

DISCAPACIDAD EN CHILE

PASOS HACIA UN MODELO INTEGRAL
DEL FUNCIONAMIENTO HUMANO



GOBIERNO DE CHILE
FONADIS

FONDO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD

DISCAPACIDAD EN CHILE

PASOS HACIA UN MODELO INTEGRAL
DEL FUNCIONAMIENTO HUMANO



GOBIERNO DE CHILE
FONADIS

FONDO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD
MINISTERIO DE PLANIFICACIÓN

AUTORES

Sra. Andrea Zondek D.
Sr. Mauricio Zepeda S.

Sr. Francisco González M.
Sr. Eladio Recabarren H.

EDICIÓN GENERAL:

Sr. Mauricio Zepeda S.

Inscripción N°: 152932
ISBN: 956-8441-02-6

Diseño
Marcela Brogle

Impresión
Maval Ltda.

Fondo Nacional de la Discapacidad
Huérfanos 1313, 6° piso, Santiago
www.fonadis.cl
(56-2) 6729030

Santiago de Chile, Febrero 2006

Impreso en Chile

ÍNDICE

Presentación	
NUEVAS HERRAMIENTAS PARA LA INCLUSIÓN	5
Capítulo 1	
DISCAPACIDAD, APOYO SOCIAL Y CALIDAD DE VIDA	7
Capítulo 2	
DISCAPACIDAD Y REHABILITACIÓN	21
Capítulo 3	
DISCAPACIDAD Y EDUCACIÓN	41
Capítulo 4	
DISCAPACIDAD Y TRABAJO	55
Capítulo 5	
DISCAPACIDAD Y POBREZA: Un Enfoque Transversal	71

PRESENTACIÓN

Nuevas herramientas **para la Inclusión...**

Definitivamente, la aparición del Primer Estudio Nacional de la Discapacidad ENDISC 2004 marcó un antes y un después, un avance histórico en el nivel de los instrumentos disponibles para que nuestra sociedad asuma, desde todos los sectores, el compromiso de lograr la plena inclusión y participación social de las personas con discapacidad.

Con la realización de este estudio, Chile avanza significativamente a obtener un panorama más cercano a la realidad, en términos de los diferentes ámbitos en que se desenvuelven los chilenos que tienen o no una discapacidad. Este último punto es central en estos nuevos enfoques. Trabajar en favor de las personas con discapacidad, es trabajar también en favor de un país más justo, solidario y saludable.

Disponer de la mejor información para enfrentar las tareas de la inclusión, junto con los nuevos desafíos y requerimientos, nos permiten dar un salto en el enfoque de la discapacidad. Hoy contamos con un nuevo escenario, que nos exige avanzar con las mejores herramientas teóricas y empíricas, para difundir los nuevos paradigmas y los conceptos más avanzados en el tratamiento de la discapacidad.

El texto Discapacidad en Chile: Pasos hacia un modelo integral del funcionamiento humano, que hoy ponemos a disposición de todos los chilenos, representa una pieza de vital importancia en el desarrollo de esta nueva forma de entender la discapacidad.

Este trabajo, que nació al interior de la Unidad de Estudios de FONADIS, entrega las claves para avanzar en el cambio cultural, donde las personas con discapacidad se constituyen en ciudadanos con autonomía personal y reales oportunidades en salud, educación, trabajo, accesibilidad física y tecnológica. Los líderes de organizaciones de la discapacidad, los estudiantes, académicos y todo aquel que trabaje en el ámbito de las políticas sociales, cuentan ahora con un nuevo instrumento para desarrollar el proceso de incluir, en igualdad de oportunidades, a las personas con discapacidad.

Finalmente, a través de este documento quiero incentivar la innovación en los modelos de intervención en discapacidad e invitar al desarrollo creciente de una mirada atenta a la diversidad. Un país que incluye las diferencias, excluye las desigualdades.



Andrea Zondek Darmstadter
Secretaria Ejecutiva
Fondo Nacional de la Discapacidad





DISCAPACIDAD, APOYO SOCIAL Y CALIDAD DE VIDA

CAPÍTULO 1

Históricamente, hablar de “deficiencia” o “minusvalía”, en un sentido general, es hacer referencia a la representación social construida en base a las imágenes mentales de limitación y falta de oportunidades de desarrollo humano. Esta representación social, ciertamente, no está dada exclusivamente por las carencias (físicas, mentales, sensoriales o de otro tipo) de quien está “impedido”, sino también por las condiciones de la misma comunidad en la cual se inserta y/o pertenece la persona; en tanto no siempre esta ofrece oportunidades de desarrollo ni medios alternativos de promoción.

Así planteado, se puede decir que la discapacidad es un **problema social**.

El reconocer que la condición de discapacidad es un problema social implica que para su adecuado tratamiento, ya sea en la reflexión o en la acción, debe enfocarse necesariamente en dos sentidos: a) la persona con discapacidad y b) la comunidad en la que se inserta o pertenece la persona y su familia.

En general, la consideración del individuo con discapacidad nos remite a estudiar la deficiencia o daño, el tipo de discapacidad de que se trata, cuáles son sus orígenes o causas, si es heredada o adquirida, las capacidades residuales, las posibilidades y tipos de rehabilitación, las necesidades y expectativas de la persona, etc.

Ocuparse de la comunidad en la que vive la persona con discapacidad, es en primera instancia, llevar a la práctica la necesidad de acoger y apoyar el desarrollo de procesos de promoción humana y respeto de derechos ciudadanos (fundamento ético). Y al mismo tiempo se requiere indagar e intervenir técnicamente en el medio social en que se desarrolla la persona.

Una discapacidad no puede ser entendida diacrónicamente o en forma descontextualizada. Es ahí entonces,

la relevancia del análisis y aplicación de un enfoque integral, sistémico y comunitario.

En nuestro país, desde el punto de vista de los planes, programas y servicios sociales, las personas con discapacidad han sido identificadas como un grupo “prioritario” o “vulnerable” según el enfoque de las políticas sociales imperantes (de derechos o asistenciales). Tanto la Política como el Plan Nacional de Integración Social de las Personas con Discapacidad, han sido herramientas básicas y concretas que dan cuenta de los avances en el trabajo intersectorial impulsado en estos últimos años desde el Ministerio de Planificación (MIDEPLAN)¹ y FONADIS².

