos era una educación en contextos protegidos, a cargo de profesionales especializados. Se trataba de que pudieran manejarse en su vida cotidiana de la manera más autónoma posible, para lo cual se elaboraron programas especiales de auto-cuidado. En general el currículo escolar se basaba fundamentalmente en un enfoque perceptivo motriz el cual posteriormente fue enriquecido con los principios de funcionalidad y normalización.

Este enfoque respondía al conocimiento existente en la época y a una construcción social de un modelo más bien clínico, rehabilitador. En este contexto surgieron programas especiales de acuerdo a los distintos déficits; se diseñaron planes de estudio distintos al de la educación común, creándose así, un sistema de educación especial separado del sistema de enseñanza regular, que en distintos países, entre ellos Chile, tuvieron un fuerte desarrollo.

Sin embargo, los avances de las ciencias humanas, de las concepciones sobre los derechos de las personas, los debates internacionales sobre el mejoramiento de la educación de todos los niños y niñas, incluidos aquellos con necesidades educativas especiales, provocan un cambio sustancial en cómo se percibe actualmente la educación de las personas con discapacidad.

Veamos algunos factores que han influido en manera significativa en este cambio paradigmático:

- *De una concepción centrada en el déficit hacia la consideración de factores ambientales en la definición de los trastornos del desarrollo y de la deficiencia:* Este nuevo enfoque pone énfasis en

32 Remitirse al Capítulo 2, Primera Parte, “Conociendo a las Personas con Discapacidad”.

los factores ambientales que dificultan el aprendizaje y la plena participación de los alumnos con discapacidad. Ya no solo se estudia la deficiencia como un fenómeno aislado, propio de un individuo determinado, sino que se la considera en relación con los factores ambientales y con la respuesta educativa que se le ofrece.

- *Una nueva concepción de aprendizaje y de Inteligencia* Por otra parte, el avance de las concepciones sobre aprendizaje enfatizan en la importancia de estos procesos en el desarrollo del pensamiento de los niños y niñas con discapacidad. Esta perspectiva da más importancia a los procesos de aprendizaje y a las barreras ambientales que encuentran los alumnos para su progreso.

Juan es un niño de 8 años que presenta Síndrome de Down. Hasta el año pasado estuvo en una escuela particular pagada próxima a su casa. Los padres decidieron cambiarlo a una escuela municipal este año. Su padre manifiesta lo siguiente: El cambio ha sido del cielo a la tierra. En su antigua escuela Juan nunca tuvo amigos, todo lo contrario, sufría insultos por parte de sus compañeros, no lo incluían en su juegos, lo profesores nunca aceptaron su condición y más que apoyarlo lo aislaban en la sala. Ahora Juan habla de dos amigos y la profe ya nos ha citado dos veces para que trabajemos en conjunto... increíble el cambio si mi hijo sigue siendo el mismo.

Se fundamenta en la consideración del aprendizaje como un producto social determinado no solo por el desarrollo, sino que por la interacción activa que se produce entre desarrollo y aprendizaje, proceso en el cual la adquisición de nuevos aprendizajes también determina un mayor desarrollo, posibilitando este, a su vez, nuevos aprendizajes. Desde esta nueva perspectiva, se concibe la inteligencia como un proceso dinámico y modificable por la experiencia mediada de aprendizajes que aportan los distintos contextos que rodean al niño. Es así como la educación

de los alumnos con discapacidad en contextos integradores posibilitan un mejor desarrollo de sus procesos de pensamiento así como la adquisición de aprendizajes relacionados con el currículo común.

La tesis de la modificabilidad de la inteligencia a través de experiencias mediadas de aprendizaje ha influido en la educación especial, en el estilo de enseñanza y en las expectativas que profesores y padres tienen sobre las capacidades potenciales de sus alumnos e hijos.

- *Desarrollo de los métodos de evaluación:* La creencia en la modificabilidad de la inteligencia, y en la consideración de las dificultades de aprendizajes más como consecuencia de los factores ambientales y no sólo como consecuencia del déficit, también ha modificado la concepción de la evaluación. Desde este enfoque, los métodos de evaluación se centran más en los procesos de aprendizaje y en la calidad y cantidad de las mediaciones que los alumnos y alumnas requieren para aprender más y mejor. Es decir de una evaluación centrada en el diagnóstico a una evaluación entendida como regulación del aprendizaje cuya finalidad es obtener información sobre todos los elementos que intervienen en el proceso de enseñanza aprendizaje, con el objeto de tomar decisiones con relación a la propuesta curricular que se le ofrecerá al estudiante con discapacidad.
- *Los movimientos en pro de la equiparación de oportunidades:* Los esfuerzos de la comunidad internacional, reflejados en las distintas Convenciones, Conferencias y Acuerdos Internacionales, suscritos también por Chile, en pro de equiparar las oportunidades y mejorar la educación de las personas con discapacidad, han permitido que desde los Estados y sus distintos Ministerios se estén desarrollando movimientos hacia la inclusión plena de las personas con discapacidad en el mundo comunitario y laboral.

- *El movimiento de reformas educativas:* Un factor que ha favorecido la implementación de una política de integración escolar tiene directa relación con los procesos de cambio que se están produciendo en los sistemas educativos de los países latinoamericanos. El planteamiento entre sus principios la flexibilización curricular, la atención de la diversidad y la mejora de las condiciones generales del sistema escolar común, van creando condiciones progresivamente más favorables hacia la integración escolar.

Hablando todos el mismo idioma

Junto a todo lo anterior hacemos mención particular al gran desafío al que todos los países están convocados y que hace relación con el logro de entornos educativos cada vez más inclusivos.

Hablar de inclusión es aceptar la diversidad existente al interior de las escuelas, pero cuando hablamos de diversidad ¿estamos todos entendiendo lo mismo?

Desde una mirada educativa el concepto de diversidad nos remite al hecho de que todos los niños y niñas presentan necesidades educativas individuales propias y específicas para poder acceder a las experiencias de aprendizaje requeridas para su socialización, que están establecidas en el currículo escolar. Estas necesidades educativas individuales tienen su origen en las diferencias culturales, sociales y personales:

- Cuando se habla de diferencias sociales, se está hablando no sólo de niños y niñas diversos, sino de niños y niñas que tienen diferentes oportunidades. Desde esta perspectiva, se puede incluir a aquellos niños y niñas provenientes de hogares monoparentales, de hogares con severos problemas económicos, padres cesantes, familias que muchas veces sufren la marginalidad de la sociedad y viven en condiciones muy disminuidas, niños y niñas de la calle, que fácilmente pueden pasar el umbral de la legalidad.

- Cuando se habla de diferencias culturales, suele considerarse que hay una cultura mayoritaria y otra minoritaria que tiene menor influencia en la sociedad. Se está refiriendo a las distintas culturas étnicas que han sufrido la pérdida de su lengua de origen, sus creencias religiosas, sus tradiciones, su medicina, hasta su organización social; de los grupos de inmigrantes de distintos países, de la falta de consideración hacia los distintos credos religiosos de los estudiantes.
- Cuando hablamos de diferencias individuales, nos referimos a aquellas diferencias en cuánto a capacidades, motivaciones, estilos de aprendizaje, etc., propios de todo ser humano y que por tanto se reproducen también en el colectivo de niños y niñas, teniendo gran influencia en los procesos de aprendizaje, así como también en los resultados. Suele haber una tendencia a valorar más a aquellos que tienen altas capacidades; especialmente las de tipo intelectual. A su vez, la valoración de las cualidades intelectuales por sobre las habilidades artísticas, ha generado graves problemas de aprendizaje en aquellos alumnos con condiciones especiales para las artes ya que los estilos de enseñanza y de evaluación se dirigen prioritariamente a las funciones del pensamiento relacionadas con el conocimiento de contenidos; razonamiento reflexivo, el análisis lógico, descuidando la creatividad, las habilidades de comunicación y expresión, la afectividad y emocionabilidad.

La existencia de esta diversidad en la escuela ha generado que algunos niños y niñas sean objeto de discriminación, producto de que las propuestas educativas están influidas por la percepción y connotación de valor que se tenga con respecto de las diferencias. Como consecuencia de esta situación, estos alumnos suelen presentar dificultades de aprendizaje y de participación en la escuela, al no considerarse sus diferencias, como consecuencia del modelo homogeneizador de los sistemas educativos.

Estos diversos grupos que suelen ser objeto de discriminación, poseen normas, valores, creencias y comportamientos distintos a los de la cultura escolar. Suele ocurrir que los niños y niñas que pertenecen a sectores sociales y culturales con menor vinculación a los objetivos de la escuela, pueden generar menos expectativas en los profesores y por tanto, tener menos autoestima y seguridad en las actividades escolares. La percepción de estos niños es que se espera poco de ellos lo que refuerza su sensación inicial de que son poco competentes para las tareas escolares.

El que se diga de un alumno que presenta necesidades educativas especiales, es una forma de decir que para el logro de los objetivos educativos, precisa disponer de determinadas ayudas pedagógicas o servicios de apoyo. De esta manera, las necesidades educativas especiales se definen en términos de aquello que es esencial para la consecución de los objetivos curriculares propuestos.

Se convierten en estudiantes que para lograr acceder y progresar en sus aprendizajes van a requerir de ciertas medidas y recursos de apoyo distintos de los que ofrece regularmente la escuela a la mayoría de los niños, nos referimos a aquellos que presentan **necesidades educativas especiales**, sean éstas transitorias o permanentes, derivadas o no de una discapacidad.

El concepto necesidades educativas especiales surge como consecuencia de una nueva manera de concebir las dificultades de aprendizaje. De la

consideración de las dificultades centradas solo en el niño hacia la concepción de que la escuela también tiene parte de responsabilidad en la medida que no se adapte y responda organizadamente a las necesidades que los niños y niñas presentan en su proceso educativo.

El concepto de necesidades educativas especiales implica que cualquier niño o niña que encuentre barreras para progresar en relación con los aprendizajes escolares, por la causa que fuere, reciba los apoyos y recursos especiales que necesite, ya sea de forma temporal o permanente, en el contexto educativo más normalizado posible.

Algunas necesidades educativas especiales sólo requieren para ser atendidas de una serie de medios, recursos o ayudas técnicas de acceso que van a permitir que el alumno pueda seguir en gran medida el currículo común, y van a facilitar su autonomía y proceso de aprendizaje.

Otras necesidades educativas especiales van a requerir modificaciones o ajustes en el currículo mismo, y finalmente existen necesidades que requieren para ser atendidas modificaciones en la organización del contexto educativo, estructura social o clima afectivo en el que tiene lugar el hecho educativo.

En definitiva, desde el enfoque de la inclusión y de la nueva concepción de las necesidades educativas especiales, se habla de una diversidad de alumnos que presentan una serie de necesidades educativas, muchas de las cuales son compartidas, otras individuales y algunas especiales. Es así como se entiende que cualquier niño o niña puede experimentar dificultades en su aprendizaje, ya sea en forma temporal o permanente y que, independientemente del origen de las mismas, el sistema educativo debe proveerle las ayudas y recursos de apoyo especiales para facilitar su proceso educativo.

Sin duda, progresar hacia el desarrollo de escuelas inclusivas que acojan y den respuesta a la diversidad, es ante todo un proceso de cambio desafiante que no está libre de incertidumbres y dificultades, el cual como todo cambio toma tiempo y requiere del compromiso y colaboración de la comunidad educativa en su conjunto. En este sentido, no depende de la buena voluntad o de las decisiones puntuales asumidas por algunos docentes o especialistas en forma aislada. Por el contrario, exige de decisiones consensuadas y debidamente planificadas entre todos los actores involucrados en el proceso educativo, de modo de crear progresivamente las condiciones que permitan llevar a la práctica un modelo de enseñanza que facilite la participación y aprendizaje de todos los alumnos y alumnas en el currículo escolar.

Una escuela inclusiva, desde el punto de vista educativo, es aquella que no pone requisitos de ingreso ni aplica procesos de selección, es la que pone en el centro de sus preocupaciones el aprendizaje de todos sus alumnos y alumnas; es la escuela donde el bienestar de sus alumnos, sus logros y actitudes son lo más importante. Esto queda de manifiesto no sólo en su rendimiento, sino en la disposición de todos sus miembros a buscar nuevas oportunidades para aquellos alumnos que experimentan dificultades en su proceso escolar.

Las Escuelas inclusivas se caracterizan por buscar respuestas educativas ajustadas para cada uno de sus alumnos, no dan por sentado que atienden la diversidad. Se preocupan por elaborar programas de seguimiento y evaluar permanentemente el progreso de cada alumno. Los docentes identifican las estrategias pedagógicas y los recursos de apoyo que mejor contribuyen a promover los aprendizajes de todos ellos.

Es así como, la respuesta educativa a la diversidad de las necesidades de los alumnos experimenta un cambio conceptual y estructural relevante, para lograr hacer efectivo el principio de inclusión. Esto implica que la atención de la diversidad de necesidades educativas requiere pasar de un sistema rígido a uno más flexible y adaptable que ofrezca una variedad de oportunidades de aprendizaje a todos los alumnos. Desde este enfoque, las escuelas comprenderán que, así como algunos alumnos necesitan más tiempo y más apoyo especializado para lograr el dominio del currículum común, habrá muchos otros que requieren menos tiempo e instrucción directa

El concepto de educación Inclusiva es más amplio que el de integración y parte de un supuesto distinto, porque está relacionado con la naturaleza misma de la educación regular, por tanto con la escuela básica común.

El enfoque de educación inclusiva es la herramienta del principio de equidad que sustenta la política educacional. Con el objeto de lograr la meta de la equidad en el rendimiento escolar de todos los niños, inclui-

dos aquellos que tienen necesidades educativas especiales, es necesario pasar de un currículum fijo a uno flexible, que incorpore estrategias de adaptación y diversificación curricular, aportando así a la equidad la oportunidad de aprender para cada uno de los niños y niñas con necesidades educativas especiales.

Por otra parte, la revisión de los avances de las reformas educacionales en distintos países muestra que la educación inclusiva se asocia frecuentemente con la participación de los niños con discapacidad en la escuela común y de aquellos otros alumnos etiquetados con necesidades educativas especiales. Es así como se puede apreciar que escuelas integradoras centran su preocupación en los alumnos con necesidades educativas especiales, pero por otra parte suelen discriminar a grupos de alumnos por diversas situaciones sociales, de comportamiento, raza, religión y otras situaciones relacionadas con género y en general niños y niñas que no se adaptan a la cultura escolar.

Lo anterior nos demuestra que llevar a la práctica el enfoque de educación inclusiva supone un cambio significativo, cultural, tanto en el nivel de la educación regular como de la educación especial, que es necesario intencionar conjuntamente creando progresivamente las condiciones que permitan introducir las transformaciones que se requieren, a partir del análisis de la realidad y de los recursos disponibles.

Finalmente, se entiende por educación inclusiva, aquella donde todos los niños y niñas de una determinada comunidad aprenden juntos independientemente de sus condiciones personales, sociales o culturales, incluidos aquellos que presentan una discapacidad." (Ainscow, 2001)

Se trata de escuelas que hacen efectivos los derechos a la educación, a la igualdad de oportunidades y a la participación de todos los niños y niñas

TALLER DE REFLEXIÓN **“Las barreras de la educación”**

Objetivo:

Identificar las barreras a la participación y el aprendizaje de los estudiantes.

Actividad:

1. Situar en la realidad de una escuela e identificar las barreras al aprendizaje y a la participación de los alumnos y alumnas en las actividades escolares agrupándolas en:
 - a) Barreras generadas por situaciones externas a la escuela.
 - b) Barreras generadas por situaciones internas a la escuela
 - c) Barreras generadas por los docentes.



Escuela Amapolas.

2. Para cada barrera sería importante pensar en una acción que pudiera disminuir o eliminarla
3. ¿Qué apoyos se requieren para mejorar la participación y los aprendizajes de todos los alumnos y alumnas?

Avanzando hacia una escuela accesible para todos: La escuela inclusiva

Estudios y experiencias realizadas en otros países y en Chile nos informan de las dificultades que implica la transformación de la escuela desde una concepción homogeneizadora de la enseñanza hacia la valorización de la heterogeneidad y de la diversidad. Sin embargo, las experiencias realizadas tanto fuera como dentro del país, arrojan pistas que han sido sistematizadas tanto en bibliografías de autores tales como Ainscow, y otros, como en estudios realizados en Chile, en un esfuerzo por sistematizar las experiencias que las escuelas han recorrido en sus procesos de cambio.

Hoy día, la sociedad ejerce una fuerte presión sobre la escuela depositando en ella muchas de sus expectativas de formación y exigencias de rendimientos, a veces más allá de la propia capacidad del sistema escolar para dar respuesta a la diversidad de alumnos. Si bien estas presiones suelen ser un motor de cambio, muchas veces generan angustia y paralizan a los actores educativos, cuando las propuestas de mejora no tienen relación con sus necesidades y no consideran sus conocimientos y preparación profesional.

Sin embargo, cuando la escuela se propone que todos sus alumnos reciban una educación de calidad, incluidos aquellos con necesidades educativas especiales provenientes de factores sociales, culturales, o personales, está iniciando un proceso de transformación progresiva que le exigirá grandes esfuerzos y tensiones, remeciéndola en su sistema de creencias, valores y tradiciones. Es así como las escuelas involucradas en estos procesos de cambio, paulatinamente se van transformando en comunidades de aprendizaje, es decir en comunidades que están en permanente movimiento, buscando caminos y nuevas estrategias que mejoren la enseñanza y los aprendizajes de todos sus alumnos.

Ya sea por presiones sociales, ya sea por propio interés de la escuela o por exigencias propias de las reformas educacionales de los países, cualquiera que sea el motivo que lleve a los profesores a buscar al-

ternativas de solución a las necesidades educativas de sus alumnos, la experiencia y la bibliografía existente sobre comunidades educativas que han emprendido cambios significativos para atender la diversidad de alumnos en sus aulas, nos indican que a lo menos se requiere considerar cinco principios que son: **La "visión" de la escuela** (es decir la escuela del futuro) debe ser el resultado de la contribución de todos los miembros de la comunidad escolar. Visión que se expresa en los proyectos educativos y debe ser resultado de amplios debates, considerando las políticas educacionales del país, los principios de calidad con equidad y el sentido ampliamente democrático de la escuela. La escuela considera **las presiones externas de cambio como importantes oportunidades para** asegurar sus prioridades internas. Los profesores de las escuelas integradoras, reflexionan sobre las necesidades que plantea la sociedad tanto desde su perspectiva de desarrollo económico cuanto desde el tipo de sociedad que se desea construir. La escuela **crea y mantiene las condiciones necesarias para que todos los miembros de la comunidad escolar aprendan**. La escuela no puede estar ajena a los acelerados cambios del mundo de hoy, más aún cuando el profesor tiene la gran responsabilidad de formar hoy al hombre del mañana. Por lo que, el primero que necesita apoyo en su desarrollo y formación es el profesor. La búsqueda de la excelencia de la escuela es la búsqueda de la excelencia y desarrollo personal de los docentes. La comunidad educativa **adopta y desarrolla estructuras organizativas que promueven la cooperación** y que conducen al fortalecimiento de los individuos y los grupos. La organización de espacios de trabajo cooperativo y el mejoramiento de las vías de comunicación interna de la escuela, facilitan el desarrollo de comunidades más proclives al cambio. (Ainscow, Mel. 2001). La escuela **promueve que el control y la evaluación de la calidad** de los procesos de aprendizaje sean de responsabilidad de todo el profesorado perteneciente a la comunidad escolar. La gran cantidad de actividades y acciones emergentes (no planificadas) que suelen producirse en las escuelas, impide o dificulta que los profesores y directivos realicen el seguimiento y evaluación de las acciones programadas. Existe aparentemente un temor o actitud de parte de los profesores de evadir o sentirse afectado por las palabras

evaluación y control. Es por tanto función de los líderes escolares el buscar modalidades y estrategias de control y auto control, dándole valor a las apreciaciones evaluativas de sus pares, haciendo de estas actitudes un proceso permanente.

Las condiciones que han demostrado ser efectivas para el desarrollo de escuelas más inclusivas, de calidad para todos. Estas han sido recogidas del análisis de las características que muestran las instituciones educativas que obtienen resultados positivos de aprendizaje con todos sus alumnos y alumnas y, por lo tanto, proporcionan algunas pistas respecto de la dirección que debe guiar este cambio.

- Los profesores aceptan y valoran la diversidad de todos los miembros de la escuela. La valorización de las diferencias forma parte de la filosofía del establecimiento y se aprecia en la vida cotidiana de éste.
- La escuela cuenta con un Proyecto Educativo que intenciona claramente la atención de la diversidad.
- Existe un liderazgo técnico pedagógico y compromiso por parte del equipo directivo de la escuela para favorecer el aprendizaje y la participación de todos los alumnos y alumnas.
- Existe un trabajo conjunto y coordinado del equipo docente que permite unificar criterios, adoptar un marco conceptual compartido y colaborar en torno a objetivos comunes.
- Los profesores tienen un nivel adecuado de formación sobre la educación de los niños con necesidades educativas especiales y de estrategias de respuesta a la diversidad.
- Cuentan con un currículo flexible, susceptible de ser adaptado a las diferentes necesidades individuales y condiciones socio-culturales de los alumnos.
- Existe un estilo de enseñanza abierto y flexible, basado en metodologías activas y variadas que permiten personalizar las experiencias de aprendizaje y promueven el mayor grado posible de interacción y participación de todos los alumnos y alumnas.

- Existen criterios y procedimientos flexibles de evaluación y promoción.
- Hay preocupación desde las autoridades de la escuela por desarrollar una cultura de apoyo y colaboración entre padres, docentes y alumnos.
- Disponibilidad de servicios continuos de apoyo y asesoramiento orientados a los docentes, alumnos y padres.
- Existen relaciones positivas y proyectos de colaboración e intercambio con otras escuelas de la comunidad, entre ellas con escuelas especiales.
- Se promueve la participación activa y comprometida de los padres de familia y apoderados en los aprendizajes de sus hijos.
- La escuela está abierta a la comunidad y genera alianzas de colaboración con diversas instituciones sociales y de educación.

Chile avanza hacia una educación inclusiva

Chile no puede quedar ajeno a todo este proceso que ve viendo gestando desde varias décadas atrás. Es así como a nivel nacional es posible identificar distintos hitos que dan cuenta de este proceso. A continuación queremos hacer mención a ciertos momentos, aquellos más significativos en esta línea, en el entendido por ello que no serían los únicos.

Actualmente contamos con una reciente Ley General de Educación (2009) que plantea la necesidad de contar con recursos de apoyo por parte de ciertos profesionales que colaboren en el diseño de respuestas educativas en el entendido que al interior de los establecimientos existe una diversidad de estudiantes que se movilizan en un continuo de necesidades educativas, algunas de ellos con necesidad de recursos adicionales o extraordinarios a lo largo de un continuo del sistema educativo teniendo como sustento o base el continuo curricular declarado en los distintos Marcos. Lo anterior se enmarca dentro de uno de los

principios fundamentales para desarrollar espacios educativos inclusivos, el trabajo cooperativo entre distintos profesionales, en este caso, docentes de Educación Parvularia, Básica, Media, Educadores Diferenciales, Psicólogos, Fonoaudiólogos entre otros.