Tal vez desde un punto de vista clínico, una amputación pueda tener una explicación biomédica particular independiente del tiempo y del espacio. Lo que variará será la interpretación (personal y social) de su origen y sus consecuencias (post-guerra, por ejemplo). Ahora bien, psicosocialmente el tiempo y el espacio son fundamentales. No es lo mismo describir la situación de una persona con una amputación producto de un conflicto armado, que otra persona con similar condición producto de un accidente en el trabajo o enfermedad; no es lo mismo una persona con discapacidad que se desarrolla en una sociedad con un sistema de bienestar social avanzado, que otra que pertenece a países en vías de desarrollo; no es lo mismo una persona con discapacidad de una comunidad indígena mapuche, que otra perteneciente a una comunidad del altiplano. En definitiva, las necesidades particulares de apoyo requeridas por una persona con discapacidad que vive en el Norte de nuestro país no son las mismas que se identifican para una persona que vive en el Sur.

Ciertamente, las ayudas técnicas para las personas con discapacidades (sillas de ruedas, audífonos, bastones, adaptaciones tecnológicas, prótesis, etc.) deben estar

diseñadas y prescritas en función del contexto biopsicosocial de las persona. Es por esto que un proceso de rehabilitación no se debe agotar en el diagnóstico y clínica médica, sino que se debe nutrir -antes, durante y después- de las intervenciones y pronósticos multi e interdisciplinarios, en los recursos comunitarios; y más específicamente, en los recursos existentes en las redes sociales de apoyo.

Por otro lado, internacionalmente la evolución histórica que han tenido los modelos de intervención desde la década del 40 en adelante, ha sido clave para recuperar los planteamientos fundamentales y sustantivos de la rehabilitación integral, la perspectiva de derecho e inclusión social, y en esta última década, la promoción de la calidad de vida de las personas con discapacidad.

En este sentido, la articulación consensuada de las distintas dimensiones sociales de la temática a lo largo de nuestra historia ha devenido en una contemporaneidad compleja y enriquecida en técnica y progreso en ciertas áreas. Así, el establecimiento de nuevas prácticas institucionales y comunitarias, constituyen un hito urgente y dinámico de unánime valoración, puesto que otorgan la posibilidad de una nueva construcción del sujeto social en el cual se focaliza la acción, una nueva visión acerca del bienestar de las personas y la correspondiente estabilidad de la interacción frente a los problemas, necesidades, recursos y sistemas de apoyo.

Tal red de relaciones (red de redes), situada en la complejidad de lo cotidiano, tiene en sus referentes sistémicos efectos y operatorias tanto a nivel personal/comunitario, como a nivel institucional. Esto es posible de constatar a diario cuando una persona con o sin discapacidad intenta desplazarse por los espacios físicos que forman parte de su entorno de vida (medio construido), o cuando la familia de un niño con discapacidad producto de deficiencias sensoriales (ciego, sordo), desea incorporarlo a la educación regular o recibir alguna intervención terapéutica.

Así, las dificultades o falta de competencias técnicas para intervenir han exigido no sólo ampliar la visión de los problemas más allá de lo meramente asistencial o

paliativo, sino que rediseñar nuevas estrategias alternativas de intervención aplicadas en el área de la discapacidad. Por décadas el paradigma de la rehabilitación de la discapacidad y los enfoques biomédicos centraron los esfuerzos prioritariamente en la provisión de servicios. Hoy junto con buscar los accesos justos y oportunos se releva un enfoque que promueve la autonomía de las personas con discapacidad, sus derechos y la inclusión social³. En definitiva, **centrarse en la condición sustantiva del ser persona, antes que en su condición adjetiva de presentar alguna discapacidad.**

Los ejemplos serían inagotables, pero la idea que los sintetiza es la siguiente: **la interpretación de la magnitud y las consecuencias de una discapacidad debe estar en función del entorno social en que se manifiesta y de los factores personales de base** (diagnóstico biopsicosocial). Esta visión es la que ha sido ampliamente trabajada desde la Organización Mundial y Panamericana de la Salud desde hace ya bastante tiempo y es la que actualmente se recoge y sistematiza en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Ciertamente, este fue el enfoque utilizado para el diseño del Primer Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC) realizado por FONADIS y el INE el año 2004, y constituye un eje fundamental de los contenidos y análisis aquí desarrollados.

En este contexto, el presente documento da cuenta de los avances conceptuales y operativos actualmente vigentes en nuestra realidad nacional y al mismo tiempo constata la necesidad de profundizar en los mismos a través de nuevas líneas de trabajo e investigación que amplíen o complementen la evaluación de los planes, programas y servicios existentes.

1. EL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD Y SU IMPORTANCIA EN EL DISEÑO DE ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN SOCIAL

En la actualidad la discapacidad es vista desde una perspectiva ecológica (es decir, desde la interacción persona-ambiente). Por ejemplo, la OMS ya en la década de los 90, definía la discapacidad como resultante de

la interacción entre la deficiencia de una persona y las variables ambientales que incluyen el ambiente físico, las situaciones sociales y los recursos.

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

Este cambio en la concepción de la discapacidad tiene numerosas implicaciones para la educación y la rehabilitación, entre las que se incluyen (Verdugo, 1997):

- La discapacidad no está fijada ni dicotomizada; es más bien fluida, continua y cambiante, dependiendo de las limitaciones funcionales de la persona y de los apoyos disponibles en el ambiente personal.
- Una forma de reducir las limitaciones funcionales -y por tanto la discapacidad de la persona- consiste en intervenir o proveer servicios y apoyos que se centren en la conducta adaptativa y en el nivel del rol que se desempeña en la sociedad.
- La evaluación analiza hasta qué punto las limitaciones funcionales se han reducido y ha aumentado la conducta adaptativa de la persona en el nivel del rol que se desempeña.

El cambio en la concepción de la discapacidad ha tenido un impacto significativo en el campo de las discapacidades del desarrollo, tal y como se refleja, por ejemplo, en la Asociación Americana de Retraso Mental (AARM) que en 1992 y en el año 2000, define y propone un modelo desplazado hacia un **paradigma de apoyos**, con

la posibilidad de fundir los conceptos de inteligencia y conducta adaptativa.

Los cambios conceptuales y estructurales que se introdujeron a lo largo del proceso de revisión de la anterior Clasificación de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) que llevaron a la generación de la CIF, fueron de tal magnitud que es posible asegurar que la CIF se ha transformado en un nuevo sistema nosológico, que incorpora todos los principios rectores de su proceso de revisión⁴. La razón de ser de la nueva clasificación, puede ser resumida como: aportar un lenguaje estandarizado, fiable y aplicable transculturalmente, que permita describir el funcionamiento humano y la discapacidad como elementos importantes de la salud, utilizando para ello un lenguaje positivo y una visión universal de la discapacidad, en la que dichas problemáticas sean la resultante de la interacción de las características del individuo con el entorno y el contexto social. Bajo este cambio de modelo subyacen además una serie de innovaciones terminológicas y taxonómicas fundamentales que en este documento se desarrollarán.

“**Bienestar**” es uno de los términos aportados por la CIF y se entiende como un concepto general que engloba todo el universo de dominios de la vida humana, incluyendo los aspectos físicos, mentales y sociales que componen lo que se considera el tener una “buena vida”. Así, el concepto de bienestar incorpora los dominios que componen todo el universo de la vida humana y que son los **relacionados con la salud** (capacidad de la persona para ver, hablar, recordar etc.). Los “dominios relacionados con la salud” son aquellas áreas de funcionamiento que, aún teniendo una fuerte relación con una “condición de salud”, no se incluyen dentro de las responsabilidades prioritarias de los sistemas de salud, sino más bien, dentro de las de otros sistemas que contribuyen al “bienestar” global (acceso de la persona a la educación, al trabajo, a servicios económicos y sociales, seguridad social, productos tecnológicos, etc.).

Otro de los términos importantes y novedosos aportados por la CIF es el de “**condición de salud**”. Se trata, en este contexto, de un término genérico que incluye enfermedad (aguda o crónica), trastorno, traumatismo y lesión.

Una “condición de salud” puede incluir también otras circunstancias como embarazo, envejecimiento, estrés, anomalías congénitas o predisposiciones genéticas. Las “condiciones de salud” se codifican utilizando la Clasificación Internacional de las Enfermedades, CIE-10.

Se entiende por “condición de salud” toda alteración o atributo del estado de salud de un individuo que puede generar dolor, sufrimiento o interferencia con las actividades diarias, o que puede llevar a contactar con servicios de salud o con servicios comunitarios/sociales de ayuda. Lo principal es que **este concepto modifica el errado y restringido entendimiento biomédico-lineal (causa-efecto) que señala que la discapacidad sólo se manifiesta como producto de una deficiencia física, sensorial o psíquica**. Es más, en la propia CIF se exponen una serie de casos en los cuales se presentan las múltiples situaciones en las cuales esta lógica se agota; como por ejemplo:

- Un niño que nace sin una parte de la estructura de un dedo (uña): malformación o deficiencia de la estructura de la mano-dedo que no ocasiona limitaciones en la función de la mano ni en la capacidad del niño para desempeñarse en el juego, en la escritura, en las relaciones sociales, etc.
- Un niño diabético: deficiencia en el funcionamiento del páncreas para producir insulina, la cual, al estar controlada no produce limitaciones en la capacidad del niño para realizar sus actividades diarias y vitales. Sin embargo, a la hora de comer y compartir dulces con sus amigos pueden surgir problemas en el desempeño y/o realización de esa actividad producto de la carencia de alimentos apropiados para él, con la consecuente y posible restricción de sus niveles de participación en ese tipo de actividades (factores contextuales).
- Un adulto tratado y compensado de un episodio psicótico agudo experimentado en el pasado, que no ocasionó limitaciones de sus capacidades, pero que sin embargo puede tener problemas para el desempeño de su trabajo o restricciones de su participación, producto de las actitudes negati-

vas de las personas que le rodean en su entorno laboral y comunitario.

- Una persona con paraplejia (paraparesia): deficiencia en la funciones musculares relacionadas con la fuerza muscular de la mitad inferior del cuerpo (b7304)⁵, no es contratado para un trabajo debido a la creencia de que su deficiencia le impide la realización de las tareas necesarias en ese trabajo (ej. uso de computador o problemas intelectuales). Así mismo el lugar de trabajo no tiene las adaptaciones necesarias para facilitar el desempeño de sus tareas propias del puesto de trabajo (ej. barreras arquitectónicas). En síntesis, la persona experimenta problemas para el desempeño debido a factores contextuales que interactúan con su condición de salud, pero en ningún caso son producto de su deficiencia.

La CIF señala expresamente que las deficiencias no tienen una relación causal con la etiología ni con su forma de desarrollarse. Se precisa también que si bien la presencia de una deficiencia necesariamente implica una causa, esta causa puede no ser suficiente para explicar la deficiencia resultante. Además, cuando existe una deficiencia, también existe una disfunción en las funciones o estructuras del cuerpo, pero esto puede estar relacionado con cualquiera de las diferentes enfermedades, trastornos o estados físicos. Las deficiencias deben ser parte o una expresión de un estado de salud, pero no indican necesariamente que esté presente una enfermedad o que el individuo deba ser considerado como un enfermo.

A modo de ejemplo, rápidamente se puede señalar también que en los resultados del ENDISC 2004 la principal “deficiencia” declarada por las personas con discapacidad fue la física (con un 31%). Sin embargo, la principal dificultad declarada por las personas con discapacidad para la realización de sus actividades diarias fueron los “problemas para ver” (con un 67%). Estos datos ratifican la complejidad y dinamismo del fenómeno en cuestión, e implican un manejo riguroso y diferenciados de las cifras hasta ahora existentes⁶.

Por tanto, la CIF otorga una visión de conjunto que abarca tanto los aspectos positivos como negativos (discapacidad) de las distintas dimensiones del funcionamiento humano; a saber

- a) Funciones y Estructuras Corporales (cambios y deficiencias);
- b) Actividades y Participación (capacidades y desempeños);
- c) Factores Contextuales (facilitadores y barreras).

Así entonces, podemos afirmar que la CIF ha pasado de ser una clasificación de “consecuencias de enfermedades” (versión vigente entre 1980 y mayo del 2001), a una clasificación de **“componentes de salud”**, y que se trata de una Clasificación que tiene en cuenta todos los aspectos relevantes incluidos en el ya definido ámbito del “bienestar”.

Por otro lado, la discapacidad queda definida entonces como un término genérico, que incluye deficiencias de las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en la capacidad y desempeño para realizar actividades y restricciones en la participación; indicando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).