Ya en el 2004 una comisión compuesta por profesionales y representantes de organizaciones vinculadas a la Educación Especial, convocados por el Ministerio de Educación desarrollaron un estudio del arte en cuanto al camino recorrido por Chile respecto al abordaje de la atención a la diversidad que incluyó una propuesta conceptual con recomendaciones para orientar la actual política de esta modalidad de educación. En esa ocasión en este grupo surgió nuevamente la pregunta de “¿cómo lograr una educación común para todos los alumnos y alumnas que respete el principio de igualdad, pero que sea sensible al mismo tiempo a la diversidad, sin caer en la desigualdad? Entre algunos de los planteamientos que daban respuesta a esta interrogante aparecen: “el currículum común, con las adaptaciones y diversificaciones necesarias, ha de guiar la educación de todos los alumnos y alumnas, incluso la de aquellos que están escolarizados en escuelas especiales”;

Éste y otros varios planteamientos sirvieron de marco para la actual Política de la Educación Especial (2006-2010) quien basa sus principios de acción en: La educación es un derecho para todos; La diversidad es una fuente de riqueza para el desarrollo y aprendizaje de las comunidades educativas; Construcción de una sociedad más justa, democrática y solidaria; El Mejoramiento de la calidad, equidad y pertinencia de la oferta educativa exige atender a las personas que presentan necesidades educativas especiales; La participación activa e informada de la familia, los docentes, los alumnos y la comunidad en las distintas instancias del proceso educativo.

Principios que, parafraseando, “nos señalan el camino que debemos recorrer para conseguir que los actores principales de esta política, que son los alumnos y alumnas que presentan necesidades educativas especiales, puedan acceder, progresar y egresar del sistema educacional

con las competencias necesarias para integrarse y participar plenamente en la vida familiar, social, laboral y cultural de la sociedad”.

Conclusión

Las personas con discapacidad han sido un grupo que a lo largo de la historia ha vivido en carne propia las barreras que desde el sistema educativo se les han planteado. Estamos, no obstante, frente a un escenario nacional muy propicio en este marco que establece el diseño de respuestas educativas de calidad para todos y todas. Las acciones que se han ido gestionando en los últimos tiempos hablan de la conformación de comunidades de aprendizaje donde todos tienen cabida, sin dejar de lado la importancia de los trabajos en colaboración en pro de un fin común donde cada integrante de esta comunidad necesita del otro en un juego de interrelación positivo.

Es importante, de igual manera, plantear, que junto con todos los beneficios que, a primera vista, emanan de esta propuesta, no está exento de ciertos costos o riesgos que dicen relación con la conformación de grupos herméticos que olvidan lo que acontece en la sociedad. No podemos dejar de tener siempre una mirada puesta en la sociedad y sus demandas, especialmente frente a este aceleramiento de los sucesos, donde lo que hoy es una demanda, mañana es cosa del pasado.

Depositamos nuestra total confianza en este enfoque inclusivo, más que visto como una filosofía de vida, como una estrategia que da respuesta frente a las demandas planteadas, donde los niños, niñas y jóvenes con discapacidad pasan a ser parte de una gran diversidad de estudiantes que precisan de determinadas competencias para insertarse en una sociedad como agentes activos y participativos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Ainscow, M., (2005). La mejora de la escuela inclusiva *Cuadernos de Pedagogía*, 349, pp.78-83.

Booth, T. y Ainscow, M., (2002). *Index for inclusion. Developing leaning and participation in schools (2ªed)*. Manchester: CSIE [trad. Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva. Madrid: Consorcio.

Blanco, R., (2007). La equidad y la inclusión social: uno de los desafíos de la educación y la escuela hoy. *REICE*, 3(4), pp. 1-15.

Echeita, Ainscow, Martín, Soler, Alonso, Rodríguez, Parrilla, Font, Duran y Miquel (2004). Escuelas inclusivas, *Cuadernos de Pedagogía*, 331, pp. 49-80.

Echeita, G., (2006). *Educación para la inclusión. Educación sin exclusiones*. Madrid: Morata.

Echeita, G., Parrilla, A., y Carbonell, F., (2008). Hacia un marco de referencia compartido para la educación del alumnado en desventaja. La educación especial a debate.

Pozo, J.I., (2006). Culturas de aprendizaje para la sociedad del conocimiento. En: J.I. Pozo, N. Scheuer, M.P.

MERCOSUR, (2005) Educar para la diversidad. UNESCO.

Comisión de Expertos (2004). "Nueva Perspectiva y Visión de la Educación Especial". Ministerio de Educación de Chile.

Capítulo 3

HACIA UNA COMUNIDAD INCLUSIVA

“Una incapacidad para caminar es una deficiencia propia de la persona, mientras que una incapacidad para entrar a un edificio debido a que la entrada consiste en una serie de escalones, es una discapacidad producto de la falta de accesibilidad del medio”³³

EEs necesario considerar que uno de los grandes desafíos de la sociedad es actuar bajo la premisa de que se deben crear las condiciones necesarias para que todas las personas alcancen su mayor grado de desarrollo y puedan así autodeterminarse; no obstante esta declaración aparece sólo como discurso autónomo y alejado de la realidad contextual que viven los distintos colectivos sociales, más aún cuando nos referimos a las personas con discapacidad, por tanto la satisfacción de sus necesidades adquiere carácter de deuda.

Satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad, a modo de saldar la deuda, pasa fundamentalmente por lograr la eliminación de las barreras que impiden su acceso y la participación en todos los escenarios del entramado social; en este sentido y en la relación que

33 Adaptado por Rodríguez, E. (2009) de Jenny Morris

la persona con discapacidad establece con su medio, no podemos atribuir la condición discapacidad como elemento constitutivo de la persona, la (CIF)³⁴ al respecto señala a que las dificultades producto de poseer una discapacidad, no reside en la propia persona con discapacidad, sino en la existencia de un entorno discapacitante. Este entorno discapacitante se refleja por la presencia de barreras arquitectónicas, urbanísticas, en los transportes, en las comunicaciones, en la sociedad y, en el acceso a dispositivos técnicos que no brindan la posibilidad de que todas las personas puedan hacer uso de ellos.

Es justamente aquí donde la comunidad pasa a desempeñar un papel protagónico, en tanto que es la comunidad que debe propender a construir procesos que dé *empoderamiento*³⁵; para ello las políticas públicas deben crear la condiciones necesarias para que las personas con discapacidad fortalezcan sus organizaciones para que se garanticen sus derechos, por lo cual sólo se podrán producir cambios significativos en el desarrollo de las sociedades a partir del fortalecimiento de las organizaciones de y para personas con discapacidad, por tanto su rol debe ser activo y debe influir en los programas que son destinados a ellas, lo que rompe con la idea de pasividad de la cooperación pasando a convertir su accionar en un acto legítimo de sus derechos. Es, entonces, que el empoderamiento facilita el acceso de las personas con discapacidad a recursos, a ocupar un espacio en la toma de decisiones, realizar cambios, resolver problemas y motiva a las personas a organizarse con otras personas para alcanzar objetivos comunes.

34 Organización Mundial de la Salud. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Madrid: IMSERSO, 2001.

35 Proceso por el cual las personas fortalecen sus capacidades, confianza, visión y protagonismo como grupo social para impulsar cambios positivos de las situaciones que viven. La filosofía del empoderamiento tiene su origen en el enfoque de la educación popular desarrollada a partir del trabajo en los años 60 de Paulo Freire, estando ambas muy ligadas a los denominados enfoques participativos, presentes en el campo del desarrollo desde los años 70. Extraído del Diccionario de Acción Comunitaria y Cooperación al Desarrollo, en <http://dicc.hegoa.efaber.net/listar/mostrar/86>

Comunidad como escenario Inclusivo

Para el desarrollo de este capítulo y en concordancia con los principios de la Rehabilitación Basada en la Comunidad consideraremos a la comunidad como lo plantea Ferdinand Tonnies, quien utilizó el término de **comunidad** (Gemeinschaft) para dar cuenta de un tipo de asociatividad que se constituye a partir de relaciones espontáneas y afectivas similares a las relaciones familiares y de barrio, que tienen a la base valores como la unidad y la solidaridad, en donde el vínculo social está mediado por las relaciones cara a cara y en donde se comparte aquello que más se valora; la lengua, el espacio local, las relaciones de amistad, las tradiciones religiosas y morales. En este espacio común la persona se constituye como tal sólo en el reconocimiento del otro igual, pero diverso a la vez. Es este escenario social, pero ante todo comunitario, el que se requiere para que las personas con discapacidad pasen de ser sujetos de asistencialidad a ser sujetos de Derecho.

Por tanto, la comunidad como espacio social dinámico, se compone por juntas vecinales, clubes deportivos, centros de madres, grupos organizados de la tercera edad, grupos parroquiales, grupos juveniles, escuelas formales y no formales, ya en su esencia, desde esta perspectiva, este tipo de comunidad es inclusiva, al albergar una vasta gama de diversidades asociativas que se interrelacionan e interactúan en lo local comunitario, en pos de mejorar este espacio común, cabe destacar que la comunidad no remite exclusivamente, aunque en algunas ocasiones sí, a territorialidad, sino a un espacio común que confiere pertenencia e identificación, es decir interdependencia e influencia mutua, además de una cultura en común, por consecuencia significados compartidos.

Es así que las comunidades, ya sean estas eclesiásticas, barriales, de y para personas con discapacidad y en general la sociedad civil³⁶ pueda

36 “La sociedad civil se refiere a un conjunto de instituciones, organizaciones y conductas, situadas entre el Estado, el mundo de los negocios y la familia. Específicamente esto incluye organizaciones voluntarias y sin fines de lucro de diferentes tipos, instituciones filantrópi-

crear las condiciones de inclusividad para que las personas con discapacidad como sujeto de Derecho puedan hacer uso de todos los bienes y servicios que posibiliten su desarrollo pleno y en igualdad de condiciones. A su vez, la sociedad civil desde la visión comunitaria genera conciencia crítica, aúna voluntades, empodera a las personas, moviliza recursos, y ejerce un rol de mediación entre las personas y el Estado, monitoreando la eficiencia de las políticas públicas.

Considerando lo anterior, queda de manifiesto que las comunidades pueden generar las condiciones necesarias para contribuir a la inclusión de las personas con discapacidad, creando iniciativas a pequeña escala que, aunadas con otras, permitan el cambio cultural necesario que genere más participación en todos los escenarios de la vida social, lo que a su vez, generaría un ostensible aumento en la calidad de vida³⁷ de las personas con discapacidad, ahora bien el empoderamiento de las comunidades sólo puede suceder si se produce sinergia con políticas públicas, las cuales deben ser coherentes con el cambio paradigmático que se requiere para visibilizar y reconocer los derechos de las personas con discapacidad, que en la práctica debiera traducirse en incrementar su calidad de vida, para ello es necesario que el sujeto se empodere del rol que posee en la toma de decisiones referentes a su bienestar, es decir que dialogue, a través de las organizaciones

cas, movimientos sociales y políticos, otras formas de participación social e involucramiento y los valores y patrones asociados con ella” Centro de Estudios de la Sociedad Civil, LSE, 1999. Como se aprecia la concepción de sociedad civil se define de manera formal, dejando de lado el sentido que tiene la comunidad, en tanto relaciones cara a cara con un fuerte componente afectivo. Esta distinción hace que este capítulo confiere más preponderancia a la conceptualización que propone Ferdinand Tonnies.

- 37 Sentido que las personas dan a su propia vida, de acuerdo al contexto cultural en el que viven, y los valores que poseen de este en relación a sus propias expectativas de vida. Se destaca que la calidad de vida se vivencia desde la experiencia vital de las personas, tal como ella y los demás la vivencian. Todo esto desde un punto de vista subjetivo y objetivo y, tomando en cuenta el carácter multidisciplinario y global de este, centrado en toda la vida de los individuos, influirá directamente en su propio bienestar. Adaptado de Gómez, María. Sabeh, E. *Calidad de Vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica*. Instituto universitario de integración en la comunidad. Facultad de Psicología. Universidad de Salamanca. <http://www.pasoapaso.com.ve/CMS/images/stories/integracion/cdveolucion.pdf>

comunitarias en donde participa, con el Estado, diálogo que se podría traducir cada vez más en la emergencia de sujetos autodeterminados y por tanto capaces de suprimir las barreras existente en el medio y la cultura, alcanzando más participación y adquiriendo más satisfacción y desarrollo personal.

TALLER DE REFLEXIÓN “Sociedad y discapacidad”

Objetivo:

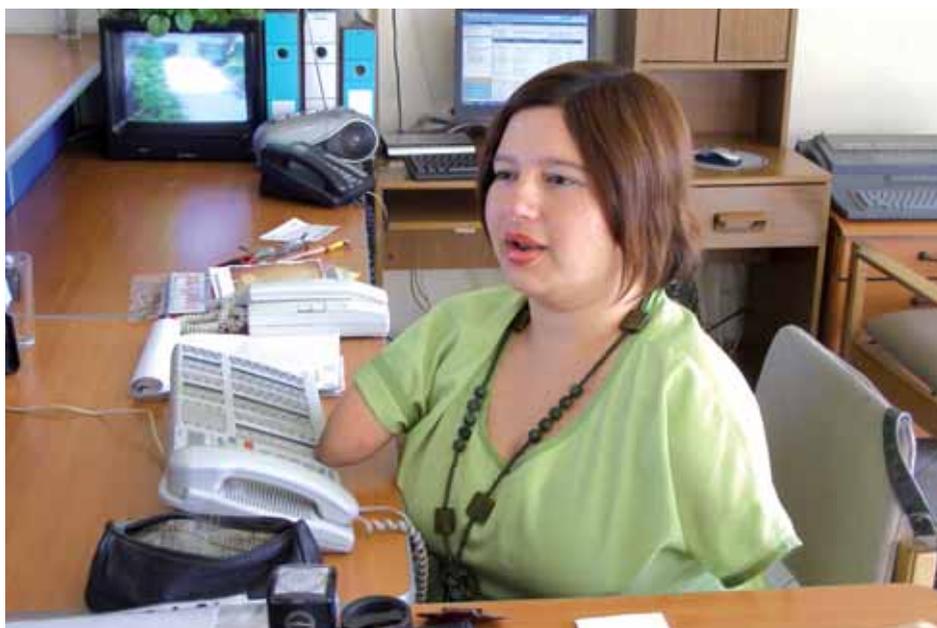
Reflexionar en torno a la importancia de la comunidad en las personas con discapacidad.

La discapacidad implica, en la vida de la persona con alguna deficiencia, la existencia de impedimentos para participar de las actividades propias de su ciclo vital, producto de las barreras existentes en el entorno, provocando una situación de exclusión social. Es por ello que la discapacidad es un concepto ecológico, ya que se define a partir de las relaciones de una persona con sus contextos, en sentido bidireccional.

Por ejemplo, la deficiencia de una persona puede requerir que ésta se movilice en silla de ruedas o que tenga problemas de audición, pero el que no pueda llegar a una oficina que está en el tercer piso por que sólo hay escaleras o no pueda entender las noticias, porque no están en lenguaje de señas, respectivamente, no es sólo producto de su deficiencia y su interacción con el contexto, sino de que la sociedad no la está considerando como un ciudadano que debe tener espacio para participar del desarrollo del país.

Actividad:

Dividir los participantes en pequeños grupos. Cada grupo deberá exponer su respuesta en un plenario, a través de un representante.



Graciela Fuentes

1. Compartir la lectura del texto.
2. “La discapacidad es un concepto ecológico”. Reflexionar en el grupo esta aseveración y consensuar una respuesta.
3. ¿Qué rol jugaría la comunidad entendiendo la discapacidad desde el modelo ecológico?

Rehabilitación Basada en la comunidad (RBC)

La Rehabilitación Basada en la Comunidad surgió a principios de los años 80's, producto de la transición desde un modelo de atención centrado en la atención médica a uno que incluyera además la participación activa de las familias, actores locales, las personas con discapacidad y de los profesionales, como una medida para mitigar la dificultad de acceso de las personas de países en desarrollo a los centros asistenciales y a los especialistas en la materia.

La implementación de la RBC involucra los esfuerzos de cambiar los comportamientos de la comunidad (actitudes, conocimientos y he-

ramientas y habilidades) para que sus miembros sean capaces de tener una mejor comprensión de los asuntos ligados a la discapacidad (socioeconómicos, socioculturales, médicos, psicológicos) y proveer un ambiente positivo (físico, psicológico, sociocultural, económicos, etc.), para mejorar la calidad de vida de las Personas con Discapacidad (PcD).

La RBC es un Programa de desarrollo comunitario en el campo de la prevención y la rehabilitación de la comunidad³⁸. Así los profesionales debieron incorporar a sus funciones tradicionales, las de educadores, trabajando no sólo con las personas sino que con toda la comunidad, involucrándose en políticas de empleo, educación, apoyo a las familias y cuidadores, entre otros aspectos.

Los servicios de atención que han sido entregados siguiendo los lineamientos que dicta el enfoque comunitario han ido aumentando desde su aparición, cobrando una gran aceptación por parte de la sociedad. Además, de lograr que las personas con discapacidad tengan acceso a una necesaria rehabilitación, esta estrategia da continuidad en el tratamiento generando condicio-

CCR La Pintana

- El centro atiende a 75 usuarios, por *derivación de la red asistencial de la comuna*.
- Los beneficiarios principalmente son mujeres y adultos mayores
- Discapacidad física.
- Atención individual y grupal, prescripción de ayudas técnicas y trabajo con la familia.

Pilares RBC en los que se sustenta

- Gestión de trabajo en red con distintas instituciones.
- Participación de usuario y familia en programas de intervención.
- Trabajo con familia en el hogar.
- Actividades terapéuticas, educativas y de índole recreativa.
- Se trabaja en capacitación hacia los cuidadores.

38 Según David Werner "El planteamiento más emocionante y que tiene el mayor potencial revolucionario pretende mover el enfoque de la rehabilitación desde los "palacios de la rehabilitación" a las mismas comunidades y a las casas" ("Las personas deshabilitadas en su lucha por el cambio social", India, 1993.

nes para que la comunidad se apropie del proceso de rehabilitación en forma cada vez más activa. En este escenario el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), ha financiado estrategias de rehabilitación desarrolladas por profesionales cuya idea central de intervención surge a partir de la RBC, como eje dentro de sus programas y proyectos financiados desde el año 2003, contando con variadas experiencias que dan cuenta de la importancia del desarrollo de estrategias locales-contextuales de rehabilitación e inserción social de personas con discapacidad de lugares remotos de nuestra geografía y que de otra forma no podrían contar con los beneficios de la rehabilitación.

El CCR de La Pintana, comenzó su atención a público en Junio de este año. Su financiamiento y coordinación dependen de dos profesionales de rehabilitación (Terapeuta Ocupacional y un Kinesiólogo).

Siendo su objetivo *“mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad leve y moderada y además brindar apoyo a la familia dentro del contexto de atención de salud.”*

A partir de la RBC, SENADIS en conjunto con el Ministerio de Salud, están trabajando en establecer un sistema de Centros de Rehabilitación Comunitarios (CCR), con el propósito de disminuir la baja tasa de acceso a la rehabilitación de nuestro país, que de acuerdo a la ENDISC constituye un 6,5% de la totalidad de PcD. Estos centros han comenzado su trabajo basándose en las cinco categorías que se denominan como “Pilares Básicos de la RBC en Chile”, los que son: *atención de las personas con discapacidad, trabajo con la familia, trabajo comunitario, acciones hacia los cuidadores y, sistema de derivación y referencias.*

Mediante las cuales se aborda la integralidad de las Ocupaciones y necesidades de las personas con discapacidad y sus familias.

Los CCR al formar parte integral de la red de salud del país, han establecido redes no tan solo con los otros dispositivos de salud, sino que con los distintos organismos que prestan apoyo social a la comunidad, articulando las distintas estrategias disponibles para apoyar el acceso a la educación, a los beneficios sociales, al trabajo, a la eliminación de

barreras arquitectónicas y promoción de la participación social, lo cual permite garantizar una atención de acuerdo a las necesidades detectadas y demandadas abordando la integralidad de las dificultades de la comunidad.

Personas con discapacidad y empleo

Trabajar no sólo es un deber y un derecho, sino que además permite realización personal y ganar el sustento propio o de la familia, integrarse mejor en la sociedad y alejar el fantasma de la discriminación. Plantearse el acceso al empleo de las personas con discapacidad supone la posibilidad de enfrentarse a la necesidad de tener que realizar una serie de adaptaciones en el puesto de trabajo o diseñar un nuevo puesto pensando en sus capacidades residuales y en el uso en algunos casos de ayudas técnicas, para lo cual la nueva ley 20.422 en su párrafo n° 3 De la Capacitación e Inserción Laboral señala de manera explícita que el Estado promoverá y aplicará medidas de **acción positiva** para fomentar la inclusión y no discriminación laboral de las PcD, lo que implica la creación de planes, programas e incentivos y la creación de instrumentos que favorezcan la contratación de PcD en empleos permanentes.

Bajo la misma premisa que plantea la Rehabilitación Basada en la Comunidad, SENADIS ha financiado proyectos en el ámbito del trabajo, ya que se tiene claridad que la discapacidad aumenta los niveles de exclusión en este ámbito, considerando que el acceso al trabajo es el factor fundamental que incrementa los niveles de pobreza y por consiguiente de exclusión social. Es por esto que el Estado ha puesto un fuerte énfasis en contribuir a que las personas con discapacidad tengan mayor acceso al trabajo, a través de programas especiales y adaptaciones laborales contribuyendo a su independencia, desarrollo personal y a la equiparación de oportunidades, promoviendo adaptación necesarias que permitan mantener el empleo y la empleabilidad, contribuyendo a que las personas con discapacidad tengan un empleo remunerado y formalizado. A estos programas pueden acceder tanto personas naturales como personas jurídicas, inscritas en el registro nacional de la discapacidad, a las distintas modalidades de empleo que contempla el

programa, estas son: desenlace laboral dependiente (tiene las estrategias de talleres protegidos), empleos con apoyo, empresas sociales, empleo formal o normalizado entre otras iniciativas. Mientras que el desenlace laboral independiente tiene solo la modalidad del microemprendimiento, en cuanto a esta modalidad del programa de empleo se busca cubrir las necesidades de empleo de las personas con discapacidad, para lo cual la PcD que presenta el proyecto requiere de un acompañante técnico que asesore y transfiera competencias al microempresario, además de contar con un plan de negocios que detalla de forma ordenada y sistemática los aspectos operacionales y financieros de la microempresa.