Finalmente, **desde un punto de vista estadístico**, hasta antes del estudio ENDISC, los datos daban cuenta de las importantes falencias conceptuales a la base de los mismos y las enormes diferencias cuantitativas entre sus resultados; haciendo muchas veces infructuosa la tarea de compararlos. La razón principal se encuentra en las diferentes maneras de conceptualizar la discapacidad por cada uno de ellos y el tipo de instrumentos usados. Ciertamente, hasta ese momento se había registrado principalmente “la deficiencia” (“el déficit”), en su grado “severo”, y en la mayoría de los casos sólo a través de una (1) pregunta contenida en el CENSO cada 10 años y otra (1) pregunta presente en la Encuesta

Nacional de Caracterización Socioeconómica - CASEN cada 3 años.

El Censo 2002, mediante una pregunta que consultó sobre deficiencias totales y severas, estableció que el 2.2% de la población presenta una o más deficiencias⁷, equivalentes a 334.377 personas con discapacidad. Dicho Censo consideró como “discapacitados” a las personas que declararon ceguera total, sordera total, mudez, li-siado/parálisis y deficiencia mental. El valor de los datos del CENSO es que es un cuestionario aplicado al total de la población del país, por lo que los datos obtenidos sobre discapacidad, si bien limitados en cuanto al grado y tipo de discapacidad, permiten establecer como línea base en cada comuna del país el número y condición de personas con discapacidades severas.

Por otro lado, la encuesta CASEN 2003 del MIDEPLAN, señala que un 3,6% de la población en Chile tiene a lo menos una discapacidad, es decir 565.913 personas. Esta cifra corresponde a las personas que declararon tener alguna deficiencia para oír, para ver, para hablar, deficiencia mental, deficiencia física y deficiencia por causa psiquiátrica⁸. No obstante, es posible señalar que aún desde este punto de partida, los datos de CASEN 2000 (5,3%) permitieron por muchos años contar con una caracterización socioeconómica de las personas con discapacidad con grados severos y de una parte de las personas con discapacidades moderadas.

Otro instrumento usado para establecer la prevalencia de la discapacidad en Chile ha sido la Encuesta de Calidad de Vida y Salud del Ministerio de Salud, desarrollada el año 2000 en conjunto con el Instituto Nacional de Estadísticas (INE). Esta encuesta, incorporó 7 preguntas sobre “dificultades para el desarrollo de actividades habituales”, y arroja un dato completamente diferente a CENSO y CASEN, señalando que un 21,7% de la población, es decir 3.292.296 personas declararon a lo menos un tipo de discapacidad. El concepto usado en este caso se operacionalizó como discapacidades sensoriales y del habla, discapacidades para la realización de actividades de la vida cotidiana y discapacidades que requieran utilización de órtesis⁹.

Esta encuesta significó un enorme aporte al conocimiento de la discapacidad por cuanto aportó una conceptualización más dinámica y ligada a las consecuencias de un estado negativo de salud, a nivel de dificultades para la realización de actividades cotidianas, y a su vez adelantó un juicio sobre grados de severidad, permitiendo reconocer a un número mayor de personas con discapacidades moderadas ausentes en otras estadísticas y a un enorme número de discapacidades leves -permanentes y transitorias- invisibles estadísticamente hasta ese momento.

2. LOS MODELOS DE APOYO SOCIAL Y CALIDAD DE VIDA.

No cabe duda que en las últimas décadas ha habido un cambio significativo en el entendimiento de la discapacidad. El modelo de apoyos ha sido un aspecto clave en la concepción actual de la discapacidad, y de su puesta en marcha depende en gran manera el que existan o no verdaderos cambios en el sistema de atención a las personas con discapacidad. Este enfoque se relaciona también con la incorporación de una perspectiva de planificación centrada en la persona (PCP).¹⁰ Por otro lado, "calidad de vida" es un constructo social que a partir de los 80 capturó la atención de diversos investigadores. Según Shallock, el supuesto básico

es que, si los apoyos adecuados están disponibles, la calidad de vida de las personas se incrementa significativamente¹¹.

La calidad de vida es un concepto global, holístico y esencialmente subjetivo, que hace referencia a un conjunto de diferentes aspectos de la vida de cada persona. Por eso debe entenderse, al igual que la discapacidad, como un concepto multidimensional.

La evaluación del tipo y la intensidad de las necesidades de apoyo para una persona, son un aspecto central en los planes, programas y servicios dirigidos a las personas con discapacidades. Los componentes del modelo de apoyos son: *los recursos de apoyo* (el individuo, otras personas, tecnología y servicios) *funciones de apoyo* (que incluyen la enseñanza, ofrecimiento de ayuda, administración de gastos, conducta de apoyo, asistencia a domicilio, acceso y uso de la escuela y de los servicios de la comunidad, asistencia sanitaria), *intensidad de los apoyos*, y *resultados deseables*.



Figura 1. Modelo de Apoyos

En el siguiente recuadro se resume la definición de intensidad de los apoyos que se proponen en el modelo de AAMR.

DEFINICIÓN Y EJEMPLOS DE LA INTENSIDAD DE LOS APOYOS. MODELO AAMR ¹²	
Intermitente	
Apoyos en los aspectos “que son necesarios”. Se caracterizan por la naturaleza episódica, la persona no siempre necesita el/los apoyo/s, o son apoyos a corto plazo que se necesitan durante las transiciones de una etapa a otra de la vida (p.e. pérdida del empleo o la aparición de una enfermedad aguda). Cuando se proporcionan, la intensidad de los apoyos intermitentes puede ser alta o baja.	
Limitado	
Los apoyos están caracterizados por una intensidad constante en el tiempo, o limitados en el tiempo, pero no son de naturaleza intermitente, pueden requerir menos personal asistencial y menos costo que los niveles más intensos de apoyo (p.e. entrenamientos de corta duración para el empleo o apoyos de transición durante el período de paso de la escuela a la fase adulta).	
Amplio	
Apoyos caracterizados por ayudas regulares (p.e. diariamente) al menos en algunos ambientes (tales como en el trabajo o en casa) y no limitadas en el tiempo (p.e. apoyo a largo plazo, o apoyo a largo plazo para la vida en casa).	
Generalizado	
Apoyo caracterizado por su constancia y alta intensidad; proporcionados en los distintos contextos; necesario para la supervivencia de la persona. Los apoyos generalizados implican habitualmente a más personas asistencial y son más invasivos que los apoyos amplios o los limitados en el tiempo.	

En la siguiente Tabla se presenta un modelo de toma de decisiones para determinar la intensidad de los apoyos. Como se puede ver, se deberían considerar al

menos cuatro factores a la hora de determinar el grado de apoyo que se necesita: *tiempo, contextos, recursos, y disfunción.*

INTENSIDAD DEL APOYO				
FACTORES	INTERMITENTE	LIMITADO	AMPLIO	GENERALIZADO
TIEMPO Duración	la que sea necesaria	tiempo limitado, ocasionalmente continuo	habitualmente continuo	posiblemente a lo largo de toda la vida
TIEMPO Frecuencia	infrecuente, de baja frecuencia	menos frecuente, quizás semanalmente	más frecuente, quizás semanalmente	alta frecuencia, continuo, constante
CONTEXTOS Vida diaria, trabajo, ocio y tiempo libre, salud, comunidad, etc.	pocos contextos, generalmente 1-2	varios contextos, quizás 3-4	varios contextos, quizás 4-5, generalmente no a todos	todos o casi todos
RECURSOS Profesionales Tecnológicos Asistencia	fundamentalmente apoyos naturales, alto grado de elección y autonomía	Apoyos naturales considerables, algún grado de elección y autonomía	algunos apoyos basados en el servicio, control considerable por otros	Apoyos predominantemente basados en el servicio, controlado por otros

Tabla 1. Cuadro de toma de decisiones sobre la intensidad del apoyo de Luckasson

Respecto al tiempo, tanto la duración como la frecuencia, incidirán significativamente en la cantidad de los apoyos que una persona necesita. El número de contextos tendrá también un impacto significativo, puesto que mientras más ámbitos necesiten apoyo, mayor será la intensidad del apoyo que se deberá proveer. Por último, se debería considerar también el grado de disfunción, ya que los apoyos naturales son los menos intrusivos y están basados en los servicios, y por tanto, controlados por otros.

A modo de ejemplo, los resultados de un estudio de 25 casos de personas con diferentes discapacidades, de la Región Metropolitana de Santiago, evaluados por la Unidad de Estudios de FONADIS durante el año 2003, en sus respectivas instituciones de residencia (centros de rehabilitación para personas con discapacidad física, hospital de día, hogares institucionales, centros de capacitación, escuelas especiales), con el Cuestionario de Evaluación de Discapacidades WHO-DAS II (versión abreviada de 14 ítems), el APGAR de Redes y el Índice de Katz, constataron la alta valoración que tiene para una institución o programa el hecho de que los apoyos funcionen sistemáticamente. Estos resultados mostraron una relación significativa entre la entrega de diferentes tipos de apoyos y la mayor percepción de bienestar de los usuarios; así como, una importante disminución del grado de discapacidad durante su estadía producto de los apoyos recibidos. En definitiva, disminución del número de limitaciones funcionales (independencia), producto de un entorno facilitador de sus capacidades y desempeños, independientemente de las deficiencias físicas,

sensoriales y mentales que presentaban a partir de sus diagnósticos médicos. Al mismo tiempo, en los casos existía una alta valoración (+) acerca del apoyo brindado -casi siempre- por la familia y las amistades durante su proceso de rehabilitación e integración social.

Sin embargo, a pesar de que el concepto y el uso de los apoyos es algo de orden práctico, en los programas y servicios actuales todavía existen numerosos aspectos criticables respecto a su empleo y evaluación. En este sentido, son 2 los principios básicos para su aplicación:

1. En un individuo las limitaciones a menudo coexisten con las capacidades de esa persona.
2. El objetivo de describir las limitaciones es justamente el desarrollar un perfil de los apoyos requeridos.

Por otro lado, la calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho dimensiones fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: *bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos*¹³.

Al igual que el modelo de apoyos, existe una base importante de estudios que han logrado establecer una serie de indicadores que permiten evaluar operacionalmente el concepto de calidad de vida. A continuación se presentan un cuadro de ejemplos de posibles indicadores:

DIMENSIÓN	INDICADORES
Bienestar Emocional	Seguridad, Felicidad, Autoconcepto, Espiritualidad, Disminución del stress, Satisfacción.
Relaciones Interpersonales	Intimidad, Familia, Amistades, Afecto, Interacciones, Apoyos.
Bienestar Material	Ser propietario, Seguridad, Empleo, Nivel Socioeconómico, Comida, Finanzas, Posesiones, Protección.
Desarrollo Personal	Educación, Satisfacción, Actividades Significativas, Habilidades, Competencias personales, Progreso.
Bienestar Físico	Salud, Ocio, Seguros Médicos, Cuidados sanitarios, AVD, Movilidad, Nutrición, Tiempo Libre.
Autodeterminación	Autonomía, Decisiones, Autodirección, Valores personales y metas, control personal, elecciones.
Inclusión Social	Aceptación, Apoyos, Ambiente residencial, Actividades comunitarias, voluntariado, Ambiente laboral, Roles sociales, Posición social.
Derechos	Derecho de voto, Accesibilidad, Privacidad, Juicio Justo, Derecho a ser propietario, Responsabilidades cívicas.

En el reciente estudio ENDISC 2004, se dieron a conocer por primera vez importantes resultados en relación a estas y otras dimensiones y sus necesarias interrelaciones. Así entonces, tal como se estableció el Índice de Prevalencia Nacional de Discapacidad en un 12,9%, fue posible también identificar algunos subíndices para la población general, tales como: Estado Negativo de Salud (20%), Limitación de Actividades (14,2%), Restricciones de la Participación (9,8%). Todos estos datos también permiten ir debatiendo con respecto a las prioridades para la implementación, acceso y mejora de las intervenciones.

Finalmente, los conceptos de calidad de vida y de apoyo social, actualmente son modelos irrenunciables de las intervenciones que desean logros de calidad. Ambos modelos optimizan la eficacia y eficiencia de los programas y servicios dirigidos a las personas con discapacidad, en las diferentes áreas de salud, educación, trabajo, pobreza, etc. Ciertamente, en los siguientes capítulos se desarrollarán estos temas a partir del análisis de los resultados del Primer Estudio Nacional de la Discapacidad y sus implicancias en el contexto nacional actual.

3. DESAFÍOS Y PROYECCIONES

La igualdad, la libertad y la solidaridad son dimensiones básicas del desarrollo humano, en el entendido de una posibilidad de realización y expansión de las capacidades de todas las personas. Estas dimensiones son consecuencia también de un conjunto de acciones combinadas a partir de la capacidad emprendedora de las personas, el mercado, el crecimiento económico y la acción del Estado por medio de políticas sociales anticipatorias, proactivas y no sólo reparadoras.