La siguiente experiencia de microemprendimiento da cuenta de la efectividad de estas iniciativas no sólo en la persona con discapacidad y su familia sino también en la comunidad.

Microemprendimiento: Experiencias de personas con discapacidad

Don Omar Rojo es un microempresario con discapacidad visual, vive en la ciudad de Osorno y se ha propuesto como meta de vida trabajar de manera independiente en un negocio que sea rentable, sustentable y que mejore la calidad de vida de él y su familia. Hace un par de años don Omar comenzó su incursión en el mundo laboral ejecutando un negocio que abarcaba la venta de confites, cigarrillos y otros; sin embargo decidió cambiar su rubro hacia el mundo de las comunicaciones instalando hace cinco años un centro de llamados, debido a la poca rentabilidad que este generaba instaló un centro de Internet con otra ubicación.

El proyecto SENADIS de microemprendimiento “Esperanza Laboral Juntos Podemos” como la llamó don Omar, está enfocado hacia el rubro de entrega de servicios de información, comunicación y entretenimiento en forma rápida, segura y cómoda a una población que no tiene acceso directo al centro de Osorno, apuntando a implementar en un solo

local los servicios de telefonía e internet. A simple vista esta microempresa es igual a muchas de las existentes; más aún si consideramos que dentro del sector donde se encuentra emplazada existen servicios similares. Sin embargo éste cuenta con una gran novedad y una posible ventaja competitiva, al incorporar programas específicos para personas que presentan déficit visual, sumado a la privacidad, calidad y cordialidad del servicio entregado por el personal la innovación tecnológica de accesibilidad, lo que hace que esta iniciativa se posicione por sobre las demás, constituyendo su principal fortaleza.

SENADIS financió un 23% del negocio, mientras que la suma restante fue aportada por don Omar. Dentro del Centro Esperanza Laboral Juntos Podemos, don Omar cuenta con cuatro personas más en su local; un acompañante técnico, de carácter transitorio y, tres colaboradores que forman parte del personal estable (contador, y dos vendedores).

Debido a experiencias laborales previas, don Omar cuenta con los conocimientos necesarios en todo lo referido a trámites tributarios, leyes sociales y comercialización, pero refiere como debilidad dos elementos que corresponden a la administración empresarial y la necesidad de ampliar conocimientos referidos a los sistemas computacionales, ante lo cual SENADIS asegura la participación, durante un año, de un ayudante técnico para que apoye y realice la transferencia de las competencias necesarios en estas áreas.

La meta propuesta a largo plazo es lograr buenas cifras en rentabilidad, para poder costear sin problemas los gastos inherentes a la empresa, de esta forma reinvertir en el negocio y mejorar su calidad de vida. Otro de los objetivos a largo plazo que se pretenden lograr, es capacitar a personas no videntes para posteriormente contratarlas en el local en el manejo del programa computacional para personas con discapacidad visual.

Experiencia comunitaria barrial³⁹

Una iniciativa de desarrollo comunitario desde una comunidad eclesial para niñas y niños con distintos grados y tipos de discapacidad es la que lidera la Hna. Anita Gossens desde 1997 en la población La Legua llamado Centro Cristo Diferente. Este Centro de Atención y Casa de Acogida alberga a 25 niñas niños y tiene como usuarios a más de 60 familias.

El Centro presta atención psicológica y educativa por parte de los profesionales del centro y de una Red de voluntariado. El financiamiento, según da cuenta Anita Gossens se realiza a través de la autogestión (actividades para recabar fondos), de donaciones de privados, de personas de la comunidad, del Hogar de Cristo, los aportes de las familias y últimamente han logrado aportes municipales, lo cual es destinado a la implementación y realización de talleres de arte terapia, danza terapia, musicoterapia apoyo pedagógico, a los gastos de alimentación de las y los niños y la mantención propia del centro. Entendiendo que el esparcimiento es una herramienta de autocuidado el centro realiza salidas familiares y paseos.

La incapacidad de la sociedad para eliminar las barreras de movilidad, de comunicación y de comprensión es sintomática de la atención desigual que merecen las personas con capacidades reducidas. A la inversa, cada barrera al acceso que cae nos acerca un poco más a la consecución de una sociedad justa.

Equipo expertos Helios (1995), *Social Integration*. Annual Report, Bruselas.

Hacia una comunidad accesible para todos

Si bien hay que hacer un reconocimiento en torno a todos los esfuerzos que se han realizado en las últimas décadas por la supresión de

39 Experiencia extraída de entrevista realizada a la Hna. Anita Gossens por Jaime Carmona F, director Área Eclesial de la Conferencia Episcopal de Chile.

barreras, con resultados positivos, sin embargo son insuficiente debido principalmente al grado de complejidad y la magnitud de la tarea.

Revisando experiencias acumuladas en esta materia por otros países, por ejemplo, aquellos pertenecientes a la Comunidad Económica Europea, que contemplan en sus políticas planes de mejora, advierte tres aspectos claves a la hora de generar acciones cambios en la sociedad que miren a mejorar la accesibilidad, estos son: Asumir la reivindicaciones de los ciudadanos afectados y reconocer sus ventajas para todos; analizar adecuadamente los problemas, investigar y aportar soluciones adecuadas; y plantear las acciones correctoras y preventivas, acordes con el entorno social y político. Estamos hablando entonces de voluntad política, técnica y estrategia.

Hablar de accesibilidad implica abordar una característica básica del entorno construido. Podría ser considerada como una condición que permite el llegar, entrar, salir y utilizar casas, los negocios, los teatros, los parques, los lugares de trabajo, posibilitando que las personas participen en las actividades sociales y económicas del entorno en que se desarrollan.

La gran problemática, por tanto, de la accesibilidad es su grado de dispersión, lo que implica reaccionar y actuar sobre múltiples sectores de forma coherente, con acciones complementarias y articuladas. Por ejemplo, de nada sirve el hecho de que existan buses o metros accesibles, si las personas con discapacidad física no pueden llegar a la parada del micro o a la estación del metro, ni utilizar un distribuidor automático de ticket del metro. Para superar estas deficiencias será necesario un trabajo mancomunado entre sistemas de transportes, urbanismo y otros que diseñen un marco de procedimientos para proceder. Dicho marco determina la exigencia de una colaboración más estrecha entre políticas y niveles administrativos diferentes.

Es conveniente poner especial atención en la relación entre los conceptos de accesibilidad y barrera.

Todas las personas, según capacidades cognitivas o funcionales, se topan con barreras en el desplazamiento (capacidad de movimiento), en las comunicaciones o fuentes de información y en la comprensión de mensajes, instrucciones, instrumentos o sistemas. Las consecuencias de estas barreras pueden conducir incluso a la exclusión social, a la discapacitación, a la estigmatización y a agravios psicológicos para las personas afectadas.

La experta en el tema Amengual (1996)⁴⁰, realiza una tipología de las barreras:

- **Barreras arquitectónicas:** Son los impedimentos que se presentan en el interior de los edificios frente a las distintas clases y grados de discapacidad.

Avanzar hacia una **edificación accesible** supone implementar los requisitos suficientes para permitir a las Personas de Movilidad o Comunicación Reducida (PMCR), el uso de los espacios contenidos en ella y de su entorno, de forma independiente y segura.

Las acciones de accesibilidad en este aspecto deben centrarse en situaciones tales como: revisar la formación y manejo de la normativa sobre accesibilidad por parte de los profesionales de la arquitectura, lo que implica, por ejemplo, tener conocimiento de la necesidad de instalar ascensor en una construcción de más de un piso. Es necesario atender a la altura en la que se colocan elementos manipulables tales como buzones, porteros automático, timbres, enchufes y otros; eliminar los escalones en los umbrales previos a las puerta de entrada; reducir el peso de las puertas de entrada a los edificios; cumplir con los porcentajes de inclinación de las rampas (13,14-0,47), incluyendo pasamanos si es necesario; en caso de los edificios que cuentan con estacionamien-

40 Amengual, Clotilde (1996), *Movilidad reducida y accesibilidad*, en VV.AA., *Curso básico sobre accesibilidad al medio físico*. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, Madrid.

tos subterráneos es imprescindible que los ascensores lleguen a estos espacios y que el estacionamiento sea del espacio necesario para personas usuarias de sillas de ruedas (ancho mínimo de 3,60 m y un largo no inferior a 5m debidamente señalizado)⁴¹.

En cuanto al interior de las viviendas el diseño de las mismas debiera contemplar, entre otros aspectos, el ancho de los pasillos de tal forma que pudiera permitir el giro de una silla de ruedas; el ancho de las puertas de acceso al baño, cocina y resto de las dependencias de una casa. Junto con el ancho del acceso prestar atención con los espacios interiores, especialmente con los baños y la distribución de los accesorios que lo componen.

Los edificios públicos también deben ser objetos de atención. Algunos ejemplos son los mostradores de atención que debieran ser adaptados, (se sugiere no más de 90 cm. de altura), los accesos a los baños igualmente que al interior de las viviendas deben contemplar la amplitud del acceso, así como la distribución de los artefactos, las barras de apoyo y la señalética.

- **Barreras urbanísticas:** Son los impedimentos que presentan la estructura y mobiliario urbanos, sitios históricos y espacios no edificados de dominio público y privado frente a los distintos tipos y grados de discapacidad.

Lograr un espacio urbano accesible implica focalizar la atención, entre otras, en situaciones tales como: cuidar el pavimento en especial la altura que se produce producto de la acción de los árboles; en los sectores antiguos de las ciudades revisar los cambios de nivel y las pendientes; los cruces deben tener pendiente adecuada para acceder a la calle cuidando la localización de las caídas de agua; otro aspecto a

41 Todas las especificaciones técnicas para construir de forma accesible se encuentran en Decreto supremo N° 40 del Ministerio de Vivienda y Urbanismo y con sus correspondientes modificaciones posteriores.

tener presente es el ancho de las veredas que debiera ser proporcional al número de habitantes. Todos los problemas de accesibilidad se acrecientan en las zonas rurales; la altura de los toldos de los negocios, la falta de poda de las ramas de los árboles que se encuentran en las veredas, señalizar correcta y oportunamente de las obras que se realizan en las calles, veredas, plazas y otros; cautelar la ubicación del mobiliario urbano.

- **Barreras en el transporte:** Son los impedimentos que presentan las unidades de transporte particulares o colectivas (de corta, media y larga distancia), terrestres, marítimas, fluviales o aéreas frente a las distintas clases y grados de discapacidad.

Lograr un transporte accesible implica la implementación de buses adaptados, nivelación de la altura de las veredas a puertas de los vehículos, ascensores de acceso a las estaciones de metro, señalética adaptada, trayectos demarcados para personas ciegas y de baja visión en las estaciones de metro. Los otros medios de transporte deben considerar distintas medidas para su adaptación y accesibilidad.

- **Barreras en las telecomunicaciones:** Son los impedimentos o dificultades que se presentan en la comprensión y captación de los mensajes, vocales y no vocales, y en el uso de los medios técnicos disponibles para las personas con distinto tipo y grado de discapacidad.

Al igual que en otras áreas al diseño parcial en los medios de comunicación, pensados para personas videntes y oyentes debe oponerse el **diseño universal** para las tecnologías de la información.

En esta área deberá facilitarse el acceso a la información para las personas con discapacidad, especialmente a los servicios, considerando que nos encontramos inmersos en la denominada sociedad de la información, por tanto se deben crear las condiciones necesarias para hacer accesible como por ejemplo, las páginas WEB, de a lo menos los servicios públicos, en este sentido es importante relevar que existen test de

accesibilidad a la WEB como el TAW⁴². Considerando la importancia del uso de las tecnologías toda persona que no tenga igualdad de condiciones en el acceso a la información quedará relegada al estancamiento en su desarrollo social y será víctima de una nueva discriminación o info-exclusión.

- **Barreras en la organización del tiempo libre y ocio:**

Son los impedimentos que se presentan a la hora de organizar y poner en acción determinadas actividades durante los tiempos en los que la persona no tiene ninguna obligación. La ocupación de este tiempo se vincula con la puesta en acción de actividades que van desde viajar, hasta asistir al cine, a los espacios deportivos o simplemente salir a comer o caminar. Todas ellas ordenadas en orden de preferencia por parte de las personas con discapacidad.

En Chile, actualmente las personas con discapacidad ocupan su tiempo libre en ver TV, escuchar radio, escuchar música, conversar con amigos, salir a pasear, en este orden. Muy pocos asisten a fiestas, hacen deporte y mucho menos viajan (ENDISC, 2004).

Un aspecto importante a considerar en lo que respecta con el ocio es la libertad, libertad de elegir lo que uno quiere, libertad de actuar por propia elección. La libertad pasa a ser la característica que lo distingue de otras áreas de la vida, en tanto que se deben generar espacios de esparcimiento que permitan a las PcD la posibilidad de invertir su tiempo libre en actividades que le confieran gratificación afectiva. En este sentido cabe destacar el circuito para personas no videntes en la costanera de Punta Arenas, en donde además todos los niveles del borde costero son accesibles, a través de rampas para personas usuarias de sillas de ruedas⁴³.

42 Para profundizar más en el tema de accesibilidad a páginas web se recomienda ver : <http://www.w3.org/WAI/quicktips/#tips>

43 Para mayor información ver: Levantamiento Plan Seccional Costero, Punta Arenas, Duodécima Región, http://www.minvu.cl/opensite_det_20070317142351.aspx

Es un consenso que el ocio es un aspecto importante de nuestro propio estilo de vida y por ende de nuestra calidad de vida. El tiempo de dedicación al ocio, junto con las adecuadas oportunidades de recreo y tener una red de relaciones sociales fuerte son aspectos de vital importancia para la salud mental de todas las personas, por tanto iniciativas como la del borde costero de la ciudad de Punta Arenas deben extrapolarse a todo el territorio.

Mención especial merece la situación de las personas con discapacidad intelectual con quienes, por sus características precisan de apoyos desde la organización hasta la implementación de actividades de ocio. Es con ellas que hasta no hace mucho tiempo, coincidentemente a los procesos de desinstitucionalización y su presencia en la comunidad, surge la necesidad de generar programas recreativos, a través de los cuales, puedan adquirir el logro de ciertas habilidades que pudieran tener igual o incluso mayor estatus que las actividades laborales o de vida en el hogar, entendiendo que el ocio y la utilización del tiempo libre contribuye a potenciar la inclusión social.

TALLER DE REFLEXIÓN
El ocio en personas con discapacidad:
Perspectivas de futuro

En la línea de avanzar hacia un ocio más accesible, se plantea este taller que pretende revisar ciertas recomendaciones a tener en cuenta a la hora de tomar decisiones sobre el planteamiento del ocio para personas con discapacidad.

Objetivo:

Tomar conciencia en torno a la importancia que tiene la organización del tiempo libre y ocio en las personas con discapacidad.

Actividad:

1. En grupos de trabajo de cuatro participantes revisar las recomendaciones propuestas a la hora de tomar decisiones sobre el planteamiento del ocio para personas con discapacidad. (Tabla Adjunta)
2. Es importante conocer su opinión al respecto de lo leído junto con los aportes que se podrían añadir a la luz de las realidades del entorno en el que ustedes se desenvuelven.
3. Cómo podrían diseñar una propuesta de programa recreativo para las personas con discapacidad con las que ustedes interactúan en la actualidad.
 - * Dado que las experiencias de ocio difieren entre las personas, es necesario diseñar programas amplios que abarquen distintas necesidades, intereses y habilidades. Para ello es prioritario el conocimiento individual de cada participante, así como de los recursos comunitarios y específicos disponibles.
 - * A la hora de organizar y ofertar actividades, la persona con discapacidad debe tener la opción de poder participar a nivel individual o grupal.
 - * Con el fin de fomentar su inclusión en la comunidad, los grupos deben tener un número reducido de participantes que variará según la actividad y la edad de los mismos.
 - * Aunque los criterios de agrupación pueden ser variados: edad, gustos o aficiones, niveles de apoyo..., el prioritario deber ser aquel que respete las relaciones de amistad y los grupos naturales.
 - * Cuando al centro (escuela, taller laboral, ONG, parroquia, asociación u otros) que organiza las actividades de ocio acuden personas procedentes del mismo lugar, limita las posibilidades de conocer gente distinta y de hacer nuevos amigos. Por

ello, es esencial que se abra a la participación de personas que acuden a distintos lugares.

- * El ocio es uno de los ámbitos en el que las personas con discapacidad pueden conseguir una mayor autodeterminación. Se debe informar y comprobar que conocen sus derechos, cómo llevar a cabo procesos de elección y toma de decisiones según las posibilidades de cada persona y prestar los apoyos necesarios para que el autogobierno sea una realidad.
- **Barreras sociales:** Para que una persona con discapacidad sea un verdadero ciudadano no basta su integración en las redes productivas, sino que es su plena participación en las redes sociales e interpersonales de su comunidad (en la cultura, el arte, el deporte, el turismo, el ocio en general) lo que hace de él, una persona integrada y de pleno derecho. Calvo, I. (2004).

Como ya se ha puntualizado, la discapacidad es en gran medida generada por el contexto social, que lejos de facilitar pone barreras a la participación de las personas con algún tipo de deficiencia. Entre las barreras más importantes en términos de limitaciones de participación, que redundan en vulneración de sus derechos, se destacan los mitos y prejuicios, así como las limitaciones asociadas a la accesibilidad en los espacios sociales.

Estereotipos, mitos y prejuicios

Una aproximación a la temática de las personas con discapacidad no puede dejar de abordar la existencia de prejuicios y valoraciones que producen discriminación negativa hacia ellas, determinando sus situaciones de exclusión y marginación. En este sentido, los diversos obstáculos con los que en la práctica se encuentran las personas con discapacidad en el momento de ejercer sus derechos, se sustentan en ideas preconcebidas que existen sobre ellas y que tienen su materialización en las conductas de discriminación.

De esta forma, la representación social de la discapacidad se basa en varias representaciones e ideas culturalmente construidas a lo largo del tiempo, que están relacionadas con valoraciones sociales que tienden a ubicar en un grado de inferioridad a las personas con alguna deficiencia. Ésta situación genera en las prácticas sociales, que las inhabilita para tomar sus decisiones o se las sobreproteja. En cualquiera de las dos alternativas la consecuencia sigue siendo la obstaculización de su desarrollo y del ejercicio de su ciudadanía plena.

Una de las consecuencias más graves de los prejuicios sociales y de las actitudes negativas que éstos sustentan, es la dificultad de reconocer a las personas con discapacidad con los mismos derechos que todas las demás. De esta forma las personas con algún tipo discapacidad, sea de tipo física, mental, psíquica, sensorial u orgánica, son miradas y tratadas como personas inferiores. Prueba de ello son los estereotipos que recrean las palabras con las que la sociedad tiende a llamarlos: enfermitos/as; indefensos/as; dependientes/pobrecitos/as; irresponsables/incapaces/; mendigos/inútiles; peligrosos, etc.

Los antiguos y nuevos desafíos

No es casual que las reflexiones finales de este capítulo tengan que ver con desafíos, ya que estos desafíos son el correlato de a la exclusión histórica de las personas con discapacidad, lo que ha provocado su invisibilidad en todos los ámbitos de la sociedad, si bien existen avances, éstos resultan mínimos ante las barreras que aún se encuentran encriptadas en tanto accesibilidad a todos los planos que componen el sistema social. Por tanto el imperativo ético que adquiere transversalidad desde la cotidianeidad relacional de la comunidad hasta la formulación de políticas públicas en torno a las personas con discapacidad y que se materializa en la perspectiva de derecho debe tener como condición sine qua non el constructo de Diseño Universal⁴⁴; “*Por diseño*

44 Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las Personas con Discapacidad (2006). artículo 2.

universal se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado (...)"

El Centro para el Diseño Universal de la North Columbia State University de Estados Unidos define siete principios básicos en los que se ha de basar el desarrollo de productos bajo este concepto:

- **Uso universal, para todos:** diseño útil y aprovechable para cualquier grupo de usuarios.
- **Flexibilidad de uso:** el diseño se adapta a un amplio abanico de preferencias y destrezas individuales.
- **Uso simple e intuitivo:** el diseño permite un uso fácil de entender, con independencia de la experiencia del usuario, su conocimiento, habilidad de lenguaje o capacidad de concentración.
- **Información perceptible:** el diseño aporta la necesaria información de forma efectiva al usuario, con independencia de las condiciones ambientales o las habilidades sensoriales del individuo.
- **Tolerancia para el error o mal uso:** el diseño minimiza daños y consecuencias adversas de las acciones realizadas involuntariamente o por error.
- **Poco esfuerzo físico requerido:** el diseño puede ser utilizado eficientemente y confortablemente y con mínima fatiga.
- **Tamaño y espacio para acercamiento, manipulación y uso:** Tamaño y espacio adecuados para aproximación, alcance, manipulación y uso, con independencia del tamaño corporal del usuario, la postura o movilidad.

Estos principios sólo pueden adquirir materialidad en la medida que las fuerzas confluyan mancomunadamente creando sinergias que impulsen la eliminación no sólo de las barreras físicas sino también las barreras sociales, para lo cual resulta indispensable potenciar el traba-

jo colaborativo e interdisciplinario involucrando a todos los actores sociales, en especial a las personas con discapacidad, a su vez se requiere que este trabajo se realice intersectorialmente, ya que la discapacidad debe ser tratada si bien con un fuerte componente médico, por sobre todas las cosas como un tema social.

Una forma en que la sociedad puede aumentar su capital social es reconociendo en la diversidad el potencial generador de desarrollo socioeconómico y humano, realizando acciones que permitan interacciones sociales efectivas. Así entonces, una sociedad puede aprovechar la potencialidad presente en la diversidad, específicamente la relativa a las personas con alguna deficiencia, limitación y/o restricción funcional, si se inician procesos de inclusión efectiva permitiendo que éstas ejerzan su rol de ciudadano pleno. Lo cual requiere diversas estrategias, entre ellas de promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad y de sensibilización y de fomento en la toma de conciencia del potencial de las personas con discapacidad como capital social generador de desarrollo del país y creando estrategias específicas que pudiera promover un cambio cultural a través de contribuir a la disminución y eliminación de las situaciones de exclusión, y al fomento de formas de convivencia solidaria.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Organización Mundial de la Salud. (2001) Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Madrid: IMSERSO.

Gómez, María y Sabeh, Eliana. Calidad de Vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. Instituto universitario de integración en la comunidad. Facultad de Psicología. Universidad de Salamanca.

Werner, D. (1993) "Las personas deshabilitadas en su lucha por el cambio social". India, 1993

Amengual, Clotilde (1996), Movilidad reducida y accesibilidad, en VV.AA., Curso básico sobre accesibilidad al medio físico. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, Madrid.

Decreto supremo N° 40 del Ministerio de Vivienda y Urbanismo.

ONU. (2006). Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las Personas con Discapacidad.

Servicio Nacional de la Discapacidad. (2005) "Primer estudio Nacional de la Discapacidad. ENDISC-CIF. Chile 2004" Santiago de Chile.