Respecto de las políticas de salud y educación, no basta con aumentar los recursos destinados a estos sectores, si no se resuelven los problemas de calidad en estas áreas. Adecuar el modelo de atención en salud frente al cambio en el perfil de enfermedades producto de la acelerada transición demográfica, mejorar los modelos de gestión de la red pública de salud (referencia y contrarreferencia), la implementación de la reforma

AUGE, rearticular la institucionalidad Ministerio-Municipio-Colegio/Consultorio, fortalecer la formación de profesores y participación de los padres en el proceso de enseñanza, disminución de brechas de inequidad, generación de indicadores de calidad, etc., son tareas de corto, mediano y largo plazo que exigen su definición en favor de las personas con discapacidad y de toda la población.

En materias de empleo, los desafíos se plantean en al menos tres perspectivas: lograr mayor flexibilidad laboral con una efectiva protección social, incentivar la participación laboral de la mujer, y facilitar incrementos en productividad y remuneraciones. Estos ejes, sumados a un riguroso análisis costo-beneficio de los impactos económicos de la implementación de políticas de discriminación positiva, serán las claves de los avances en estas materias en nuestro país. Ciertamente, las brechas existen, por lo cual también se hace urgente atender los efectos negativos del desempleo y la enfermedad sobre el bienestar de las personas y sus familias (desigualdad, vulnerabilidad, empobrecimiento, desesperanza, etc.).

Finalmente, no existe una fórmula única, o bien “un set único de políticas” que implemente principios generales económicos y sociales. Son más bien las “buenas instituciones” o “el buen gobierno” quienes desempeñan un rol más importante en el crecimiento. La cuestión central para un país en desarrollo es la creación de una institucionalidad y un mercado que se refuercen mutuamente. El tema de fondo no radica en sacar al Estado, sino que en incorporar activamente al sector privado y a la sociedad civil.¹⁴

-
1. www.mideplan.cl
 2. www.fonadis.cl
 3. Massiah, Ernest; en *Inclusión Social y Desarrollo Económico en América Latina*. Banco Interamericano de Desarrollo (BID). Washington - 2004.
 4. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*, OMS/OPS. Ginebra, 2001.
 5. Se incluye código CIF a modo de ejemplo.
 6. *Primer Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC)*. FONADIS-INE, 2004.
 7. Para el Censo 2002, la deficiencia es la discapacidad, a pesar de que tanto en el anterior como en el actual marco conceptual son definidas de manera distintas pero complementarias.
 8. CASEN diferencia la deficiencia mental (intelectual) de la psiquiátrica, lo que se ajusta mejor a las recomendaciones internacionales.
 9. ENCAVI del Ministerio de Salud, logra ubicar la discapacidad como un problema de dificultades para el desempeño a raíz de un estado de salud afectado, y ligarlo de manera dinámica con calidad de vida y daño crónico de la salud, lo que se acerca al marco conceptual actualmente propuesto por la Organización Mundial de la Salud.
 10. Verdugo, M.A. Análisis de la Definición de Discapacidad Intelectual de la AAMR de 2002. *Siglo Cero – FEAPS*. Vol. 34 (1), N°205, 2003. España.
 11. Verdugo, M.A & Schalock, R.L. *El Concepto de Calidad de Vida en los Servicios Humanos*. IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Universidad de Salamanca. España. 2001
 12. Verdugo, M.A. 1997. III Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con Discapacidad Universidad de Salamanca, España.
 13. Verdugo, M.A & Schalock, R.L. *El Concepto de Calidad de Vida en los Servicios Humanos*. IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Universidad de Salamanca. España. 2001
 14. Meller, P. (2005). *La Paradoja Aparente. Equidad y Eficiencia: resolviendo el dilema*. Edit. Taurus. Santiago de Chile.





DISCAPACIDAD Y REHABILITACIÓN

CAPÍTULO 2

El Chile de hoy es un país que ha impulsado grandes avances en materia de salud. Las metas sanitarias para la década 2000-2010¹⁵ establecen un trazado contundente que busca mejorar la salud de la población, prolongando la vida y los años de vida libres de enfermedad, junto con reducir las desigualdades en salud, mejorando la salud de los grupos más desfavorecidos de la sociedad. Estos objetivos son la base de la Reforma de Salud en curso.

Los cambios epidemiológicos y demográficos exigían esto, debido al avance de las enfermedades crónicas, no transmisibles (hipertensión, cáncer, diabetes, etc) y de fenómenos de la modernidad como las secuelas de accidentes de todo tipo. A su vez el envejecimiento de la población nos presenta los desafíos no sólo de atención en los niños, sino además en un mayor compromiso con el estado de salud de la población adulta y la emergente mayoría de adultos mayores que viven cada vez más años y requieren de mayores intervenciones para preservar su calidad de vida.

En este escenario, el conocimiento que hoy tenemos respecto a las formas que adquiere la discapacidad en Chile, su relación con estas variables de salud y edad y los escasos avances en materia de oferta sanitaria, es que se inserta este capítulo, que busca problematizar respecto al grado de respuesta que se da a las necesidades de salud y rehabilitación para las personas con discapacidad y los desafíos de fortalecer estos ámbitos, con la mayor participación social y comunitaria que sea posible.

1. REHABILITACIÓN EN EL CHILE DE HOY

Concepto de Rehabilitación

La Rehabilitación es el proceso por el cual cada persona con discapacidad logra la mayor compensación posible de las desventajas de toda naturaleza que puede tener como consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad para el desempeño de los roles que le son propios por su edad, sexo y condiciones socio-culturales. A través de este proceso la persona desarrolla su potencial, en

las esferas biológica, psicológica y social, y a su vez la sociedad realiza ajustes para reducir o eliminar las barreras que se interpongan a su integración.

En función de la naturaleza y del grado de la discapacidad, la rehabilitación debe también comprender aquellos apoyos familiares que permitan un aprendizaje que facilite a la persona llegar a desarrollarse con la mayor autonomía personal que sea posible¹⁶.

Según las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, la rehabilitación es un proceso encaminado a lograr que ellas estén en condiciones de alcanzar y mantener un estado funcional óptimo desde el punto de vista físico, sensorial, intelectual, psíquico o social, de manera que cuenten con medios para modificar su propia vida y ser más independientes. La rehabilitación puede abarcar medidas para proporcionar o restablecer funciones, o para compensar la pérdida o la falta de una función o una limitación funcional. El proceso de rehabilitación no supone la sola prestación de atención médica preliminar, sino que abarca una amplia variedad de medidas y actividades, desde la rehabilitación más básica y general hasta las actividades de orientación específica, como por ejemplo la rehabilitación profesional¹⁷.