Servicio Nacional de la Discapacidad. Santiago de Chile. (2006). "Discapacidad en Chile. Pasos hacia un Modelo Integral Del Funcionamiento Humano." Gobierno de Chile.

Servicio Nacional de la Discapacidad. (2007) "Desarrollo Inclusivo y Discapacidad: Oportunidades y Desafíos. Seminario Internacional" Gobierno de Chile.

Ministerio de la vivienda y urbanismo. (2009) Resumen normas contenidas en la ordenanza general de urbanismo y construcciones para el desplazamiento de personas con discapacidad.

Extraído de http://www.ciudadaccesible.cl/images/stories/otros_archivos/oguc_05-2009.pdf

Corporación Ciudad accesible. (2002) Diseño accesible; construir para todos. Santiago de Chile.

Ministerio Secretaria General de Gobierno de Chile. División de Organizaciones Sociales. (2001) "Asociacionismo emergente en Chile, estudios y reflexiones, Santiago.

Krause, Mariane (1997) La institucionalización de la psicología Comunitaria en Chile: Características y contradicciones, Extraído de: www.copsa.es./congreso-iberoa/base/social/socr114.htm

ANEXO 1

CONVENCIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS
SOBRE LOS DERECHOS
DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD



CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Asamblea General de las Naciones Unidas

Naciones Unidas A/RES/61/106

Asamblea General Distr. general

24 de enero de 2007

Sexagésimo primer período de sesiones

Tema 67 b) del programa

06-50082

Resolución aprobada por la Asamblea General

[*Sin remisión previa a una Comisión Principal (A/61/611)*]

61/106. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

La Asamblea General,

Recordando su resolución 56/168, de 19 de diciembre de 2001, por la que decidió establecer un comité especial, abierto a la participación de todos los Estados Miembros y observadores de las Naciones Unidas para que examinase las propuestas relativas a una convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, sobre la base de un enfoque holístico de la labor realizada en las esferas del desarrollo social, los derechos humanos y la no discriminación y teniendo en cuenta las recomendaciones de la Comisión de Derechos Humanos y de la Comisión de Desarrollo Social,

Recordando también sus resoluciones anteriores pertinentes, la última de las cuales es la resolución 60/232, de 23 de diciembre de 2005, así como las resoluciones pertinentes de la Comisión de Desarrollo Social y la Comisión de Derechos Humanos,

Acogiendo con agrado las importantes contribuciones que han hecho las organizaciones intergubernamentales y no gubernamentales y las instituciones nacionales de derechos humanos a la labor del Comité Especial,

1. *Expresa su reconocimiento* al Comité Especial por haber concluido la elaboración de los proyectos de Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y de Protocolo Facultativo de esa Convención;
2. *Aprueba* la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y el Protocolo Facultativo de la Convención que figuran en el anexo de la presente resolución, que estarán abiertos a la firma en la Sede de las Naciones Unidas, en Nueva York, a partir del 30 de marzo de 2007;
3. *Exhorta* a los Estados a que consideren la posibilidad de firmar y ratificar la Convención y el Protocolo Facultativo como cuestión prioritaria y expresa la esperanza de que entren en vigor en breve;
4. *Pide* al Secretario General que proporcione el personal y las instalaciones necesarios para el eficaz cumplimiento de las funciones de la Conferencia de los Estados Partes y el Comité previstos en la Convención y el Protocolo Facultativo después de la entrada en vigor de la Convención, así como para la difusión de información sobre la Convención y el Protocolo Facultativo;
5. *Pide también* al Secretario General que aplique progresivamente normas y directrices sobre la accesibilidad de las instalaciones y los servicios del sistema de las Naciones Unidas, teniendo en cuenta las disposiciones pertinentes de la Convención, en particular cuando se hagan trabajos de renovación;
6. *Pide* a los organismos y organizaciones de las Naciones Unidas que tomen medidas para difundir información sobre la Convención y el Protocolo Facultativo y promover su comprensión, e invita a las organizaciones intergubernamentales y no gubernamentales a que hagan otro tanto;
7. *Pide* al Secretario General que le presente, en su sexagésimo segundo período de sesiones, un informe relativo a la situación de la Convención y el Protocolo Facultativo y la aplicación de la presente resolución, en relación con el subtema titulado “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”.

76ª sesión plenaria

13 de diciembre de 2006

Preámbulo

Los Estados Partes en la presente Convención,

- a) Recordando los principios de la Carta de las Naciones Unidas que proclaman que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana,
- b) Reconociendo que las Naciones Unidas, en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en los Pactos Internacionales de Derechos Humanos, han reconocido y proclamado que toda persona tiene los derechos y libertades enunciados en esos instrumentos, sin distinción de ninguna índole,
- c) Reafirmando la universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, así como la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad los ejerzan plenamente y sin discriminación,
- d) Recordando el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial, la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, la Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes, la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención Internacional sobre la protección de los derechos de todos los trabajadores migratorios y de sus familiares,
- e) Reconociendo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás,
- f) Reconociendo la importancia que revisten los principios y las directrices de política que figuran en el Programa de Acción Mundial para los Impedidos y en las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad como factor en la promoción, la formulación y la evaluación de normas, planes, programas y medidas a nivel nacional, regional e internacional destinados a dar una mayor igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad,

- g) Destacando la importancia de incorporar las cuestiones relativas a la discapacidad como parte integrante de las estrategias pertinentes de desarrollo sostenible,
- h) Reconociendo también que la discriminación contra cualquier persona por razón de su discapacidad constituye una vulneración de la dignidad y el valor inherentes del ser humano,
- i) Reconociendo además la diversidad de las personas con discapacidad,
- j) Reconociendo la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas con discapacidad, incluidas aquellas que necesitan un apoyo más intenso,
- k) Observando con preocupación que, pese a estos diversos instrumentos y actividades, las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social y que se siguen vulnerando sus derechos humanos en todas las partes del mundo,
- l) Reconociendo la importancia de la cooperación internacional para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad en todos los países, en particular en los países en desarrollo,
- m) Reconociendo el valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades, y que la promoción del pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad y de su plena participación tendrán como resultado un mayor sentido de pertenencia de estas personas y avances significativos en el desarrollo económico, social y humano de la sociedad y en la erradicación de la pobreza,
- n) Reconociendo la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones,
- o) Considerando que las personas con discapacidad deben tener la oportunidad de participar activamente en los procesos de adopción de decisiones sobre políticas y programas, incluidos los que les afectan directamente,
- p) Preocupados por la difícil situación en que se encuentran las personas con discapacidad que son víctimas de múltiples o agravadas formas de discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional, étnico, indígena o social, patrimonio, nacimiento, edad o cualquier otra condición,

- q) Reconociendo que las mujeres y las niñas con discapacidad suelen estar expuestas a un riesgo mayor, dentro y fuera del hogar, de violencia, lesiones o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos o explotación,
- r) Reconociendo también que los niños y las niñas con discapacidad deben gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y recordando las obligaciones que a este respecto asumieron los Estados Partes en la Convención sobre los Derechos del Niño,
- s) Subrayando la necesidad de incorporar una perspectiva de género en todas las actividades destinadas a promover el pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad,
- t) Destacando el hecho de que la mayoría de las personas con discapacidad viven en condiciones de pobreza y reconociendo, a este respecto, la necesidad fundamental de mitigar los efectos negativos de la pobreza en las personas con discapacidad,
- u) Teniendo presente que, para lograr la plena protección de las personas con discapacidad, en particular durante los conflictos armados y la ocupación extranjera, es indispensable que se den condiciones de paz y seguridad basadas en el pleno respeto de los propósitos y principios de la Carta de las Naciones Unidas y se respeten los instrumentos vigentes en materia de derechos humanos,
- v) Reconociendo la importancia de la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud y la educación y a la información y las comunicaciones, para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales,
- w) Conscientes de que las personas, que tienen obligaciones respecto a otras personas y a la comunidad a la que pertenecen, tienen la responsabilidad de procurar, por todos los medios, que se promuevan y respeten los derechos reconocidos en la Carta Internacional de Derechos Humanos,
- x) Convencidos de que la familia es la unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a recibir protección de ésta y del Estado, y de que las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir la protección y la asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones,

- y) Convencidos de que una convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad contribuirá significativamente a paliar la profunda desventaja social de las personas con discapacidad y promoverá su participación, con igualdad de oportunidades, en los ámbitos civil, político, económico, social y cultural, tanto en los países en desarrollo como en los desarrollados,

Conviene en lo siguiente:

Artículo 1: Propósito

El propósito de la presente Convención es 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 de su dignidad inherente.

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

Artículo 2: Definiciones

A los fines de la presente Convención:

La “comunicación” incluirá los lenguajes, la visualización de textos, el Braille, la comunicación táctil, los macrotipos, los dispositivos multimedia de fácil acceso, así como el lenguaje escrito, los sistemas auditivos, el lenguaje sencillo, los medios de voz digitalizada y otros modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación, incluida la tecnología de la información y las comunicaciones de fácil acceso;

Por “lenguaje” se entenderá tanto el lenguaje oral como la lengua de señas y otras formas de comunicación no verbal;

Por “discriminación por motivos de discapacidad” se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables;

Por “ajustes razonables” se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales;

Por “diseño universal” se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El “diseño universal” no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten.

Artículo 3: Principios generales

Los principios de la presente Convención serán:

- 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 e inclusión plenas y efectivas 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.

Artículo 4: Obligaciones generales

1. Los Estados Partes se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad. A tal fin, los Estados Partes se comprometen a:
 - a) Adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la presente Convención;

- b) Tomar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad;
 - c) Tener en cuenta, en todas las políticas y todos los programas, la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad;
 - d) Abstenerse de actos o prácticas que sean incompatibles con la presente Convención y velar por que las autoridades e instituciones públicas actúen conforme a lo dispuesto en ella;
 - e) Tomar todas las medidas pertinentes para que ninguna persona, organización o empresa privada discrimine por motivos de discapacidad;
 - f) Empezar o promover la investigación y el desarrollo de bienes, servicios, equipo e instalaciones de diseño universal, con arreglo a la definición del artículo 2 de la presente Convención, que requieran la menor adaptación posible y el menor costo para satisfacer las necesidades específicas de las personas con discapacidad, promover su disponibilidad y uso, y promover el diseño universal en la elaboración de normas y directrices;
 - g) Empezar o promover la investigación y el desarrollo, y promover la disponibilidad y el uso de nuevas tecnologías, incluidas las tecnologías de la información y las comunicaciones, ayudas para la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo adecuadas para las personas con discapacidad, dando prioridad a las de precio asequible;
 - h) Proporcionar información que sea accesible para las personas con discapacidad sobre ayudas a la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo, incluidas nuevas tecnologías, así como otras formas de asistencia y servicios e instalaciones de apoyo;
 - i) Promover la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos en la presente Convención, a fin de prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos.
2. Con respecto a los derechos económicos, sociales y culturales, los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas hasta el máximo de sus recursos disponibles y, cuando sea necesario, en el marco de la coopera-

ción internacional, para lograr, de manera progresiva, el pleno ejercicio de estos derechos, sin perjuicio de las obligaciones previstas en la presente Convención que sean aplicables de inmediato en virtud del derecho internacional.

3. En la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la presente Convención, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad, los Estados Partes celebrarán consultas estrechas y colaborarán activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan.
4. Nada de lo dispuesto en la presente Convención afectará a las disposiciones que puedan facilitar, en mayor medida, el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y que puedan figurar en la legislación de un Estado Parte o en el derecho internacional en vigor en dicho Estado. No se restringirán ni derogarán ninguno de los derechos humanos y las libertades fundamentales reconocidos o existentes en los Estados Partes en la presente Convención de conformidad con la ley, las convenciones y los convenios, los reglamentos o la costumbre con el pretexto de que en la presente Convención no se reconocen esos derechos o libertades o se reconocen en menor medida.
5. Las disposiciones de la presente Convención se aplicarán a todas las partes de los Estados federales sin limitaciones ni excepciones.

Artículo 5: Igualdad y no discriminación

1. Los Estados Partes reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna.
2. Los Estados Partes prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo.
3. A fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables.
4. No se considerarán discriminatorias, en virtud de la presente Convención, las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad.

Artículo 6: Mujeres con discapacidad

1. Los Estados Partes reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto, adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.
2. Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer, con el propósito de garantizarle el ejercicio y goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales establecidos en la presente Convención.

Artículo 7: Niños y niñas con discapacidad

1. Los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas.
2. En todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño.
3. Los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho.

Artículo 8: Toma de conciencia

1. Los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para:
 - a) Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas;
 - b) Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida;
 - c) Promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad.

2. Las medidas a este fin incluyen:
 - a) Poner en marcha y mantener campañas efectivas de sensibilización pública destinadas a:
 - i) Fomentar actitudes receptivas respecto de los derechos de las personas con discapacidad;
 - ii) Promover percepciones positivas y una mayor conciencia social respecto de las personas con discapacidad;
 - iii) Promover el reconocimiento de las capacidades, los méritos y las habilidades de las personas con discapacidad y de sus aportaciones en relación con el lugar de trabajo y el mercado laboral;
 - b) Fomentar en todos los niveles del sistema educativo, incluso entre todos los niños y las niñas desde una edad temprana, una actitud de respeto de los derechos de las personas con discapacidad;
 - c) Alentar a todos los órganos de los medios de comunicación a que difundan una imagen de las personas con discapacidad que sea compatible con el propósito de la presente Convención;
 - d) Promover programas de formación sobre sensibilización que tengan en cuenta a las personas con discapacidad y los derechos de estas personas.

Artículo 9: Accesibilidad

1. A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán, entre otras cosas, a:
 - a) Los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como escuelas, viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo;
 - b) Los servicios de información, comunicaciones y de otro tipo, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia.

2. Los Estados Partes también adoptarán las medidas pertinentes para:
- a) Desarrollar, promulgar y supervisar la aplicación de normas mínimas y directrices sobre la accesibilidad de las instalaciones y los servicios abiertos al público o de uso público;
 - b) Asegurar que las entidades privadas que proporcionan instalaciones y servicios abiertos al público o de uso público tengan en cuenta todos los aspectos de su accesibilidad para las personas con discapacidad;
 - c) Ofrecer formación a todas las personas involucradas en los problemas de accesibilidad a que se enfrentan las personas con discapacidad;
 - d) Dotar a los edificios y otras instalaciones abiertas al público de señalización en Braille y en formatos de fácil lectura y comprensión;
 - e) Ofrecer formas de asistencia humana o animal e intermediarios, incluidos guías, lectores e intérpretes profesionales de la lengua de señas, para facilitar el acceso a edificios y otras instalaciones abiertas al público;
 - f) Promover otras formas adecuadas de asistencia y apoyo a las personas con discapacidad para asegurar su acceso a la información;
 - g) Promover el acceso de las personas con discapacidad a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, incluida Internet;
 - h) Promover el diseño, el desarrollo, la producción y la distribución de sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones accesibles en una etapa temprana, a fin de que estos sistemas y tecnologías sean accesibles al menor costo.

Artículo 10: Derecho a la vida

Los Estados Partes reafirman el derecho inherente a la vida de todos los seres humanos y adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.

Artículo 11: Situaciones de riesgo y emergencias humanitarias

Los Estados Partes adoptarán, en virtud de las responsabilidades que les corresponden con arreglo al derecho internacional, y en concreto el derecho internacional humanitario y el derecho internacional de los derechos humanos,

todas las medidas necesarias para garantizar la seguridad y la protección de las personas con discapacidad en situaciones de riesgo, incluidas situaciones de conflicto armado, emergencias humanitarias y desastres naturales.

Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley

1. Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica.
2. Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.
3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.
4. Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.
5. Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, los Estados Partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria.

Artículo 13: Acceso a la justicia

1. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás, incluso mediante ajustes de procedimiento y adecuados a la edad, para facilitar

el desempeño de las funciones efectivas de esas personas como participantes directos e indirectos, incluida la declaración como testigos, en todos los procedimientos judiciales, con inclusión de la etapa de investigación y otras etapas preliminares.

2. A fin de asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a la justicia, los Estados Partes promoverán la capacitación adecuada de los que trabajan en la administración de justicia, incluido el personal policial y penitenciario.

Artículo 14: Libertad y seguridad de la persona

1. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás:
 - a) Disfruten del derecho a la libertad y seguridad de la persona;
 - b) No se vean privadas de su libertad ilegal o arbitrariamente y que cualquier privación de libertad sea de conformidad con la ley, y que la existencia de una discapacidad no justifique en ningún caso una privación de la libertad.
2. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad que se vean privadas de su libertad en razón de un proceso tengan, en igualdad de condiciones con las demás, derecho a garantías de conformidad con el derecho internacional de los derechos humanos y a ser tratadas de conformidad con los objetivos y principios de la presente Convención, incluida la realización de ajustes razonables.

Artículo 15: Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes

1. Ninguna persona será sometida a tortura u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. En particular, nadie será sometido a experimentos médicos o científicos sin su libre consentimiento.
2. Los Estados Partes tomarán todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, judicial o de otra índole que sean efectivas para evitar que las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, sean sometidas a torturas u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes.

Artículo 16: Protección contra la explotación, la violencia y el abuso

1. Los Estados Partes adoptarán todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, social, educativo y de otra índole que sean pertinentes

para proteger a las personas con discapacidad, tanto en el seno del hogar como fuera de él, contra todas las formas de explotación, violencia y abuso, incluidos los aspectos relacionados con el género.

2. Los Estados Partes también adoptarán todas las medidas pertinentes para impedir cualquier forma de explotación, violencia y abuso asegurando, entre otras cosas, que existan formas adecuadas de asistencia y apoyo que tengan en cuenta el género y la edad para las personas con discapacidad y sus familiares y cuidadores, incluso proporcionando información y educación sobre la manera de prevenir, reconocer y denunciar los casos de explotación, violencia y abuso. Los Estados Partes asegurarán que los servicios de protección tengan en cuenta la edad, el género y la discapacidad.
3. A fin de impedir que se produzcan casos de explotación, violencia y abuso, los Estados Partes asegurarán que todos los servicios y programas diseñados para servir a las personas con discapacidad sean supervisados efectivamente por autoridades independientes.
4. Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes para promover la recuperación física, cognitiva y psicológica, la rehabilitación y la reintegración social de las personas con discapacidad que sean víctimas de cualquier forma de explotación, violencia o abuso, incluso mediante la prestación de servicios de protección. Dicha recuperación e integración tendrán lugar en un entorno que sea favorable para la salud, el bienestar, la autoestima, la dignidad y la autonomía de la persona y que tenga en cuenta las necesidades específicas del género y la edad.
5. Los Estados Partes adoptarán legislación y políticas efectivas, incluidas legislación y políticas centradas en la mujer y en la infancia, para asegurar que los casos de explotación, violencia y abuso contra personas con discapacidad sean detectados, investigados y, en su caso, juzgados.

Artículo 17: Protección de la integridad personal

Toda persona con discapacidad tiene derecho a que se respete su integridad física y mental en igualdad de condiciones con las demás.

Artículo 18: Libertad de desplazamiento y nacionalidad

1. Los Estados Partes reconocerán el derecho de las personas con discapacidad a la libertad de desplazamiento, a la libertad para elegir su residencia y a una nacionalidad, en igualdad de condiciones con las demás, incluso asegurando que las personas con discapacidad:

- a) Tengan derecho a adquirir y cambiar una nacionalidad y a no ser privadas de la suya de manera arbitraria o por motivos de discapacidad;
 - b) No sean privadas, por motivos de discapacidad, de su capacidad para obtener, poseer y utilizar documentación relativa a su nacionalidad u otra documentación de identificación, o para utilizar procedimientos pertinentes, como el procedimiento de inmigración, que puedan ser necesarios para facilitar el ejercicio del derecho a la libertad de desplazamiento;
 - c) Tengan libertad para salir de cualquier país, incluido el propio;
 - d) No se vean privadas, arbitrariamente o por motivos de discapacidad, del derecho a entrar en su propio país.
2. Los niños y las niñas con discapacidad serán inscritos inmediatamente después de su nacimiento y tendrán desde el nacimiento derecho a un nombre, a adquirir una nacionalidad y, en la medida de lo posible, a conocer a sus padres y ser atendidos por ellos.

Artículo 19: Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

- a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;
- b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;
- c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

Artículo 20: Movilidad personal

Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas para asegurar que las personas con discapacidad gocen de movilidad personal con la mayor independencia posible, entre ellas:

- a) Facilitar la movilidad personal de las personas con discapacidad en la forma y en el momento que deseen a un costo asequible;
- b) Facilitar el acceso de las personas con discapacidad a formas de asistencia humana o animal e intermediarios, tecnologías de apoyo, dispositivos técnicos y ayudas para la movilidad de calidad, incluso poniéndolos a su disposición a un costo asequible;
- c) Ofrecer a las personas con discapacidad y al personal especializado que trabaje con estas personas capacitación en habilidades relacionadas con la movilidad;
- d) Alentar a las entidades que fabrican ayudas para la movilidad, dispositivos y tecnologías de apoyo a que tengan en cuenta todos los aspectos de la movilidad de las personas con discapacidad.

Artículo 21: Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información

Los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para que las personas con discapacidad puedan ejercer el derecho a la libertad de expresión y opinión, incluida la libertad de recabar, recibir y facilitar información e ideas en igualdad de condiciones con las demás y mediante cualquier forma de comunicación que elijan con arreglo a la definición del artículo 2 de la presente Convención, entre ellas:

- a) Facilitar a las personas con discapacidad información dirigida al público en general, de manera oportuna y sin costo adicional, en formatos accesibles y con las tecnologías adecuadas a los diferentes tipos de discapacidad;
- b) Aceptar y facilitar la utilización de la lengua de señas, el Braille, los modos, medios, y formatos aumentativos y alternativos de comunicación y todos los demás modos, medios y formatos de comunicación accesibles que elijan las personas con discapacidad en sus relaciones oficiales;
- c) Alentar a las entidades privadas que presten servicios al público en general, incluso mediante Internet, a que proporcionen información y servicios en formatos que las personas con discapacidad puedan utilizar y a los que tengan acceso;

- d) Alentar a los medios de comunicación, incluidos los que suministran información a través de Internet, a que hagan que sus servicios sean accesibles para las personas con discapacidad;
- e) Reconocer y promover la utilización de lenguas de señas.

Artículo 22: Respeto de la privacidad

1. Ninguna persona con discapacidad, independientemente de cuál sea su lugar de residencia o su modalidad de convivencia, será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, familia, hogar, correspondencia o cualquier otro tipo de comunicación, o de agresiones ilícitas contra su honor y su reputación. Las personas con discapacidad tendrán derecho a ser protegidas por la ley frente a dichas injerencias o agresiones.
2. Los Estados Partes protegerán la privacidad de la información personal y relativa a la salud y a la rehabilitación de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.

Artículo 23: Respeto del hogar y de la familia

1. Los Estados Partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás, a fin de asegurar que:
 - a) Se reconozca el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges;
 - b) Se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos;
 - c) Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás.
2. Los Estados Partes garantizarán los derechos y obligaciones de las personas con discapacidad en lo que respecta a la custodia, la tutela, la guarda, la adopción de niños o instituciones similares, cuando esos concep-

tos se recojan en la legislación nacional; en todos los casos se velará al máximo por el interés superior del niño. Los Estados Partes prestarán la asistencia apropiada a las personas con discapacidad para el desempeño de sus responsabilidades en la crianza de los hijos.

3. Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida en familia. Para hacer efectivos estos derechos, y a fin de prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación de los niños y las niñas con discapacidad, los Estados Partes velarán por que se proporcione con anticipación información, servicios y apoyo generales a los menores con discapacidad y a sus familias.
4. Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas no sean separados de sus padres contra su voluntad, salvo cuando las autoridades competentes, con sujeción a un examen judicial, determinen, de conformidad con la ley y los procedimientos aplicables, que esa separación es necesaria en el interés superior del niño. En ningún caso se separará a un menor de sus padres en razón de una discapacidad del menor, de ambos padres o de uno de ellos.
5. Los Estados Partes harán todo lo posible, cuando la familia inmediata no pueda cuidar de un niño con discapacidad, por proporcionar atención alternativa dentro de la familia extensa y, de no ser esto posible, dentro de la comunidad en un entorno familiar.

Artículo 24: Educación

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida, con miras a:
 - a) Desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima y reforzar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana;
 - b) Desarrollar al máximo la personalidad, los talentos y la creatividad de las personas con discapacidad, así como sus aptitudes mentales y físicas;
 - c) Hacer posible que las personas con discapacidad participen de manera efectiva en una sociedad libre.

2. Al hacer efectivo este derecho, los Estados Partes asegurarán que:
 - a) Las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y las niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad;
 - b) Las personas con discapacidad puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en que vivan;
 - c) Se hagan ajustes razonables en función de las necesidades individuales;
 - d) Se preste el apoyo necesario a las personas con discapacidad, en el marco del sistema general de educación, para facilitar su formación efectiva;
 - e) Se faciliten medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión.
3. Los Estados Partes brindarán a las personas con discapacidad la posibilidad de aprender habilidades para la vida y desarrollo social, a fin de propiciar su participación plena y en igualdad de condiciones en la educación y como miembros de la comunidad. A este fin, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes, entre ellas:
 - a) Facilitar el aprendizaje del Braille, la escritura alternativa, otros modos, medios y formatos de comunicación aumentativos o alternativos y habilidades de orientación y de movilidad, así como la tutoría y el apoyo entre pares;
 - b) Facilitar el aprendizaje de la lengua de señas y la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas;
 - c) Asegurar que la educación de las personas, y en particular los niños y las niñas ciegos, sordos o sordociegos se imparta en los lenguajes y los modos y medios de comunicación más apropiados para cada persona y en entornos que permitan alcanzar su máximo desarrollo académico y social.
4. A fin de contribuir a hacer efectivo este derecho, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para emplear a maestros, incluidos maestros con discapacidad, que estén cualificados en lengua de señas o

Braille y para formar a profesionales y personal que trabajen en todos los niveles educativos. Esa formación incluirá la toma de conciencia sobre la discapacidad y el uso de modos, medios y formatos de comunicación aumentativos y alternativos apropiados, y de técnicas y materiales educativos para apoyar a las personas con discapacidad.

5. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso general a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás. A tal fin, los Estados Partes asegurarán que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad.

Artículo 25: Salud

Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados Partes:

- a) Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población;
- b) Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores;
- c) Proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales;
- d) Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado;

- e) Prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida cuando éstos estén permitidos en la legislación nacional, y velarán por que esos seguros se presten de manera justa y razonable;
- f) Impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad.

Artículo 26: Habilitación y rehabilitación

1. Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. A tal fin, los Estados Partes organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales, de forma que esos servicios y programas:
 - a) Comiencen en la etapa más temprana posible y se basen en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona;
 - b) Apoyen la participación e inclusión en la comunidad y en todos los aspectos de la sociedad, sean voluntarios y estén a disposición de las personas con discapacidad lo más cerca posible de su propia comunidad, incluso en las zonas rurales.
2. Los Estados Partes promoverán el desarrollo de formación inicial y continua para los profesionales y el personal que trabajen en los servicios de habilitación y rehabilitación.
3. Los Estados Partes promoverán la disponibilidad, el conocimiento y el uso de tecnologías de apoyo y dispositivos destinados a las personas con discapacidad, a efectos de habilitación y rehabilitación.

Artículo 27: Trabajo y empleo

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapa-

cidad. Los Estados Partes salvaguardarán y promoverán el ejercicio del derecho al trabajo, incluso para las personas que adquieran una discapacidad durante el empleo, adoptando medidas pertinentes, incluida la promulgación de legislación, entre ellas:

- a) Prohibir la discriminación por motivos de discapacidad con respecto a todas las cuestiones relativas a cualquier forma de empleo, incluidas las condiciones de selección, contratación y empleo, la continuidad en el empleo, la promoción profesional y unas condiciones de trabajo seguras y saludables;
- b) Proteger los derechos de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a condiciones de trabajo justas y favorables, y en particular a igualdad de oportunidades y de remuneración por trabajo de igual valor, a condiciones de trabajo seguras y saludables, incluida la protección contra el acoso, y a la reparación por agravios sufridos;
- c) Asegurar que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos laborales y sindicales, en igualdad de condiciones con las demás;
- d) Permitir que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a programas generales de orientación técnica y vocacional, servicios de colocación y formación profesional y continua;
- e) Alentar las oportunidades de empleo y la promoción profesional de las personas con discapacidad en el mercado laboral, y apoyarlas para la búsqueda, obtención, mantenimiento del empleo y retorno al mismo;
- f) Promover oportunidades empresariales, de empleo por cuenta propia, de constitución de cooperativas y de inicio de empresas propias;
- g) Emplear a personas con discapacidad en el sector público;
- h) Promover el empleo de personas con discapacidad en el sector privado mediante políticas y medidas pertinentes, que pueden incluir programas de acción afirmativa, incentivos y otras medidas;
- i) Velar por que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad en el lugar de trabajo;
- j) Promover la adquisición por las personas con discapacidad de experiencia laboral en el mercado de trabajo abierto;

- k) Promover programas de rehabilitación vocacional y profesional, mantenimiento del empleo y reincorporación al trabajo dirigidos a personas con discapacidad.
- 2. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad no sean sometidas a esclavitud ni servidumbre y que estén protegidas, en igualdad de condiciones con las demás, contra el trabajo forzoso u obligatorio.

Artículo 28: Nivel de vida adecuado y protección social

- 1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, lo cual incluye alimentación, vestido y vivienda adecuados, y a la mejora continua de sus condiciones de vida, y adoptarán las medidas pertinentes para salvaguardar y promover el ejercicio de este derecho sin discriminación por motivos de discapacidad.
- 2. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la protección social y a gozar de ese derecho sin discriminación por motivos de discapacidad, y adoptarán las medidas pertinentes para proteger y promover el ejercicio de ese derecho, entre ellas:
 - a) Asegurar el acceso en condiciones de igualdad de las personas con discapacidad a servicios de agua potable y su acceso a servicios, dispositivos y asistencia de otra índole adecuados a precios asequibles para atender las necesidades relacionadas con su discapacidad;
 - b) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en particular las mujeres y niñas y las personas mayores con discapacidad, a programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza;
 - c) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad y de sus familias que vivan en situaciones de pobreza a asistencia del Estado para sufragar gastos relacionados con su discapacidad, incluidos capacitación, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidados temporales adecuados;
 - d) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad a programas de vivienda pública;
 - e) Asegurar el acceso en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad a programas y beneficios de jubilación.

Artículo 29: Participación en la vida política y pública

Los Estados Partes garantizarán a las personas con discapacidad los derechos políticos y la posibilidad de gozar de ellos en igualdad de condiciones con las demás y se comprometerán a:

- a) Asegurar que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la vida política y pública en igualdad de condiciones con las demás, directamente o a través de representantes libremente elegidos, incluidos el derecho y la posibilidad de las personas con discapacidad a votar y ser elegidas, entre otras formas mediante:
 - i) La garantía de que los procedimientos, instalaciones y materiales electorales sean adecuados, accesibles y fáciles de entender y utilizar;
 - ii) La protección del derecho de las personas con discapacidad a emitir su voto en secreto en elecciones y referéndum públicos sin intimidación, y a presentarse efectivamente como candidatas en las elecciones, ejercer cargos y desempeñar cualquier función pública a todos los niveles de gobierno, facilitando el uso de nuevas tecnologías y tecnologías de apoyo cuando proceda;
 - iii) La garantía de la libre expresión de la voluntad de las personas con discapacidad como electores y a este fin, cuando sea necesario y a petición de ellas, permitir que una persona de su elección les preste asistencia para votar;
- b) Promover activamente un entorno en el que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la dirección de los asuntos públicos, sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás, y fomentar su participación en los asuntos públicos y, entre otras cosas:
 - i) Su participación en organizaciones y asociaciones no gubernamentales relacionadas con la vida pública y política del país, incluidas las actividades y la administración de los partidos políticos;
 - ii) La constitución de organizaciones de personas con discapacidad que representen a estas personas a nivel internacional, nacional, regional y local, y su incorporación a dichas organizaciones.

Artículo 30: Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a participar, en igualdad de condiciones con las demás, en la vida cultural y adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar que las personas con discapacidad:
 - a) Tengan acceso a material cultural en formatos accesibles;
 - b) Tengan acceso a programas de televisión, películas, teatro y otras actividades culturales en formatos accesibles;
 - c) Tengan acceso a lugares en donde se ofrezcan representaciones o servicios culturales tales como teatros, museos, cines, bibliotecas y servicios turísticos y, en la medida de lo posible, tengan acceso a monumentos y lugares de importancia cultural nacional.
2. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para que las personas con discapacidad puedan desarrollar y utilizar su potencial creativo, artístico e intelectual, no sólo en su propio beneficio sino también para el enriquecimiento de la sociedad.
3. Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes, de conformidad con el derecho internacional, a fin de asegurar que las leyes de protección de los derechos de propiedad intelectual no constituyan una barrera excesiva o discriminatoria para el acceso de las personas con discapacidad a materiales culturales.
4. Las personas con discapacidad tendrán derecho, en igualdad de condiciones con las demás, al reconocimiento y el apoyo de su identidad cultural y lingüística específica, incluidas la lengua de señas y la cultura de los sordos.
5. A fin de que las personas con discapacidad puedan participar en igualdad de condiciones con las demás en actividades recreativas, de esparcimiento y deportivas, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para:
 - a) Alentar y promover la participación, en la mayor medida posible, de las personas con discapacidad en las actividades deportivas generales a todos los niveles;
 - b) Asegurar que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de organizar y desarrollar actividades deportivas y recreativas específicas para dichas personas y de participar en dichas actividades

- y, a ese fin, alentar a que se les ofrezca, en igualdad de condiciones con las demás, instrucción, formación y recursos adecuados;
- c) Asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a instalaciones deportivas, recreativas y turísticas;
 - d) Asegurar que los niños y las niñas con discapacidad tengan igual acceso con los demás niños y niñas a la participación en actividades lúdicas, recreativas, de esparcimiento y deportivas, incluidas las que se realicen dentro del sistema escolar;
 - e) Asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a los servicios de quienes participan en la organización de actividades recreativas, turísticas, de esparcimiento y deportivas.

Artículo 31: Recopilación de datos y estadísticas

1. Los Estados Partes recopilarán información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto a la presente Convención. En el proceso de recopilación y mantenimiento de esta información se deberá:
 - a) Respetar las garantías legales establecidas, incluida la legislación sobre protección de datos, a fin de asegurar la confidencialidad y el respeto de la privacidad de las personas con discapacidad;
 - b) Cumplir las normas aceptadas internacionalmente para proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales, así como los principios éticos en la recopilación y el uso de estadísticas.
2. La información recopilada de conformidad con el presente artículo se desglosará, en su caso, y se utilizará como ayuda para evaluar el cumplimiento por los Estados Partes de sus obligaciones conforme a la presente Convención, así como para identificar y eliminar las barreras con que se enfrentan las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos.
3. Los Estados Partes asumirán la responsabilidad de difundir estas estadísticas y asegurar que sean accesibles para las personas con discapacidad y otras personas.

Artículo 32: Cooperación internacional

1. Los Estados Partes reconocen la importancia de la cooperación internacional y su promoción, en apoyo de los esfuerzos nacionales para hacer efectivos el propósito y los objetivos de la presente Convención, y toma-

rán las medidas pertinentes y efectivas a este respecto, entre los Estados y, cuando corresponda, en asociación con las organizaciones internacionales y regionales pertinentes y la sociedad civil, en particular organizaciones de personas con discapacidad. Entre esas medidas cabría incluir:

- a) Velar por que la cooperación internacional, incluidos los programas de desarrollo internacionales, sea inclusiva y accesible para las personas con discapacidad;
 - b) Facilitar y apoyar el fomento de la capacidad, incluso mediante el intercambio y la distribución de información, experiencias, programas de formación y prácticas recomendadas;
 - c) Facilitar la cooperación en la investigación y el acceso a conocimientos científicos y técnicos;
 - d) Proporcionar, según corresponda, asistencia apropiada, técnica y económica, incluso facilitando el acceso a tecnologías accesibles y de asistencia y compartiendo esas tecnologías, y mediante su transferencia.
2. Las disposiciones del presente artículo se aplicarán sin perjuicio de las obligaciones que incumban a cada Estado Parte en virtud de la presente Convención.

Artículo 33: Aplicación y seguimiento nacionales

1. Los Estados Partes, de conformidad con su sistema organizativo, designarán uno o más organismos gubernamentales encargados de las cuestiones relativas a la aplicación de la presente Convención y considerarán detenidamente la posibilidad de establecer o designar un mecanismo de coordinación para facilitar la adopción de medidas al respecto en diferentes sectores y a diferentes niveles.
2. Los Estados Partes, de conformidad con sus sistemas jurídicos y administrativos, mantendrán, reforzarán, designarán o establecerán, a nivel nacional, un marco, que constará de uno o varios mecanismos independientes, para promover, proteger y supervisar la aplicación de la presente Convención. Cuando designen o establezcan esos mecanismos, los Estados Partes tendrán en cuenta los principios relativos a la condición jurídica y el funcionamiento de las instituciones nacionales de protección y promoción de los derechos humanos.
3. La sociedad civil, y en particular las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, estarán integradas y participarán plenamente en todos los niveles del proceso de seguimiento.

Artículo 34: Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad

1. Se creará un Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, “el Comité”) que desempeñará las funciones que se enuncian a continuación.
2. El Comité constará, en el momento en que entre en vigor la presente Convención, de 12 expertos. Cuando la Convención obtenga otras 60 ratificaciones o adhesiones, la composición del Comité se incrementará en seis miembros más, con lo que alcanzará un máximo de 18 miembros.
3. Los miembros del Comité desempeñarán sus funciones a título personal y serán personas de gran integridad moral y reconocida competencia y experiencia en los temas a que se refiere la presente Convención. Se invita a los Estados Partes a que, cuando designen a sus candidatos, tomen debidamente en consideración la disposición que se enuncia en el párrafo 3 del artículo 4 de la presente Convención.
4. Los miembros del Comité serán elegidos por los Estados Partes, que tomarán en consideración una distribución geográfica equitativa, la representación de las diferentes formas de civilización y los principales ordenamientos jurídicos, una representación de género equilibrada y la participación de expertos con discapacidad.
5. Los miembros del Comité se elegirán mediante voto secreto de una lista de personas designadas por los Estados Partes de entre sus nacionales en reuniones de la Conferencia de los Estados Partes. En estas reuniones, en las que dos tercios de los Estados Partes constituirán quórum, las personas elegidas para el Comité serán las que obtengan el mayor número de votos y una mayoría absoluta de votos de los representantes de los Estados Partes presentes y votantes.
6. La elección inicial se celebrará antes de que transcurran seis meses a partir de la fecha de entrada en vigor de la presente Convención. Por lo menos cuatro meses antes de la fecha de cada elección, el Secretario General de las Naciones Unidas dirigirá una carta a los Estados Partes invitándolos a que presenten sus candidatos en un plazo de dos meses. El Secretario General preparará después una lista en la que figurarán, por orden alfabético, todas las personas así propuestas, con indicación de los Estados Partes que las hayan propuesto, y la comunicará a los Estados Partes en la presente Convención.
7. Los miembros del Comité se elegirán por un período de cuatro años. Podrán ser reelegidos si se presenta de nuevo su candidatura. Sin embargo, el mandato de seis de los miembros elegidos en la primera elección

expirará al cabo de dos años; inmediatamente después de la primera elección, los nombres de esos seis miembros serán sacados a suerte por el presidente de la reunión a que se hace referencia en el párrafo 5 del presente artículo.

8. La elección de los otros seis miembros del Comité se hará con ocasión de las elecciones ordinarias, de conformidad con las disposiciones pertinentes del presente artículo.
9. Si un miembro del Comité fallece, renuncia o declara que, por alguna otra causa, no puede seguir desempeñando sus funciones, el Estado Parte que lo propuso designará otro experto que posea las cualificaciones y reúna los requisitos previstos en las disposiciones pertinentes del presente artículo para ocupar el puesto durante el resto del mandato.
10. El Comité adoptará su propio reglamento.
11. El Secretario General de las Naciones Unidas proporcionará el personal y las instalaciones que sean necesarios para el efectivo desempeño de las funciones del Comité con arreglo a la presente Convención y convocará su reunión inicial.
12. Con la aprobación de la Asamblea General de las Naciones Unidas, los miembros del Comité establecido en virtud de la presente Convención percibirán emolumentos con cargo a los recursos de las Naciones Unidas en los términos y condiciones que la Asamblea General decida, tomando en consideración la importancia de las responsabilidades del Comité.
13. Los miembros del Comité tendrán derecho a las facilidades, prerrogativas e inmunidades que se conceden a los expertos que realizan misiones para las Naciones Unidas, con arreglo a lo dispuesto en las secciones pertinentes de la Convención sobre Prerrogativas e Inmunidades de las Naciones Unidas.

Artículo 35: Informes presentados por los Estados Partes

1. Los Estados Partes presentarán al Comité, por conducto del Secretario General de las Naciones Unidas, un informe exhaustivo sobre las medidas que hayan adoptado para cumplir sus obligaciones conforme a la presente Convención y sobre los progresos realizados al respecto en el plazo de dos años contado a partir de la entrada en vigor de la presente Convención en el Estado Parte de que se trate.
2. Posteriormente, los Estados Partes presentarán informes ulteriores al menos cada cuatro años y en las demás ocasiones en que el Comité se lo solicite.

3. El Comité decidirá las directrices aplicables al contenido de los informes.
4. El Estado Parte que haya presentado un informe inicial exhaustivo al Comité no tendrá que repetir, en sus informes ulteriores, la información previamente facilitada. Se invita a los Estados Partes a que, cuando preparen informes para el Comité, lo hagan mediante un procedimiento abierto y transparente y tengan en cuenta debidamente lo dispuesto en el párrafo 3 del artículo 4 de la presente Convención.
5. En los informes se podrán indicar factores y dificultades que afecten al grado de cumplimiento de las obligaciones contraídas en virtud de la presente Convención.

Artículo 36: Consideración de los informes

1. El Comité considerará todos los informes, hará las sugerencias y las recomendaciones que estime oportunas respecto a ellos y se las remitirá al Estado Parte de que se trate. Éste podrá responder enviando al Comité cualquier información que desee. El Comité podrá solicitar a los Estados Partes más información con respecto a la aplicación de la presente Convención.
2. Cuando un Estado Parte se haya demorado considerablemente en la presentación de un informe, el Comité podrá notificarle la necesidad de examinar la aplicación de la presente Convención en dicho Estado Parte, sobre la base de información fiable que se ponga a disposición del Comité, en caso de que el informe pertinente no se presente en un plazo de tres meses desde la notificación. El Comité invitará al Estado Parte interesado a participar en dicho examen. Si el Estado Parte respondiera presentando el informe pertinente, se aplicará lo dispuesto en el párrafo 1 del presente artículo.
3. El Secretario General de las Naciones Unidas pondrá los informes a disposición de todos los Estados Partes.
4. Los Estados Partes darán amplia difusión pública a sus informes en sus propios países y facilitarán el acceso a las sugerencias y recomendaciones generales sobre esos informes.
5. El Comité transmitirá, según estime apropiado, a los organismos especializados, los fondos y los programas de las Naciones Unidas, así como a otros órganos competentes, los informes de los Estados Partes, a fin de atender una solicitud o una indicación de necesidad de asesoramiento técnico o asistencia que figure en ellos, junto con las observaciones

y recomendaciones del Comité, si las hubiera, sobre esas solicitudes o indicaciones.

Artículo 37: Cooperación entre los Estados Partes y el Comité

- 1 Los Estados Partes cooperarán con el Comité y ayudarán a sus miembros a cumplir su mandato.
- 2 En su relación con los Estados Partes, el Comité tomará debidamente en consideración medios y arbitrios para mejorar la capacidad nacional de aplicación de la presente Convención, incluso mediante la cooperación internacional.

Artículo 38: Relación del Comité con otros órganos

A fin de fomentar la aplicación efectiva de la presente Convención y de estimular la cooperación internacional en el ámbito que abarca:

- a) Los organismos especializados y demás órganos de las Naciones Unidas tendrán derecho a estar representados en el examen de la aplicación de las disposiciones de la presente Convención que entren dentro de su mandato. El Comité podrá invitar también a los organismos especializados y a otros órganos competentes que considere apropiados a que proporcionen asesoramiento especializado sobre la aplicación de la Convención en los ámbitos que entren dentro de sus respectivos mandatos. El Comité podrá invitar a los organismos especializados y a otros órganos de las Naciones Unidas a que presenten informes sobre la aplicación de la Convención en las esferas que entren dentro de su ámbito de actividades;
- b) Al ejercer su mandato, el Comité consultará, según proceda, con otros órganos pertinentes instituidos en virtud de tratados internacionales de derechos humanos, con miras a garantizar la coherencia de sus respectivas directrices de presentación de informes, sugerencias y recomendaciones generales y a evitar la duplicación y la superposición de tareas en el ejercicio de sus funciones.

Artículo 39: Informe del Comité

El Comité informará cada dos años a la Asamblea General y al Consejo Económico y Social sobre sus actividades y podrá hacer sugerencias y recomendaciones de carácter general basadas en el examen de los informes y datos recibidos de los Estados Partes en la Convención. Esas sugerencias y recomendaciones de carácter general se incluirán en el informe del Comité, junto con los comentarios, si los hubiera, de los Estados Partes.