La rehabilitación comprende en términos generales un amplio rango de acciones y prestaciones clínico terapéuticas dirigidas, según el caso, a personas con distintos tipos y grados de discapacidad. Algunas de estas prestaciones son:

- Prevención secundaria
- Cirugía correctiva o reparadora
- Ortopedia
- Fisioterapia: hidroterapia, termoterapia, kinesi-terapia, masoterapia, reeducación postural, electroterapia, ultrasonoterapia, mecanoterapia, laserterapia, fototerapia.
- Habilidad funcional (terapia ocupacional: movimiento funcional, adaptaciones, orientación y

movilidad de ciegos; entrenamiento en actividades de la vida diaria básicas e instrumentales; terapia fonoaudiológica; Lenguaje de señas, entre otras.

- Ayudas técnicas: entrega o gestión y entrenamiento en su uso (sillas de ruedas, bastón guiador, audífono, etc.).
- Apoyo a la salud mental del individuo y la familia (psicoeducación, psicoterapia, grupos terapéuticos de larga evolución)
- Rehabilitación laboral: apresto, evaluación y orientación vocacional, capacitación laboral, talleres protegidos, talleres productivos-competitivos, colocación, etc.
- Programas educacionales de estimulación o para la integración educativa

Bajo Acceso a la Rehabilitación

A nivel Internacional, si bien progresivamente se ha incrementado la accesibilidad a servicios de rehabilitación para las personas con discapacidad, según la Organización Mundial de la Salud, OMS; sólo entre un 2% y un 5% de las 600 millones de personas con discapacidad del mundo (10% de la población mundial) acceden a una rehabilitación integral. La misma OMS declara que entre un 20% y un 25% de las personas con discapacidad presentan grados severos y múltiples de déficit, la mayoría de las veces asociados a deterioro socioeconómico y social, enfrentando barreras enormes para acceder no sólo a rehabilitación, sino que a cualquier forma de atención de salud o integración educativa, laboral o social.

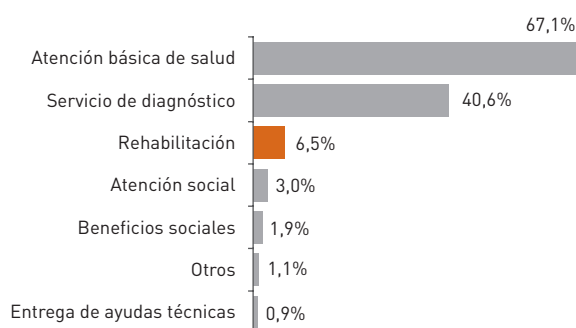
Si bien actualmente en Chile existen organismos tanto públicos como privados, que han ido crecientemente respondiendo a las necesidades de rehabilitación, la oferta actual es sin duda insuficiente. Esto se muestra con mayor crudeza, a partir del Estudio Nacional de la Discapacidad, que indica que de las 2 millones de personas que presentan algún grado de discapacidad,

sólo un 6.5% de ellas accedieron a Rehabilitación en el año 2004, es decir sólo 134.257 personas.

Sin embargo, las cifras de la salud en Chile nos hablan de una mayor cobertura de prestaciones generales. El servicio al que más han accedido las personas con discapacidad durante el 2004 es a la Atención Básica en Salud (67%), seguido de acceso a servicios de diagnóstico, con 40% de cobertura durante el año 2004.

Gráfico 1

PCD Y ACCESO A SERVICIOS, ENDISC CHILE 2004



2. LA OFERTA HISTÓRICA Y ACTUAL EN REHABILITACIÓN

Para comprender de mejor manera el tipo de oferta de rehabilitación existente en Chile es necesario revisar la estructura etárea de la discapacidad y su evolución en el tiempo. Si bien no hay estudios específicos de discapacidad en Chile antes de ENDISC 2004, las cifras generales hablan de que la transición demográfica y epidemiológica del país se ve reflejada también en la discapacidad, una vez que esta se ha ido desplazando hacia la adultez y la adultez mayor.

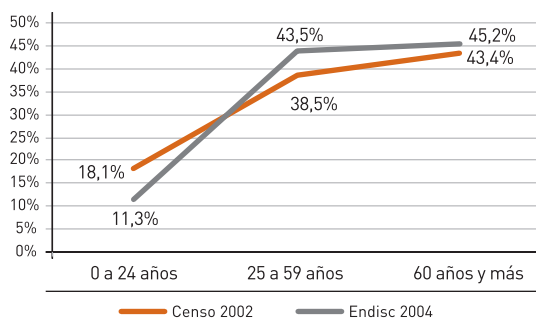
Ya en el Censo de Población del año 2002, que contenía sólo una pregunta sobre "cinco tipos de deficiencias totales", se observaba que sólo el 18,1% de las personas con discapacidad se encontraba en el tramo de edad de

0 a 24 años, edad en que se concentran las principales ofertas para este grupo etáreo se concentran (Teletón, COANIL, Escuelas Especiales). De este modo el 81.9% de las personas con discapacidad ya estaban ubicadas al principio del nuevo siglo en los tramos adultos (25 a 59 años) y adultos mayores (60 años y más según Ley de SENAMA).

Dos años más tarde, ENDISC 2004 señala que el 12,9% de la población chilena vive con alguna discapacidad y ratificará la tendencia progresiva al “envejecimiento de la población con discapacidad”, arrojando que sólo un 11,3% de estas se encuentran en el tramo de 0 a 24 años, es decir 234.085 personas. De la misma forma, aumenta el colectivo de adultos y de adultos mayores con discapacidad a 43,5% y 45,2% respectivamente.

Gráfico 2

PCD SEGÚN TRAMOS ETÁREOS. CENSO 2002 Y ENDISC CHILE 2004.



Rehabilitación Infantil ha sido prioridad

En Chile la respuesta en rehabilitación ha estado caracterizada por una fuerte acción hacia la niñez y la juventud con discapacidad, principalmente de los 0 a los 17 años con déficits físicos y mentales. Las acciones más conocidas y apoyadas han sido justamente aquellas orientadas a los niños y jóvenes con discapacidad.