Artículo 40: Conferencia de los Estados Partes

1. Los Estados Partes se reunirán periódicamente en una Conferencia de los Estados Partes, a fin de considerar todo asunto relativo a la aplicación de la presente Convención.
2. El Secretario General de las Naciones Unidas convocará la Conferencia de los Estados Partes en un plazo que no superará los seis meses contados a partir de la entrada en vigor de la presente Convención. Las reuniones ulteriores, con periodicidad bienal o cuando lo decida la Conferencia de los Estados Partes, serán convocadas por el Secretario General.

Artículo 41: Depositario

El Secretario General de las Naciones Unidas será el depositario de la presente Convención.

Artículo 42: Firma

La presente Convención estará abierta a la firma de todos los Estados y las organizaciones regionales de integración en la Sede de las Naciones Unidas, en Nueva York, a partir del 30 de marzo de 2007.

Artículo 43: Consentimiento en obligarse

La presente Convención estará sujeta a la ratificación de los Estados signatarios y a la confirmación oficial de las organizaciones regionales de integración signatarias. Estará abierta a la adhesión de cualquier Estado u organización regional de integración que no la haya firmado.

Artículo 44: Organizaciones regionales de integración

1. Por “organización regional de integración” se entenderá una organización constituida por Estados soberanos de una región determinada a la que sus Estados miembros hayan transferido competencia respecto de las cuestiones regidas por la presente Convención. Esas organizaciones declararán, en sus instrumentos de confirmación oficial o adhesión, su grado de competencia con respecto a las cuestiones regidas por la presente Convención. Posteriormente, informarán al depositario de toda modificación sustancial de su grado de competencia.
2. Las referencias a los “Estados Partes” con arreglo a la presente Convención serán aplicables a esas organizaciones dentro de los límites de su competencia.

3. A los efectos de lo dispuesto en el párrafo 1 del artículo 45 y en los párrafos 2 y 3 del artículo 47 de la presente Convención, no se tendrá en cuenta ningún instrumento depositado por una organización regional de integración.
4. Las organizaciones regionales de integración, en asuntos de su competencia, ejercerán su derecho de voto en la Conferencia de los Estados Partes, con un número de votos igual al número de sus Estados miembros que sean Partes en la presente Convención. Dichas organizaciones no ejercerán su derecho de voto si sus Estados miembros ejercen el suyo, y viceversa.

Artículo 45: Entrada en vigor

1. La presente Convención entrará en vigor el trigésimo día a partir de la fecha en que haya sido depositado el vigésimo instrumento de ratificación o adhesión.
2. Para cada Estado y organización regional de integración que ratifique la Convención, se adhiera a ella o la confirme oficialmente una vez que haya sido depositado el vigésimo instrumento a sus efectos, la Convención entrará en vigor el trigésimo día a partir de la fecha en que haya sido depositado su propio instrumento.

Artículo 46: Reservas

1. No se permitirán reservas incompatibles con el objeto y el propósito de la presente Convención.
2. Las reservas podrán ser retiradas en cualquier momento.

Artículo 47: Enmiendas

1. Los Estados Partes podrán proponer enmiendas a la presente Convención y presentarlas al Secretario General de las Naciones Unidas. El Secretario General comunicará las enmiendas propuestas a los Estados Partes, pidiéndoles que le notifiquen si desean que se convoque una conferencia de Estados Partes con el fin de examinar la propuesta y someterla a votación. Si dentro de los cuatro meses siguientes a la fecha de esa notificación, al menos un tercio de los Estados Partes se declara a favor de tal convocatoria, el Secretario General convocará una conferencia bajo los auspicios de las Naciones Unidas. Toda enmienda adoptada por mayoría de dos tercios de los Estados Partes presentes y votantes en la conferencia será sometida por el Secretario General a la Asamblea General de

las Naciones Unidas para su aprobación y posteriormente a los Estados Partes para su aceptación.

2. Toda enmienda adoptada y aprobada conforme a lo dispuesto en el párrafo 1 del presente artículo entrará en vigor el trigésimo día a partir de la fecha en que el número de instrumentos de aceptación depositados alcance los dos tercios del número de Estados Partes que había en la fecha de adopción de la enmienda. Posteriormente, la enmienda entrará en vigor para todo Estado Parte el trigésimo día a partir de aquel en que hubiera depositado su propio instrumento de aceptación. Las enmiendas serán vinculantes exclusivamente para los Estados Partes que las hayan aceptado.
3. En caso de que así lo decida la Conferencia de los Estados Partes por consenso, las enmiendas adoptadas y aprobadas de conformidad con lo dispuesto en el párrafo 1 del presente artículo que guarden relación exclusivamente con los artículos 34, 38, 39 y 40 entrarán en vigor para todos los Estados Partes el trigésimo día a partir de aquel en que el número de instrumentos de aceptación depositados alcance los dos tercios del número de Estados Partes que hubiera en la fecha de adopción de la enmienda.

Artículo 48: Denuncia

Los Estados Partes podrán denunciar la presente Convención mediante notificación escrita dirigida al Secretario General de las Naciones Unidas. La denuncia tendrá efecto un año después de que el Secretario General haya recibido la notificación.

Artículo 49: Formato accesible

El texto de la presente Convención se difundirá en formatos accesibles.

Artículo 50: Textos auténticos

Los textos en árabe, chino, español, francés, inglés y ruso de la presente Convención serán igualmente auténticos.

EN TESTIMONIO DE LO CUAL, los plenipotenciarios abajo firmantes, debidamente autorizados por sus respectivos gobiernos, firman la presente Convención.

ANEXO 2

LEY QUE ESTABLECE NORMAS
SOBRE IGUALDAD DE OPORTUNIDADES
E INCLUSIÓN SOCIAL DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD



**“TÍTULO PRELIMINAR
Objeto, principios y definiciones**

Artículo 1º.- El objeto de esta ley es asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad.

Artículo 2º.- Para el cumplimiento del objeto señalado en el artículo anterior, se dará a conocer masivamente a la comunidad los derechos y principios de participación activa y necesaria en la sociedad de las personas con discapacidad, fomentando la valoración en la diversidad humana, dándole el reconocimiento de persona y ser social y necesario para el progreso y desarrollo del país.

Artículo 3º.- En la aplicación de esta ley deberá darse cumplimiento a los principios de vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social.

Para todos los efectos se entenderá por:

- a) **Vida Independiente:** El estado que permite a una persona tomar decisiones, ejercer actos de manera autónoma y participar activamente en la comunidad, en ejercicio del derecho al libre desarrollo de la personalidad.
- b) **Accesibilidad Universal:** La condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables

y practicables por todas las personas, en condiciones de seguridad y comodidad, de la forma más autónoma y natural posible.

- c) **Diseño Universal:** La actividad por la que se conciben o proyectan, desde el origen, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas, de forma que puedan ser utilizados por todas las personas o en su mayor extensión posible.
- d) **Intersectorialidad:** El principio en virtud del cual las políticas, en cualquier ámbito de la gestión pública, deben considerar como elementos transversales los derechos de las personas con discapacidad.
- e) **Participación y Diálogo Social:** Proceso en virtud del cual las personas con discapacidad, las organizaciones que las representan y las que agrupan a sus familias, ejercen un rol activo en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas públicas que les conciernen.

Artículo 4°.- Es deber del Estado promover la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.

Los programas destinados a las personas con discapacidad que ejecute el Estado, deberán tener como objetivo mejorar su calidad de vida, principalmente, a través de acciones de fortalecimiento o promoción de las relaciones interpersonales, su desarrollo personal, la autodeterminación, la inclusión social y el ejercicio de sus derechos.

En la ejecución de estos programas y en la creación de apoyos se dará preferencia a la participación de las personas con discapacidad, sus familias y organizaciones. El Estado priorizará la ejecución de programas, proyectos y la creación de apoyos en el entorno más próximo a las personas con discapacidad que se pretende beneficiar.

Con todo, en el diseño de estos programas se considerarán las discapacidades específicas que se pretende suplir y se determinarán los requisitos que deberán cumplir las personas que a ellos postulan, considerando dentro de los criterios de priorización el grado de la discapacidad y el nivel socioeconómico del postulante.

Para acceder a los beneficios y prestaciones sociales establecidos en la presente ley, las personas con discapacidad deberán contar con la certificación de las Comisiones de Medicina Preventiva e Invalidez a que se refiere el artículo 13 del presente cuerpo legal y estar inscritas en el Registro Nacional de la Discapacidad.

Artículo 5º.- Persona con discapacidad es aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Artículo 6º.-Para los efectos de esta ley, se entiende por:

- a) Discriminación: Toda distinción, exclusión, segregación o restricción arbitraria fundada en la discapacidad, y cuyo fin o efecto sea la privación, perturbación o amenaza en el goce o ejercicio de los derechos establecidos en el ordenamiento jurídico.
- b) Ayudas técnicas: Los elementos o implementos requeridos por una persona con discapacidad para prevenir la progresión de la misma, mejorar o recuperar su funcionalidad, o desarrollar una vida independiente.
- c) Servicio de apoyo: Toda prestación de acciones de asistencia, intermediación o cuidado, requerida por una persona con discapacidad para realizar las actividades de la vida diaria o participar en el entorno social, económico, laboral, educacional, cultural o político, superar barreras de movilidad o comunicación, todo ello, en condiciones de mayor autonomía funcional.
- d) Cuidador: Toda persona que proporciona asistencia permanente, gratuita o remunerada, para la realización de actividades de la vida diaria, en el entorno del hogar, a personas con discapacidad, estén o no unidas por vínculos de parentesco.
- e) Dependencia: El estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de una o más deficiencias de causa física, mental o sensorial, ligadas a la falta o pérdida de autonomía, requieren de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar las actividades esenciales de la vida.
- f) Entorno: El medio ambiente, social, natural y artificial, en el que las personas desarrollan su participación social, económica, política y cultural, a lo largo de todo su ciclo vital.

TÍTULO I

Derecho a la igualdad de oportunidades

Párrafo 1°

De la igualdad de oportunidades

Artículo 7º.- Se entiende por igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, la ausencia de discriminación por razón de discapacidad, así como la adopción de medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar las desventajas de una persona con discapacidad para participar plenamente en la vida política, educacional, laboral, económica, cultural y social.

Artículo 8º.- Con el fin de garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, el Estado establecerá medidas contra la discriminación, las que consistirán en exigencias de accesibilidad, realización de ajustes necesarios y prevención de conductas de acoso.

Se entiende por exigencias de accesibilidad, los requisitos que deben cumplir los bienes, entornos, productos, servicios y procedimientos, así como las condiciones de no discriminación en normas, criterios y prácticas, con arreglo al principio de accesibilidad universal.

Los ajustes necesarios son las medidas de adecuación del ambiente físico, social y de actitud a las carencias específicas de las personas con discapacidad que, de forma eficaz y práctica y sin que suponga una carga desproporcionada, faciliten la accesibilidad o participación de una persona con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos.

Conducta de acoso, es toda conducta relacionada con la discapacidad de una persona, que tenga como consecuencia atentar contra su dignidad o crear un entorno intimidatorio, hostil, degradante, humillante u ofensivo.

Párrafo 2°

De las personas con discapacidad en situación de especial vulnerabilidad

Artículo 9º.- El Estado adoptará las medidas necesarias para asegurar a las mujeres con discapacidad y a las personas con discapacidad mental, sea por causa psíquica o intelectual, el pleno goce y ejercicio de sus derechos en condiciones de igualdad con las demás, en especial lo referente a su dignidad, el derecho a constituir y ser parte de una familia, su sexualidad y salud reproductiva.

Asimismo, el Estado adoptará las acciones conducentes a asegurar a los niños con discapacidad el pleno goce y ejercicio de sus derechos, en especial el respeto a su dignidad, el derecho a ser parte de una familia y a mantener su fertilidad, en condiciones de igualdad con las demás personas.

De igual modo, el Estado adoptará las medidas necesarias para evitar las situaciones de violencia, abuso y discriminación de que puedan ser víctimas las mujeres y niños con discapacidad y las personas con discapacidad mental, en razón de su condición.

Artículo 10.- En toda actividad relacionada con niños con discapacidad, se considerará en forma primordial la protección de sus intereses superiores.

Artículo 11.- La rehabilitación de las personas con discapacidad mental, sea por causa psíquica o intelectual, propenderá a que éstas desarrollen al máximo sus capacidades y aptitudes. En ningún caso, la persona con discapacidad mental podrá ser sometida, contra su voluntad, a prácticas o terapias que atenten contra su dignidad, derechos o formen parte de experimentos médicos o científicos.

Artículo 12.- El Estado promoverá la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia a través de prestaciones o servicios de apoyo, los que se entregarán considerando el grado de dependencia y el nivel socioeconómico del postulante.

La atención de las personas con discapacidad en situación de dependencia, deberá facilitar una existencia autónoma en su medio habitual y proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social.

TÍTULO II

Calificación y certificación de la discapacidad

Artículo 13.- Corresponderá a las Comisiones de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN), dependientes del Ministerio de Salud y a las instituciones públicas o privadas, reconocidas para estos efectos por ese Ministerio, calificar la discapacidad.

El proceso de calificación de la discapacidad asegurará una atención interdisciplinaria a cada persona que requiera ser calificada.

Para los efectos de esta ley, las comisiones de medicina preventiva e invalidez se integrarán, además, por un sicólogo, un fonoaudiólogo, un asistente social, y un educador especial o diferencial, un kinesiólogo o un terapeuta ocupacional, según el caso. Asimismo, cuando fuere pertinente, se integrarán uno o más especialistas, de acuerdo a la naturaleza de la discapacidad y a las circunstancias particulares de las personas sometidas a ellas.

La certificación de la discapacidad sólo será de competencia de las comisiones de medicina preventiva e invalidez.

La calificación y certificación de la discapacidad podrá efectuarse a petición del interesado, de las personas que lo representen, o de las personas o entidades que lo tengan a su cargo.

Artículo 14.- Un reglamento de los Ministerios de Salud y de Planificación señalará la forma de determinar la existencia de una discapacidad y su calificación. Este reglamento deberá incorporar los instrumentos y criterios contenidos en las clasificaciones internacionales aprobadas por la Organización Mundial de la Salud.

La calificación de la discapacidad deberá hacerse de manera uniforme en todo el territorio nacional, garantizando con ello la igualdad de condiciones para el acceso de las personas con discapacidad a los derechos y servicios que la ley contempla. El Ministerio de Salud establecerá, mediante resolución, protocolos e instrucciones técnicas que permitan aplicar e implementar los criterios a los que hace referencia el inciso primero.

Sin perjuicio de lo anterior, la incorporación de dichos criterios no podrá afectar el ejercicio de los derechos de que gocen las personas con discapacidad a la entrada en vigencia de esta ley.

La calificación de la discapacidad deberá efectuarse dentro del plazo máximo de veinte días hábiles contado desde la solicitud del trámite, la que deberá contener los requisitos establecidos en el reglamento. La certificación de la discapacidad deberá expedirse dentro de los cinco días siguientes contados desde la fecha de la calificación.

Toda persona tiene derecho a la recalificación de su discapacidad por la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez, previa solicitud fundada del interesado. No podrá solicitarse la recalificación más de una vez en cada año calendario, a menos que esta solicitud se fundare en hechos o antecedentes nuevos, no vinculados a las circunstancias que dieron lugar a la calificación.

Artículo 15.- Las Comisiones de Medicina Preventiva e Invalidez podrán requerir de los servicios e instituciones de salud y asistenciales, sean éstos públicos o privados, y de los profesionales que hubieren intervenido en el tratamiento de las personas de cuyos casos estén conociendo, los antecedentes clínicos y otros que sean necesarios para cumplir las funciones que esta ley les encomienda, y aquéllos estarán obligados a proporcionarlos.

Artículo 16.- Las personas que se encuentren en proceso de calificación o de recalificación, deberán concurrir a los exámenes y entrevistas a que sean citadas por las Comisiones de Medicina Preventiva e Invalidez.

En el evento de que por inactividad del interesado se paralice por más de treinta días el procedimiento por él iniciado, la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez respectiva podrá apercibirlo para que efectúe las diligencias de su cargo dentro del plazo de treinta días hábiles, bajo pena de declarar el abandono del procedimiento.

Contra la resolución definitiva que emita la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez, los interesados podrán interponer reclamación administrativa de conformidad con la ley.

Artículo 17.- La Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez, una vez que certifique la discapacidad, remitirá los antecedentes al Servicio de Registro Civil e Identificación, para su inscripción.

TÍTULO III

Prevención y Rehabilitación

Artículo 18.- La prevención de las discapacidades y la rehabilitación constituyen una obligación del Estado y, asimismo, un derecho y un deber de las personas con discapacidad, de su familia y de la sociedad en su conjunto.

El Estado dará cumplimiento a la obligación establecida en el inciso anterior en los términos y condiciones que fije esta ley.

Párrafo 1° ***Prevención***

Artículo 19.- Prevención de la discapacidad es toda acción o medida, pública o privada, que tenga por finalidad impedir o evitar que una persona experimente una deficiencia que restrinja su participación o limite su capacidad de

ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, así como impedir que ésta llegue a ser permanente.

La prevención siempre considerará el entorno económico, social, político o cultural que puede agravar o atenuar la deficiencia de que se trate.

Artículo 20.- Las medidas, planes y programas de prevención se adoptarán en consideración a los factores de riesgo de discapacidad, en especial, enfermedades agudas y crónicas, lesiones, accidentes viales, laborales y de cualquier otro tipo, violencia, problemas de calidad ambiental, sedentarismo, abuso del alcohol o las drogas, tabaquismo, desórdenes nutricionales, maltrato infantil, condiciones sanitarias deficientes o estrés.

El Estado deberá proporcionar información pública, permanente y actualizada sobre las medidas, planes y programas de prevención adoptados respecto a los factores de riesgo señalados en el inciso anterior.

Párrafo 2°

Rehabilitación

Artículo 21.- La rehabilitación integral es el conjunto de acciones y medidas que tienen por finalidad que las personas con discapacidad alcancen el mayor grado de participación y capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en consideración a la deficiencia que cause la discapacidad.

Las acciones o medidas de rehabilitación, tendrán como objetivos principales:

1. Proporcionar o restablecer funciones.
2. Compensar la pérdida o la falta de una función o una limitación funcional.
3. El desarrollo de conductas, actitudes y destrezas que permitan la inclusión laboral y educacional.
4. La interacción con el entorno económico, social, político o cultural que puede agravar o atenuar la deficiencia de que se trate.

Las personas con discapacidad tienen derecho, a lo largo de todo su ciclo vital y mientras sea necesario, a la rehabilitación y a acceder a los apoyos, terapias y profesionales que la hagan posible, en conformidad con lo establecido en el inciso cuarto del artículo 4° de la presente ley.

Artículo 22.- Las personas con discapacidad tienen derecho a que el proceso de rehabilitación integre y considere la participación de su familia o de quienes las tengan a su cuidado.

El proceso de rehabilitación se considerará dentro del desarrollo general de la comunidad. El Estado fomentará preferentemente la rehabilitación con base comunitaria, así como la creación de centros públicos o privados de prevención y rehabilitación integral, como estrategia para hacer efectivo el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

Durante la rehabilitación se prestará asistencia en salud mental, con el propósito que la persona sometida a ella desarrolle al máximo sus capacidades. De ser necesario, dicha asistencia podrá extenderse a la familia.

TÍTULO IV

Medidas para la Igualdad de Oportunidades

Párrafo 1º

Medidas de Accesibilidad

Artículo 23.- El Estado, a través de los organismos competentes, impulsará y aplicará medidas de acción positiva para fomentar la eliminación de barreras arquitectónicas y promover la accesibilidad universal.

Artículo 24.- Toda persona o institución, pública o privada, que ofrezca servicios educacionales, capacitación o empleo, exigiendo la rendición de exámenes u otros requisitos análogos, deberá realizar los ajustes necesarios para adecuar los mecanismos, procedimientos y prácticas de selección en todo cuanto se requiera para resguardar la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad que participen en ellos.

Los postulantes que presenten alguna discapacidad que les produzca impedimento o dificultad en la aplicación de los instrumentos de selección que se administren para el efecto, deberán informarlo en su postulación, para su adaptación.

Artículo 25.- Los canales de la televisión abierta y los proveedores de televisión por cable, deberán aplicar mecanismos de comunicación audiovisual que posibiliten a la población con discapacidad auditiva el acceso a su programación en los casos que corresponda, según lo determine el reglamento que al

efecto dictarán conjuntamente los Ministerios de Planificación, de Transporte y Telecomunicaciones y Secretaría General de Gobierno.

Toda campaña de servicio público financiada con fondos públicos, la propaganda electoral, debates presidenciales y cadenas nacionales que se difundan a través de medios televisivos o audiovisuales, deberán ser transmitidas o emitidas con subtítulo y lengua de señas.

Artículo 26.- Se reconoce la lengua de señas como medio de comunicación natural de la comunidad sorda.

Artículo 27.- Las bibliotecas de acceso público deberán contar con material, infraestructura y tecnologías accesibles destinadas a personas con discapacidad de causa sensorial, considerando facilidades, ajustes necesarios y prestación de servicios de apoyo para la atención de estos usuarios.

Artículo 28.- Todo edificio de uso público y todo aquel que, sin importar su carga de ocupación, preste un servicio a la comunidad, así como toda nueva edificación colectiva, deberán ser accesibles y utilizables en forma autovalente y sin dificultad por personas con discapacidad, especialmente por aquellas con movilidad reducida. Asimismo, estarán sometidas a esta exigencia las obras que el Estado o los particulares ejecuten en el espacio público al interior de los límites urbanos, y los accesos a los medios de transporte público de pasajeros y a los bienes nacionales de uso público. Si las edificaciones y obras señaladas en este inciso contaren con ascensores, estos deberán tener capacidad suficiente para transportar a las personas con discapacidad de conformidad a la normativa vigente.

Las edificaciones anteriores a la entrada en vigencia de la ley N° 19.284 quedarán sometidas a las exigencias de accesibilidad contenidas en el artículo 21 de dicha ley y sus normas complementarias. Del mismo modo, las edificaciones colectivas destinadas exclusivamente a vivienda, cuyos permisos de construcción fueron solicitados entre la entrada en vigencia de la ley N° 19.284 y la entrada en vigencia del presente cuerpo legal, continuarán siendo regidas por el artículo 21 de la ley N° 19.284 y sus normas complementarias.

Para el cumplimiento de lo dispuesto en el inciso primero de este artículo, corresponderá al Ministerio de Vivienda y Urbanismo establecer las normas a las que deberán sujetarse las nuevas obras y edificaciones, así como las normas y condiciones para que las obras y edificaciones existentes se ajusten gradualmente a las nuevas exigencias de accesibilidad.

La fiscalización del cumplimiento de la normativa establecida en los incisos precedentes será de responsabilidad de las direcciones de obras municipales que deberán denunciar su incumplimiento ante el juzgado de policía local, aplicándose al efecto las disposiciones del Título VI de esta ley. Para el mejor cumplimiento de la fiscalización, las municipalidades, a requerimiento de las direcciones de obras, podrán celebrar convenios con personas naturales o jurídicas, con o sin fines de lucro, para que colaboren con aquéllas en el ejercicio de esta facultad.

La denuncia por incumplimiento podrá ser realizada por cualquier persona, ante el juzgado de policía local, en conformidad a lo establecido en el inciso precedente.

Artículo 29.- El Ministerio de Vivienda y Urbanismo, dentro de sus programas habitacionales, contemplará subsidios especiales para adquirir y habilitar viviendas destinadas a ser permanentemente habitadas por personas con discapacidad.

La Ordenanza General de Urbanismo y Construcciones contendrá las exigencias de accesibilidad que deban cumplir las viviendas destinadas a personas con discapacidad. Estas deberán contemplar adaptaciones tales como rampas de acceso, puertas más amplias, ascensores de escalas, señalizaciones especiales, salidas de emergencia y todo otro requisito necesario para la seguridad, correcto desplazamiento y calidad de vida de la persona con discapacidad.

Artículo 30.- Para asegurar a las personas con discapacidad la accesibilidad a todos los medios de transporte público de pasajeros, los organismos competentes del Estado deberán adoptar las medidas conducentes a su adaptación e incentivar o ejecutar, según corresponda, las habilitaciones y adecuaciones que se requieran en dichos medios de transporte y en la infraestructura de apoyo correspondiente.

Todos los medios de transporte público deberán contar con la señalización, asientos y espacios suficientes, de fácil acceso, cuyas características, dependiendo de cada medio de transporte, serán establecidas en el reglamento que al efecto se dicte por los Ministerios de Transportes y Telecomunicaciones y de Planificación. Dicho reglamento deberá considerar las necesarias adecuaciones a la diversidad territorial del país.

En los procesos de licitación de transporte público de pasajeros, las bases respectivas incorporarán los requerimientos señalados en el inciso anterior.

El Ministerio de Transportes y Telecomunicaciones fiscalizará a los operadores de transporte para que adopten las medidas y ajustes necesarios para no incurrir en prácticas discriminatorias en la prestación del servicio de transporte público de pasajeros establecida en el reglamento a que se refiere el inciso segundo de este artículo. Dichos operadores no podrán exigir a un pasajero con discapacidad el cumplimiento de requisitos o condiciones especiales para acceder al servicio de transporte público.

El acceso y circulación en los medios de transporte aéreo se regirá por la normativa especial vigente.

Artículo 31.- Los establecimientos comerciales, industriales y de servicios, públicos o privados; los que exhiban espectáculos artísticos, culturales o deportivos; los edificios destinados a un uso que implique la concurrencia de público, y los espacios de uso público que cuenten con estacionamientos para vehículos, reservarán un número suficiente de ellos para el uso de las personas con discapacidad, conforme a las disposiciones de la Ordenanza General de Urbanismo y Construcciones. Corresponderá a la municipalidad respectiva velar por el adecuado cumplimiento de esta obligación.

El diseño de estos estacionamientos deberá considerar las necesidades de desplazamiento y de seguridad de las personas con discapacidad que hagan uso de ellos, conforme a las características establecidas en la Ordenanza General de Urbanismo y Construcciones.

Los establecimientos que cuenten con estacionamientos para personas con discapacidad al interior de sus dependencias, como centros o complejos comerciales y supermercados, y posean servicios de vigilancia privada, deberán velar por su correcto uso, denunciando ante las autoridades competentes, a los vehículos infractores.

Sólo podrán hacer uso de estos estacionamientos los vehículos conducidos por personas con discapacidad o que los transporten, circunstancia que será acreditada con la correspondiente credencial de conformidad con lo establecido en la Ley de Tránsito.

Artículo 32.- Los reglamentos que fijen las normas de carácter sanitario sobre producción, registro, almacenamiento, tenencia, distribución, venta e importación, según corresponda, así como las características de los productos farmacéuticos, alimentos de uso médico y cosméticos, deberán contener disposiciones que aseguren la debida protección de los discapacitados visuales en el uso de dichos productos con medidas tales como la rotulación con sistema braille del nombre de dichos productos y su fecha de vencimiento.

Artículo 33.- Cada municipalidad podrá conceder en forma gratuita en las ferias autorizadas, espacios para la instalación de negocios de propiedad de personas discapacitadas.

En caso de no existir las ferias señaladas en el inciso anterior cada municipalidad podrá mantener puestos comerciales en forma gratuita para la instalación de negocios de pequeños y medianos empresarios discapacitados.

Párrafo 2°

De la educación y de la inclusión escolar

Artículo 34.- El Estado garantizará a las personas con discapacidad el acceso a los establecimientos públicos y privados del sistema de educación regular o a los establecimientos de educación especial, según corresponda, que reciban subvenciones o aportes del Estado.

Los establecimientos de enseñanza parvularia, básica y media contemplarán planes para alumnos con necesidades educativas especiales y fomentarán en ellos la participación de todo el plantel de profesores y asistentes de educación y demás integrantes de la comunidad educacional en dichos planes.

Artículo 35.- La Educación Especial es una modalidad del sistema escolar que provee servicios y recursos especializados, tanto a los establecimientos de enseñanza regular como a las escuelas especiales, con el propósito de asegurar, de acuerdo a la normativa vigente, aprendizajes de calidad a niños, niñas y jóvenes con necesidades educativas especiales asociadas o no a una discapacidad, asegurando el cumplimiento del principio de igualdad de oportunidades, para todos los educandos.

Artículo 36.- Los establecimientos de enseñanza regular deberán incorporar las innovaciones y adecuaciones curriculares, de infraestructura y los materiales de apoyo necesarios para permitir y facilitar a las personas con discapacidad el acceso a los cursos o niveles existentes, brindándoles los recursos adicionales que requieren para asegurar su permanencia y progreso en el sistema educacional.

Cuando la integración en los cursos de enseñanza regular no sea posible, atendida la naturaleza y tipo de la discapacidad del alumno, la enseñanza deberá impartirse en clases especiales dentro del mismo establecimiento educacional o en escuelas especiales.

Asimismo, el Ministerio de Educación deberá hacer las adecuaciones necesarias para que los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales puedan participar en las mediciones de la calidad de la educación.

El Estado colaborará para el logro de lo dispuesto en los incisos precedentes, introduciendo las modificaciones necesarias en el sistema de subvenciones educacionales o a través de otras medidas conducentes a este fin.

Artículo 37.- La necesidad de la persona con discapacidad de acceder a la educación especial, se determinará sobre la base de los informes emanados de los equipos multiprofesionales del Ministerio de Educación y de otros profesionales u organismos que el Ministerio deberá acreditar para estos efectos, los que deberán considerar la opinión de los respectivos establecimientos educacionales, del alumno y su familia, cuidadores y guardadores, sin perjuicio de las facultades que esta ley otorga a las Comisiones de Medicina Preventiva e Invalidez y de los certificados que ellas emitan, todo ello de acuerdo a lo que disponga el reglamento de que trata el artículo 14 de esta ley.

Artículo 38.- Las escuelas especiales, además de atender a las personas señaladas en el artículo 35 que así lo requieran, podrán proveer de recursos especializados y prestar servicios y asesorías a los establecimientos de educación pre escolar, básica y media, así como a las instituciones de educación superior y de capacitación en que existan alumnos con necesidades educativas especiales.

Artículo 39.- El Ministerio de Educación cautelará la participación de las personas con discapacidad en los programas relacionados con el aprendizaje, desarrollo cultural y el perfeccionamiento.

Las instituciones de educación superior deberán contar con mecanismos que faciliten el acceso de las personas con discapacidad, así como adaptar los materiales de estudio y medios de enseñanza para que dichas personas puedan cursar las diferentes carreras.

Artículo 40.- A los alumnos y alumnas del sistema educacional de enseñanza pre básica, básica o media que padezcan de patologías o condiciones médico-funcionales que requieran permanecer internados en centros especializados o en el lugar que el médico tratante determine, o que estén en tratamiento médico ambulatorio, el Ministerio de Educación asegurará la correspondiente atención escolar en el lugar que, por prescripción médica, deban permanecer, la que será reconocida para efectos de continuación de estudios y certificación de acuerdo con las normas que establezca ese Ministerio.

Artículo 41.- El Ministerio de Educación establecerá mecanismos especiales y promoverá el desarrollo de ofertas formativas acorde a las necesidades específicas de los alumnos a fin de facilitar el ingreso a la educación o a la forma-

ción laboral de las personas que, a consecuencia de su discapacidad, no hayan iniciado o concluido su escolaridad obligatoria.

Artículo 42.- Los establecimientos educacionales deberán, progresivamente, adoptar medidas para promover el respeto por las diferencias lingüísticas de las personas con discapacidad sensorial, sean sordas, ciegas o sordo-ciegas en la educación básica, media y superior, con el fin de que éstos puedan tener acceso, permanencia y progreso en el sistema educativo.

Párrafo 3°

De la capacitación e inserción laboral

Artículo 43.- El Estado, a través de los organismos competentes, promoverá y aplicará medidas de acción positiva para fomentar la inclusión y no discriminación laboral de las personas con discapacidad, especialmente deberá:

- a) Fomentar y difundir prácticas laborales de inclusión y no discriminación.
- b) Promover la creación y diseño de procedimientos, tecnologías, productos y servicios laborales accesibles y difundir su aplicación.
- c) Crear y ejecutar, por sí o por intermedio de personas naturales o jurídicas con o sin fines de lucro, programas de acceso al empleo para personas con discapacidad.
- d) Difundir los instrumentos jurídicos y recomendaciones sobre el empleo de las personas con discapacidad aprobados por la Organización Internacional del Trabajo.

Artículo 44.- El Estado creará condiciones y velará por la inserción laboral y el acceso a beneficios de seguridad social por parte de las personas con discapacidad. Para tal efecto, podrá desarrollar en forma directa o por intermedio de terceros, planes, programas e incentivos y crear instrumentos que favorezcan la contratación de personas con discapacidad en empleos permanentes. El Ministerio del Trabajo y Previsión Social informará semestralmente a la Comisión de Trabajo y Seguridad Social de la Cámara de Diputados y a la Comisión de Trabajo y Previsión Social del Senado sobre el funcionamiento de los programas existentes y los resultados alcanzados. Con igual frecuencia deberá publicar dicha información en su sitio web, la que también deberá estar disponible en el sitio web del Servicio Nacional de la Discapacidad.

Artículo 45.- En los procesos de selección de personal, la Administración del Estado y sus organismos, las municipalidades, el Congreso Nacional, los ór-

ganos de la administración de justicia y el Ministerio Público seleccionarán preferentemente, en igualdad de condiciones de mérito, a personas con discapacidad.

Un reglamento suscrito por los Ministros de Planificación y de Hacienda determinará la forma en que los organismos de la Administración del Estado darán cumplimiento a esta disposición.

En el caso del Poder Judicial, el Poder Legislativo y el Ministerio Público, serán sus propios órganos quienes deberán determinar la forma de dar cumplimiento a esta obligación.

Artículo 46.- La capacitación laboral de las personas con discapacidad comprenderá, además de la formación laboral, la orientación profesional, la cual deberá otorgarse teniendo en cuenta la evaluación de las capacidades reales de la persona, la educación efectivamente recibida y sus intereses.

Artículo 47.- Las personas con discapacidad podrán celebrar el contrato de aprendizaje contemplado en el Código del Trabajo, sin limitación de edad.

Párrafo 4°

De las exenciones arancelarias

Artículo 48.- Los vehículos importados por personas con discapacidad, sea que actúen por sí o por medio de sus guardadores, cuidadores o representantes legales o contractuales, accederán al beneficio para la importación de vehículos establecido en el artículo 6º de la ley N° 17.238.

Los vehículos a que se refiere el inciso primero no podrán tener un valor FOB superior a US\$ 27.500, sin considerar el mayor valor que representen los elementos opcionales constitutivos del equipo especial para personas con discapacidad que se señalen en los certificados que, para los efectos de esta ley, debe emitir la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez, cuando resulte pertinente. En el caso de vehículos de transporte de mercancías, estos no podrán tener un valor FOB superior a US\$ 32.500. Dichas cantidades se actualizarán anualmente.

Los beneficios establecidos en este artículo serán aplicables también a la importación de vehículos destinados exclusivamente al transporte colectivo de personas con discapacidad. El valor FOB de dichos vehículos no podrá exceder de US\$ 47.500, sin considerar los elementos opcionales constitutivos del equipo especial para personas con discapacidad que señale el reglamento.

Los vehículos que se importen mediante la franquicia establecida en este artículo deberán permanecer por un lapso no inferior a 3 años afectos al uso y transporte de personas con discapacidad.

Las cantidades en dólares establecidas en el presente artículo se actualizarán anualmente a contar del 1 de enero de cada año mediante decreto supremo expedido por el Ministerio de Hacienda, conforme a la variación experimentada por el Índice Oficial de Precios al por Mayor de los Estados Unidos de América en el período de doce meses comprendido entre el 1 de noviembre del año que antecede al de la dictación del decreto supremo y el 30 de octubre del año anterior a la vigencia de dicho decreto.

Las personas jurídicas sin fines de lucro, que tengan por objeto la asistencia, cuidado o apoyo de personas con discapacidad podrán impetrar los beneficios establecidos en este artículo, para importar vehículos destinados exclusivamente al transporte de personas con discapacidad que ellas atiendan en el cumplimiento de sus fines.

Un reglamento dictado por el Ministro de Hacienda determinará los procedimientos y competencias para el otorgamiento de autorizaciones, control y fiscalización de los beneficios establecidos en este artículo.

Artículo 49.- Libérase de la totalidad de los gravámenes aduaneros la importación de los siguientes bienes:

- a) Prótesis auditivas, visuales y físicas.
- b) Órtesis.
- c) Equipos, medicamentos y elementos necesarios para la terapia y rehabilitación de personas con discapacidad.
- d) Equipos, maquinarias y útiles de trabajo especialmente diseñados o adaptados para ser usados por personas con discapacidad.
- e) Elementos de movilidad, cuidado e higiene personal necesarios para facilitar la autonomía y la seguridad de las personas con discapacidad.
- f) Elementos especiales para facilitar la comunicación, la información y la señalización para personas con discapacidad.
- g) Equipos y material pedagógico especiales para educación, capacitación y recreación de las personas con discapacidad.

h) Elementos y equipos de tecnología de la información y de las comunicaciones destinados a cualquiera de los fines enunciados en las letras anteriores.

i) Ayudas técnicas y elementos necesarios para prestar servicios de apoyo que importe el Servicio Nacional de la Discapacidad.

Artículo 50.- Sólo podrán impetrar el beneficio que otorga el artículo anterior, las personas con discapacidad, actuando por sí o por medio de sus guardadores, cuidadores o representantes legales o contractuales, para la importación de elementos destinados al uso exclusivo de las personas con discapacidad y las personas jurídicas sin fines de lucro que, de conformidad con sus objetivos, actúen en el ámbito de la discapacidad e importen elementos necesarios para el cumplimiento de sus fines o para el uso o beneficio de personas con discapacidad que ellas atiendan.

Artículo 51.- Los bienes importados bajo alguna de las franquicias reguladas por este Párrafo no podrán ser objeto de enajenación ni de cualquier acto jurídico entre vivos que signifique la transferencia de su dominio, posesión, tenencia o uso a terceras personas distintas del destinatario, salvo que hayan transcurrido 3 ó más años desde su importación o que conste que ya no prestan utilidad a dicho destinatario.

La enajenación prevista en el inciso anterior, relativo a los bienes que no presten utilidad al destinatario, sólo podrá efectuarse respecto de otra persona con discapacidad o bien a personas jurídicas sin fines de lucro que tengan por objeto la asistencia, cuidado o apoyo de personas con discapacidad.

Artículo 52.- El Servicio de Impuestos Internos, a solicitud de los beneficiarios de las exenciones arancelarias establecidas en este Párrafo, autorizará el pago del Impuesto al Valor Agregado que devengue la internación de los vehículos a que se refiere el artículo 6º de la ley N° 17.238 o de los bienes señalados en el presente Párrafo, en cuotas iguales mensuales, trimestrales o semestrales, siempre que no exceda el plazo de treinta y seis meses contado desde la fecha en que se devengue el impuesto. Para estos efectos, el importador será sujeto del Impuesto al Valor Agregado que corresponda pagar por la importación de los citados bienes. Las cuotas de impuesto que se determinen deberán expresarse en unidades tributarias mensuales y se solucionarán al valor que éstas tengan a la fecha de pago de cada cuota. El Servicio de Impuestos Internos podrá exigir las garantías personales o reales que estime conveniente para el debido resguardo de los intereses fiscales.

Artículo 53.- Un reglamento dictado por el Ministerio de Hacienda determinará el procedimiento de obtención de los beneficios arancelarios y tributarios establecidos en los artículos precedentes, así como el de enajenación de los bienes a que los mismos artículos se refieren.

Artículo 54.- El que obtenga indebidamente los beneficios arancelarios de que trata este Párrafo, proporcionando antecedentes falsos, incurrirá en las penas asignadas al delito de contrabando contenidas en el artículo 178 de la Ordenanza de Aduanas, las que deberán imponerse de acuerdo al monto del beneficio indebidamente obtenido.

Además, en el caso de haberse autorizado el pago diferido de los impuestos por parte del Servicio de Impuestos Internos, éste podrá revocar la autorización desde que la sentencia condenatoria se encuentre firme y ejecutoriada, debiendo pagarse el impuesto, sus multas e intereses, en la modalidad y fecha que dicho Servicio señale.

TÍTULO V

Del Registro Nacional de la Discapacidad

Artículo 55.- El Registro Nacional de la Discapacidad, a cargo del Servicio de Registro Civil e Identificación, tiene por objetivo reunir y mantener los antecedentes de las personas con discapacidad y de los organismos que se señalan en el artículo siguiente, en la forma que establezca el reglamento.

Un reglamento dictado por los Ministerios de Justicia y de Planificación establecerá la estructura y funcionamiento del Registro Nacional de la Discapacidad.

Artículo 56.- El Registro Nacional de la Discapacidad deberá:

- a) Inscribir a las personas cuya discapacidad sea certificada por la respectiva Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez.
- b) Inscribir a las personas naturales que presten servicios de apoyo o de asistencia a personas con discapacidad. El reglamento indicado en el artículo anterior determinará la naturaleza de estos servicios y los requisitos que deben cumplir estas personas para su incorporación en este registro.

- c) Inscribir a las personas jurídicas que, de conformidad con sus objetivos, actúen en el ámbito de la discapacidad. Estas personas deberán acreditar su existencia legal, de conformidad con lo que establezca el reglamento.
- d) Otorgar las credenciales de inscripción y los certificados que determine el reglamento.
- e) Cancelar la inscripción de las personas señaladas en las letras a), b) y c) en los casos que señale el Reglamento.

TÍTULO VI

Acciones Especiales

Artículo 57.- Sin perjuicio de las normas administrativas y penales, toda persona que por causa de una acción u omisión arbitraria o ilegal sufra amenaza, perturbación o privación en el ejercicio de los derechos consagrados en esta ley, podrá concurrir, por sí o por cualquiera a su nombre, ante el juez de policía local competente de su domicilio para que adopte las providencias necesarias para asegurar y restablecer el derecho afectado.

Artículo 58.- El que fuere sancionado como autor de un acto u omisión arbitrario o ilegal, en los términos previstos en el artículo 57 de esta ley, pagará una multa de 10 a 120 unidades tributarias mensuales.

Esta suma ingresará a las arcas del respectivo municipio, para su destinación exclusiva a programas y acciones en beneficio de las personas con discapacidad de la comuna. La multa se duplicará en caso de reincidencia.

Para el caso de que el denunciado o demandado no adopte las medidas ordenadas por el juzgado de policía local correspondiente o bien insista en el incumplimiento de la normativa, además de la sanción pecuniaria el juez podrá decretar la medida de clausura del establecimiento de que se trate.

Artículo 59.- Las causas a que dieran lugar las acciones previstas en este Título, se sustanciarán conforme al procedimiento establecido en la ley N° 18.287. En caso que el denunciado o demandado comparezca asistido por abogado, el tribunal, de oficio, le designará al denunciante o demandante el abogado de turno, resolución que se notificará por quien designe el juez sin costo para el actor.

Si comparecieren personas con discapacidad sensorial, el tribunal deberá realizar los ajustes necesarios que permitan a estas personas comunicarse y acceder a los antecedentes del proceso, de manera que se garanticen adecuadamente sus derechos.

En la tramitación del recurso de apelación, se estará a lo dispuesto en la ley N° 20.146.

TITULO VII

Del Comité de Ministros de la Discapacidad y del Servicio Nacional de la Discapacidad

Artículo 60.- Establécese un Comité de Ministros integrado por el Ministro de Planificación, quien lo presidirá, y los Ministros de Educación, Justicia, Trabajo y Previsión Social, Salud, Vivienda y Urbanismo, y Transportes y Telecomunicaciones, encargado de proponer al Presidente de la República la política nacional para personas con discapacidad, velar por su cumplimiento y asegurar su calidad técnica, coherencia y coordinación intersectorial. Este Comité se reunirá, a lo menos, dos veces al año, previa convocatoria de su presidente, y su secretaría ejecutiva estará radicada en la Dirección Nacional del Servicio Nacional de la Discapacidad. El propio Comité fijará las normas de su funcionamiento.

El Comité de Ministros dispondrá, por medio de la secretaría ejecutiva, la contratación de entidades externas a los organismos del Estado que ejecutan y coordinan las acciones y prestaciones sociales que ofrecen a personas con discapacidad, para que efectúen evaluaciones periódicas de calidad, costo, efectividad e impacto de dichas acciones y prestaciones. El Comité fijará las modalidades y procedimientos de contratación. Las evaluaciones deberán considerar las instrucciones técnicas que imparta la Dirección de Presupuestos.

Una vez realizadas estas evaluaciones, sus resultados se deberán publicar oportunamente en los sitios web del Ministerio de Planificación y del Servicio Nacional de la Discapacidad y, al mismo tiempo, deberán ser remitidas al Congreso Nacional una copia de los informes finales.

Las recomendaciones que surjan de las evaluaciones a las que se refieren los incisos precedentes deberán ser consideradas, y en caso de ser necesario, deberán traducirse en modificaciones, adecuaciones e incluso en el término de dichas acciones y prestaciones sociales.

Artículo 61.- Créase el Servicio Nacional de la Discapacidad, servicio público funcionalmente descentralizado y desconcentrado territorialmente, que tiene por finalidad promover la igualdad de oportunidades, inclusión social, participación y accesibilidad de las personas con discapacidad.

El Servicio Nacional de la Discapacidad será, para todos los efectos legales, el sucesor y continuador legal del actual Servicio Nacional de la Discapacidad.

Artículo 62.- El Servicio Nacional de la Discapacidad se relacionará con el Presidente de la República por intermedio del Ministerio de Planificación y su domicilio será la ciudad de Santiago, sin perjuicio de los demás especiales que pudiere establecer.

Con el propósito de promover la igualdad de oportunidades, inclusión social, participación y accesibilidad de las personas con discapacidad, las funciones del Servicio Nacional de la Discapacidad serán las siguientes:

- a) Coordinar el conjunto de acciones y prestaciones sociales ejecutadas por distintos organismos del Estado que contribuyan directa o indirectamente a este fin. Para el cumplimiento de esta función el Servicio podrá celebrar convenios con estos organismos.
- b) Asesorar técnicamente al Comité de Ministros en la elaboración de la política nacional para personas con discapacidad y en la evaluación periódica de todas aquellas acciones y prestaciones sociales ejecutadas por distintos organismos del Estado que tengan como fin directo o indirecto la igualdad de oportunidades, inclusión social, participación y accesibilidad de las personas con discapacidad.
- c) Elaborar y ejecutar, en su caso, el plan de acción de la política nacional para personas con discapacidad, así como, planes, programas y proyectos.
- d) Promover y desarrollar acciones que favorezcan la coordinación del sector privado con el sector público en todas aquellas materias que digan relación con mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.
- e) Financiar, total o parcialmente, planes, programas y proyectos.
- f) Realizar acciones de difusión y sensibilización.
- g) Financiar, total o parcialmente, ayudas técnicas y servicios de apoyo requeridos por una persona con discapacidad para mejorar su fun-

cionalidad y autonomía personal, considerando dentro de los criterios de priorización el grado de la discapacidad y el nivel socioeconómico del postulante.

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

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

j) Velar por el cumplimiento de las disposiciones legales y reglamentarias relacionadas con la protección de los derechos de las personas con discapacidad. Esta facultad incluye la atribución de denunciar los posibles incumplimientos ante los organismos o instancias jurisdiccionales respectivas, y ejercer acciones y hacerse parte en aquellas causas en que estén afectados los intereses de las personas con discapacidad, de conformidad a la ley.

Trimestralmente el Servicio Nacional de la Discapacidad deberá informar en su página web acerca de las acciones y prestaciones sociales que ejecute o coordine y que vayan a favor de las personas con discapacidad. Esta información deberá incluir el número de beneficiarios efectivos, los recursos públicos desembolsados y los resultados de las evaluaciones, si las hubiere.

El Servicio Nacional de la Discapacidad estará organizado en una Dirección Nacional, una Subdirección Nacional y Direcciones Regionales en cada región del país. Contará, además, con un Consejo Consultivo de la Discapacidad.

Artículo 63.- El Consejo Consultivo de la Discapacidad deberá hacer efectiva la participación y el diálogo social en el proceso de igualdad de oportunidades, inclusión social, participación y accesibilidad de las personas con discapacidad.

El Consejo Consultivo de la Discapacidad se integrará como sigue:

a) Con el Director Nacional del Servicio Nacional de la Discapacidad, quien lo presidirá.

- b) Con cinco representantes de organizaciones de personas con discapacidad de carácter nacional que no persigan fines de lucro. Estos consejeros deberán representar equitativamente a agrupaciones de personas con discapacidad física, auditiva, visual, intelectual y psíquica. El reglamento establecerá los requisitos que deben cumplir estas entidades para acreditar su carácter nacional.
- c) Con un representante del sector empresarial.
- d) Con un representante de organizaciones de trabajadores.
- e) Con dos representantes de instituciones privadas sin fines de lucro constituidas para atender a personas con discapacidad.

Los consejeros no serán rentados en su calidad de tales. Los consejeros señalados en las letras b) y e) serán designados por el Presidente de la República a proposición de las entidades respectivas, los que elegirán a sus representantes en la forma que determine el reglamento. Los consejeros señalados en las letras c) y d) serán elegidos, respectivamente, por las organizaciones empresariales y de trabajadores más representativas del país, en la forma que establezca el reglamento. Los consejeros, con excepción del indicado en la letra a) precedente, durarán cuatro años en el ejercicio de sus funciones y podrán ser nuevamente designados.

De entre los miembros del Consejo Consultivo se designará un vicepresidente, quien subrogará al presidente en caso de ausencia o impedimento de éste. El vicepresidente durará dos años en su cargo, pudiendo ser reelegido. El reglamento que se dicte al efecto determinará las funciones, atribuciones y obligaciones del presidente y del vicepresidente.

La secretaría técnica del Consejo Consultivo recaerá en la Dirección Nacional del Servicio y el Subdirector Nacional ejercerá como ministro de fe de las actuaciones y determinaciones del Consejo.

Artículo 64.- Corresponderá al Consejo Consultivo de la Discapacidad:

- a) Opinar fundadamente sobre la propuesta de política nacional para personas con discapacidad y sus actualizaciones, como asimismo sobre el plan de acción, en conformidad a la ley y el reglamento.
- b) Solicitar y recibir de los ministerios, servicios públicos y entidades en los que el Estado tenga participación, los antecedentes e información necesarios para el cumplimiento de sus funciones.

- c) Recomendar los criterios y procedimientos de evaluación, selección y supervisión de los proyectos concursables financiados por el Servicio Nacional de la Discapacidad.
- d) Presentar al Director Nacional del Servicio la propuesta de adjudicación de los concursos de proyectos, previa evaluación técnica de las propuestas presentadas. Para el cumplimiento de esta función, el Consejo Consultivo deberá conformar comisiones de trabajo integradas por consejeros y profesionales o técnicos provenientes de los ministerios y servicios públicos que desarrollen funciones o realicen prestaciones sociales relacionadas con las propuestas presentadas. En la resolución de los concursos de proyectos, el Director Nacional del Servicio deberá fundamentar su decisión cuando rechace proyectos evaluados favorablemente por el Consejo Consultivo.
- e) Servir como instancia de consulta y apoyo para el desarrollo de las funciones del Servicio.
- f) Ser informado periódicamente de la marcha del Servicio y del cumplimiento de sus fines.
- g) Cumplir las demás funciones que la ley o el reglamento le encomienden.

Artículo 65.- Un reglamento dictado por el Ministerio de Planificación establecerá los mecanismos de designación de los consejeros, sus derechos y deberes, las causales de cesación, las incompatibilidades y los procedimientos de inhabilitación, remoción, suspensión y reemplazo de sus integrantes. Asimismo, regulará los mecanismos de integración al Consejo de las personas señaladas en el artículo 64 letra d) de este cuerpo legal. El reglamento contendrá también, las normas de funcionamiento general del Consejo y los quórum necesarios para sesionar y adoptar acuerdos.

Artículo 66.- La dirección y administración del Servicio Nacional de Discapacidad corresponderá a un funcionario denominado Director Nacional, el que será nombrado de conformidad a lo dispuesto en el Título VI de la ley Nº 19.882.

Serán funciones del Director Nacional:

- a) Cumplir y hacer cumplir los acuerdos e instrucciones del Comité de Ministros.

- b) Informar periódicamente al Comité de Ministros acerca de la marcha del Servicio Nacional de la Discapacidad y del cumplimiento de sus acuerdos.
- c) Dirigir, organizar y administrar el Servicio, controlarlo y velar por el cumplimiento de sus objetivos.
- d) Dictar el Reglamento Interno del Personal a que se refieren los artículos 154 y siguientes del Código del Trabajo, así como toda otra norma necesaria para el buen funcionamiento del servicio.
- e) Nombrar a los funcionarios de su dependencia, asignarles funciones y resolver las sanciones administrativas que correspondan de conformidad con la ley.
- f) Adquirir, enajenar, gravar y administrar toda clase de bienes y celebrar cualquier acto o contrato en cumplimiento del objeto y funciones del Servicio.
- g) Encomendar a la subdirección, direcciones regionales y departamentos del Servicio Nacional de la Discapacidad, las funciones que estime necesarias.
- h) Representar judicial y extrajudicialmente al servicio.
- i) Servir como secretaría ejecutiva del Comité de Ministros.
- j) Presidir el Consejo Consultivo de la Discapacidad.
- k) Resolver los concursos de proyectos.
- l) En general, ejercer las demás facultades que sean necesarias para la buena marcha del servicio.

Artículo 67.- Un Subdirector Nacional coordinará la gestión de las unidades del Servicio Nacional de la Discapacidad, de conformidad con las instrucciones impartidas por el Director Nacional.

Corresponderá al Subdirector Nacional:

- a) Subrogar al Director Nacional, en caso de ausencia o impedimento.
- b) Cumplir y hacer cumplir las instrucciones que le imparta el Director Nacional y realizar los actos que éste le delegue en el ejercicio de sus atribuciones.

- c) Colaborar con el Director Nacional en la preparación del plan anual de trabajo, del anteproyecto de presupuestos y de toda otra materia que el Director Nacional le solicite.
- d) Controlar la gestión del servicio, en particular, el cumplimiento de las metas y compromisos institucionales.
- e) Participar en las sesiones del Consejo Consultivo de la Discapacidad con derecho a voz, desempeñándose como ministro de fe.
- f) En general, ejercer las demás facultades que sean necesarias para la buena marcha del servicio.

El Subdirector será nominado de conformidad con lo dispuesto en el Título VI de la ley N° 19.882.

Artículo 68.- Habrán direcciones regionales a cargo de un funcionario con la denominación de Director Regional. A los directores regionales les corresponderán las siguientes atribuciones y obligaciones:

- a) Organizar y dirigir la Dirección Regional y ejecutar las políticas fijadas por el servicio en la respectiva región, de acuerdo a las instrucciones que les imparta el Director Nacional.
- b) Coordinar las políticas públicas y planes que conciernan a las personas con discapacidad, realizados por los distintos organismos del Estado a nivel regional.
- c) Fomentar la participación social de las organizaciones de y para personas con discapacidad en la gestión de las políticas públicas en la respectiva región.
- d) Supervisar el correcto desempeño de las funciones del servicio en la región, de acuerdo a las normas e instrucciones impartidas por el Director Nacional.
- e) Administrar los bienes y recursos que se pongan a su disposición y dar cuenta anualmente.
- f) Celebrar los actos y contratos que sean necesarios para el buen funcionamiento del servicio en la respectiva región, de acuerdo a las normas e instrucciones que les imparta el Director Nacional.
- g) Ejercer las demás atribuciones y funciones que el Director Nacional le delegue o que las leyes le asignen.

Los directores regionales serán nominados de conformidad con lo dispuesto en el Título VI de la ley N° 19.882.

Artículo 69.- El patrimonio del Servicio Nacional de la Discapacidad estará formado por:

- a) Los recursos que contemple anualmente la Ley de Presupuestos.
- b) Los bienes muebles e inmuebles que le transfiera el Servicio Nacional de la Discapacidad al Servicio Nacional de la Discapacidad, en tanto continuador legal de éste, los bienes que el Servicio adquiriera a cualquier título y los frutos de esos mismos bienes.
- c) Los recursos otorgados por leyes generales o especiales.
- d) Las donaciones, herencias y legados que el Servicio acepte, en todo caso, con beneficio de inventario. Las asignaciones hereditarias y donaciones que se hagan o dejen al Servicio Nacional de la Discapacidad estarán exentas de toda clase de impuestos y de todo pago o gravamen que las afecte. Asimismo, las donaciones estarán exentas del trámite de insinuación.
- e) Los aportes de la cooperación internacional que reciba a cualquier título para el cumplimiento de sus objetivos.
- f) Los recursos que pueda captar como resultado de trabajos de estudio, investigación o asistencia técnica que contrate con organismos públicos o privados.

Artículo 70.- Para la asignación y financiamiento de los servicios y ayudas técnicas que requieran los niños y niñas menores de seis años, será suficiente la determinación diagnóstica del médico tratante y la presentación de un plan de tratamiento. Sin perjuicio de lo anterior, en casos calificados y debidamente fundados, el Servicio Nacional de la Discapacidad podrá requerir al solicitante otros antecedentes, diagnósticos o información adicional.

Artículo 71.- Las personas que presten servicios en el Servicio Nacional de la Discapacidad se regirán por las normas del Código del Trabajo, sus normas complementarias y las especiales contenidas en la presente ley.

Sin perjuicio de lo dispuesto en el inciso anterior, la remuneración de quienes se desempeñen como Director, Subdirector y Directores Regionales del Servicio Nacional de la Discapacidad no podrá exceder de la remuneración bruta mensualizada que corresponda a los grados 1C, 3º y 4º de la Escala Única de

Sueldos respectivamente, más la asignación de Alta Dirección Pública que se les fije conforme el procedimiento establecido en la ley N° 19.882.

Artículo 72.- El personal del Servicio Nacional de la Discapacidad estará sujeto a las normas de probidad y a los deberes y prohibiciones establecidos en el Título III de la Ley Orgánica Constitucional de Bases Generales de la Administración del Estado, cuyo texto refundido, coordinado y sistematizado fue fijado por el decreto con fuerza de ley N° 1, de 2000, del Ministerio Secretaría General de la Presidencia, debiendo dejarse constancia en los contratos respectivos de una cláusula que así lo disponga. Asimismo, estará sujeto a responsabilidad administrativa, sin perjuicio de la responsabilidad civil o penal que pudiere afectarle por los actos realizados en el ejercicio de sus funciones.

Le serán también aplicables las normas contenidas en los artículos 61 y 90 A del decreto con fuerza de ley N° 29, de 2004, del Ministerio de Hacienda, que fija el texto refundido, coordinado y sistematizado de la ley N° 18.834.

Artículo 73.- El personal del Servicio Nacional de la Discapacidad, salvo aquél afecto al sistema a que se refiere el Título VI de la ley N° 19.882, será seleccionado para desempeñarse con contrato indefinido, mediante concurso público.

Excepcionalmente, por resolución fundada del Jefe de Servicio, se podrán utilizar otros sistemas de selección, tales como concursos internos, los que, en todo caso, deberán garantizar la debida transparencia y objetividad, basándose en la evaluación de los méritos e idoneidad del postulante.

Al Director Nacional le corresponderá suscribir los contratos de trabajo del personal seleccionado conforme a los incisos anteriores, los que deberán ser aprobados por resolución.

La contratación del personal que se desempeñe en el Servicio Nacional de la Discapacidad deberá ajustarse estrictamente al marco presupuestario respectivo.

Artículo 74.- El personal del Servicio Nacional de la Discapacidad estará sujeto a un sistema de evaluación de desempeño conforme a las reglas y criterios que al efecto determine un reglamento expedido por el Ministerio de Planificación.

Las evaluaciones servirán de base para la selección del personal a capacitar, el otorgamiento de estímulos, la remoción o el término del contrato de trabajo en su caso.

Artículo 75.- El Director Nacional del Servicio, sin perjuicio de lo que establezca el contrato, tendrá la facultad para aplicar las normas relativas a las destituciones, comisiones de servicio y cometidos funcionarios de los artículos 73 a 78 del decreto con fuerza de ley N° 29, de 2004, del Ministerio de Hacienda, que fija el texto refundido, coordinado y sistematizado de la ley N° 18.834. Para estos efectos, los viáticos se pagarán conforme al decreto con fuerza de ley N° 262, de 1977, del Ministerio de Hacienda, y al decreto supremo N° 1, de 1991, del Ministerio de Hacienda, o el texto que lo reemplace.

Igualmente, podrán, en los casos que fuere procedente, aplicarse las normas relativas a subrogación contempladas en el Párrafo 4° del Título III del decreto con fuerza de ley N° 29, de 2004, del Ministerio de Hacienda.

Artículo 76.- Para efectos de la adecuada aplicación de las normas sobre capacitación previstas en los artículos 179 y siguientes del Código del Trabajo, el Director Nacional aprobará anualmente, mediante resolución, los programas destinados a la capacitación y perfeccionamiento del personal del Servicio, los que, en todo caso, deberán ajustarse a los recursos que para estos efectos contemple la ley de presupuestos.

Artículo 77.- El personal del Servicio Nacional de la Discapacidad tendrá derecho a afiliarse a Servicios de Bienestar, en los casos y condiciones que establezcan sus estatutos. El Servicio Nacional de la Discapacidad efectuará los aportes de bienestar respecto de cada funcionario, sin sobrepasar el máximo legal de los mismos.

Artículo 78.- La responsabilidad disciplinaria del personal del Servicio Nacional de la Discapacidad por los actos realizados en el ejercicio de sus funciones podrá hacerse efectiva por la autoridad respectiva, de acuerdo al procedimiento establecido en los artículos 126 y siguientes del decreto con fuerza de ley N° 29, de 2004, del Ministerio de Hacienda.

Artículo 79.- Las infracciones de los deberes y prohibiciones establecidos en el Título III de la Ley Orgánica Constitucional de Bases Generales de la Administración del Estado o en el contrato de trabajo en que incurra el personal del Servicio Nacional de la Discapacidad, serán sancionadas con alguna de las siguientes medidas:

- a) Censura;
- b) Multa, y
- c) Remoción.

Las medidas disciplinarias mencionadas en las letras a) y b) precedentes se aplicarán tomando en cuenta la gravedad de la falta cometida, la eventual reiteración de la conducta, así como las circunstancias atenuantes y agravantes que arroje el mérito de los antecedentes.

La remoción es la decisión de la autoridad facultada para contratar de poner término a la relación laboral del afectado. La remoción procederá toda vez que los hechos constitutivos de la infracción vulneren gravemente el principio de probidad y cuando se incurra en alguna de las circunstancias previstas en el artículo 160 del Código del Trabajo.

Artículo 80.- Sin perjuicio de las causales previstas en los artículos 159 y siguientes del Código del Trabajo y en el inciso final del artículo anterior, la relación laboral del personal del Servicio Nacional de la Discapacidad, podrá terminar, además, por evaluación deficiente de su desempeño.

Tratándose de la causal a que se refiere el artículo 161 del Código del Trabajo, su procedencia será determinada por el Director Nacional del Servicio y deberá ser siempre fundada en razones vinculadas al buen, oportuno y eficiente funcionamiento del Servicio. La aplicación de esta causal dará derecho a la indemnización prevista en el artículo 163 del Código del Trabajo.

Artículo 81.- Las resoluciones del Servicio Nacional de la Discapacidad relativas a personal estarán exentas del trámite de toma de razón por la Contraloría General de la República.

Sin perjuicio de lo anterior, el personal del Servicio Nacional de la Discapacidad tendrá derecho a reclamar ante la Contraloría General de la República si se produjere algún vicio de legalidad que afecte los derechos que le confiere el contrato de trabajo o la presente ley.

Artículo 82.- Derógase la ley N° 19.284, que establece normas para la plena integración social de las personas con discapacidad, con excepción del artículo 21, de los artículos 25-A a 25-F, ambos inclusive, y del artículo 65, los cuales se entienden vigentes para todos los efectos legales.

DISPOSICIONES TRANSITORIAS

Artículo primero.- Las disposiciones del inciso primero del artículo 25 relativas a los canales de la televisión abierta y los proveedores de televisión por cable y las disposiciones del inciso segundo del mismo artículo, deberán encontrarse íntegramente cumplidas dentro del término de tres años, contado desde la publicación en el Diario Oficial del reglamento a que se refiere el inciso prime-

ro del citado artículo. Dicho reglamento deberá ser dictado en el plazo de seis meses desde la publicación de esta ley, y establecerá un patrón progresivo que contemplará, como mínimo, cuotas de programación accesible de, a lo menos, un treinta y tres por ciento cada año.

Las exigencias establecidas en los artículos 26, 27 y 42 deberán ser cumplidas dentro del plazo de dos años, contado desde la publicación de esta ley en el Diario Oficial.

Los edificios existentes de uso público o que presten un servicio a la comunidad, dispondrán de un plazo máximo de tres años para hacer las adecuaciones de accesibilidad a que se refiere el artículo 28 del presente cuerpo legal. Dicho plazo se contará desde la publicación en el Diario Oficial del respectivo reglamento que para estos efectos dicte el Ministerio de Vivienda y Urbanismo.

El acceso a los medios de transporte público de pasajeros y a los bienes nacionales de uso público administrados por el Estado, sus organismos o las municipalidades, en especial, las vías públicas, pasarelas peatonales, parques, plazas y áreas verdes, deberán ser accesibles y utilizables en forma autovalente y sin dificultad por personas con discapacidad, especialmente por aquéllas con movilidad reducida, dentro del plazo de ocho años contado desde la publicación de esta ley en el Diario Oficial. Corresponderá al Ministerio de Planificación, en conjunto con los Ministerios competentes, establecer las normas y programas para asegurar este cumplimiento.

Las exigencias señaladas en el artículo 31 deberán ser implementadas dentro del plazo de dos años, contado desde la publicación de esta ley en el Diario Oficial.

El Estado, en conjunto con la comunidad de personas con discapacidad auditiva, definirá, en un plazo de tres años, el lenguaje de señas chileno.

Artículo segundo.- Agrégase en el número 7 del artículo 154 del Código del Trabajo, a continuación de la expresión “sexo de los trabajadores” la siguiente frase “, y a los ajustes necesarios y servicios de apoyo que permitan al trabajador con discapacidad un desempeño laboral adecuado”.

Artículo tercero.- El Director Nacional será el sucesor legal del actual Secretario Ejecutivo de SENADIS, para los efectos de los decretos con fuerza de ley N°4, de 2003, y N°44, de 2004, ambos del Ministerio de Hacienda.

Para todos los efectos legales el Servicio Nacional de la Discapacidad a que se refiere el Título VII de la presente ley, es el sucesor legal de la institución establecida en el Título VII de la ley N° 19.284, pasando el personal que labora en éste último a desempeñarse, sin solución de continuidad, en el Servicio que se crea por esta ley.

Dicho traspaso no podrá significar, en caso alguno, disminución de remuneraciones ni modificación de los derechos laborales y previsionales del personal traspasado.

El pago de los beneficios indemnizatorios al personal traspasado se entenderá postergado, por causa que otorgue derecho a percibirlo, hasta el cese de servicios en el Servicio Nacional de la Discapacidad creado por la presente ley. En tal caso, la indemnización respectiva se determinará computando tanto el tiempo servido al Servicio a que se refiere la ley N° 19.284 como en el Servicio que crea la presente ley, según la remuneración que estuviere percibiendo a la fecha del término del contrato.

Artículo cuarto.- El Registro Nacional de la Discapacidad a que se refiere el artículo 55 de esta ley, sucederá al Registro Nacional de la Discapacidad establecido en la ley N° 19.284. Para efectos de la continuidad del servicio, el actual Registro Nacional de la Discapacidad permanecerá vigente mientras no se dicte el reglamento que regula el Registro Nacional de la Discapacidad establecido en la presente ley.

Artículo quinto.- Todos los reglamentos a los que se refiere esta ley, deberán dictarse dentro del plazo de nueve meses, contado desde su publicación en el Diario Oficial. Lo anterior, no obsta exigir el cumplimiento de los derechos, garantías y obligaciones consagrados en esta ley".