En la década del 40 y 50 el Estado proveyó una respuesta a las secuelas de la poliomielitis a través del Hospital Pedro Aguirre Cerda, hoy Instituto Nacional de Rehabilitación-PAC, atendiendo principalmente población infanto-juvenil con daños motores periféricos (poliomielitis) y centrales (parálisis cerebral).¹⁸

A mediados de los años 70, cuando surge el primer Instituto Teletón, cuya pionera fue la Sociedad Chilena del Niño Lisiado, la percepción mayoritaria en el país era que la discapacidad seguía siendo infantil y juvenil, razón por la cual organismos como la Corporación de Ayuda al Niño Limitado-COANIL, que surge en 1974, comienza a atender a niños y jóvenes con discapacidad intelectual provenientes de sectores de extrema pobreza. En esos años la discapacidad intelectual no era considerada materia de gran preocupación, por el contrario, había una fuerte tendencia a ocultarla. Actualmente Coanil tienen una cobertura total de 3.500 niños y jóvenes con deficiencia intelectual y daños múltiples asociados, los que atiende a través de 16 hogares (1.224 beneficiarios) y 24 Escuelas Especiales en todo el país (2.276 alumnos con discapacidad).

En el 2003, de los 21.000 pacientes activos que cubría Teletón en sus 9 Institutos, el 86% eran niños y jóvenes de 0 a 17 años; un 10% población de jóvenes ente 18 y 22 años y sólo un 4% de sus pacientes activos sobre 22 años¹⁹.

Esta respuesta país a la infancia y la juventud con discapacidad se ha visto sistemáticamente reforzada por la oferta del sistema educativo, que si bien tiene como objetivo principal el proceso pedagógico, aporta de manera sustantiva a diversas formas de rehabilitación de sus beneficiarios. La cobertura con que cuenta es de 100.521 alumnos/as con discapacidad o necesidades educativas especiales en las 954 Escuelas Especiales del país²⁰. A su vez 29.473 alumnos y alumnas con discapacidad han logrado ingresar a escuelas y liceos regulares entre 1998 y el año 2005.²¹

La educación especial provee acciones a jóvenes con discapacidad hasta los 24 años y en algunos casos excepcionales hasta los 26 años, luego de lo cual ya no pueden seguir asistiendo a la Escuela o el taller laboral tengan o no una adecuada inserción en otras estructuras de capacitación o de empleo.

De este modo, a pesar de las insuficiencias que aún existen en la oferta hacia la discapacidad infantil y juvenil, la oferta histórica y actual es ampliamente superior a

la que reciben los adultos y los adultos mayores con discapacidad.

La Oferta de Rehabilitación para la Población Adulta

La oferta de Rehabilitación en Chile considera diferentes actores, tanto del mundo público como del ámbito privado.

Por parte del sistema público de salud, el actual Sistema Nacional de Servicios de Salud Pública considera Unidades de Medicina Física y Rehabilitación Física en Hospitales Generales de los 28 Servicios de Salud del País.

En salud mental y psiquiatría presenta Servicios de Psiquiatría en Hospitales Generales, 4 Hospitales Psiquiátricos, 25 hospitales de día con 543 plazas, 60 hogares protegidos para 453 personas, 13 clubes de integración social, 19 programas de rehabilitación que atienden a más de mil quinientas personas, Tratamiento con Clozapina (antipsicótico de última generación) que cubre a 653 personas y existencia de una Comisión Nacional de Protección de personas con enfermedad mental

El Fondo Nacional de la Discapacidad aporta a la rehabilitación integral de las personas con discapacidad, 13.000 Ayudas Técnicas al año de apoyo a la marcha, ayudas auditivas y visuales; 200 Proyectos financiados cada año para organizaciones de y para personas con discapacidad; el financiamiento de 230 Becas de Integración Educativa para jóvenes con discapacidad de la enseñanza media y la Colocación laboral de un promedio anual de 270 personas con discapacidad a través de las Oficinas Regionales del Programa de Intermediación Laboral.

En el ámbito privado el Hogar de Cristo cuenta con dispositivos orientados a la población adulta con discapacidad física (Centro Esperanza Nuestra en Maipú) y diversos dispositivos para personas con discapacidad de causa psíquica. En el caso de la discapacidad física adulta, el CEN llega a 102 personas entre 18 y 65 años. En el caso de la discapacidad Psíquica e Intelectual²² cuentan con 2 Residencias Protegidas, 2 Programas

de Apoyo Comunitarios (con 10 Hogares Protegidos y 1 Casa Hogar) y 1 Centro de Rehabilitación Laboral con una cobertura de 240 personas de 18 años y más.

A su vez el Hogar de Cristo cuenta desde el año 2002 con una Hospedería Diferenciada de Mujeres, con el objetivo de brindar un sistema de alojamiento de carácter transitorio a mujeres con discapacidad psíquica y/o mental, en situación de calle, mayores de 18 años, con o sin hijos, favoreciendo la inserción en redes sociales. Se estimula el brindar un sistema acogedor, seguro y funcional para desarrollar un trabajo orientado hacia la integración social de las mujeres que ingresan a esta hospedería, promoviendo habilidades personales que le permitan mejorar así su calidad de vida.

3. CIFRAS DE LA REHABILITACIÓN EN CHILE

El Primer Estudio Nacional de la Discapacidad, revela que sólo el 6,5% de las personas con discapacidad accedió a servicios de rehabilitación durante el 2004, es decir, 1 de cada 15 personas con discapacidad.

Distribución Territorial del acceso a rehabilitación

Al analizar el acceso a la rehabilitación de las personas con discapacidad según el área urbana/rural en dónde viven, notamos que éstas acceden más en las ciudades que en la ruralidad. El 4,4% de las personas de zonas rurales accedió a rehabilitación durante el 2004, a diferencia del 6,9% de las personas con discapacidad de áreas urbanas que lo hizo. Esta diferencia se acentúa si tomamos en cuenta el hecho que en las zonas rurales la discapacidad es más frecuente (la prevalencia es de 15,5%) que en las zonas urbanas (12,5%).

Es de considerar que la gran mayoría de las organizaciones privadas dedicadas a la rehabilitación se distribuyen en capitales regionales y, por tanto, en medios urbanos. Éstas son de una variada gama de tamaños, coberturas, tipos y grados de discapacidad que atienden. Con distintas modalidades de pago (sin fin de lucro, con o sin convenios con FONASA), con distintos grados de

desarrollo tecnológico, de densidad de intervención y diversidad de especialistas presentes. Las principales Organizaciones tienen cobertura nacional ubicada en capitales regionales (Teletón, Coanil, Hogar de Cristo).

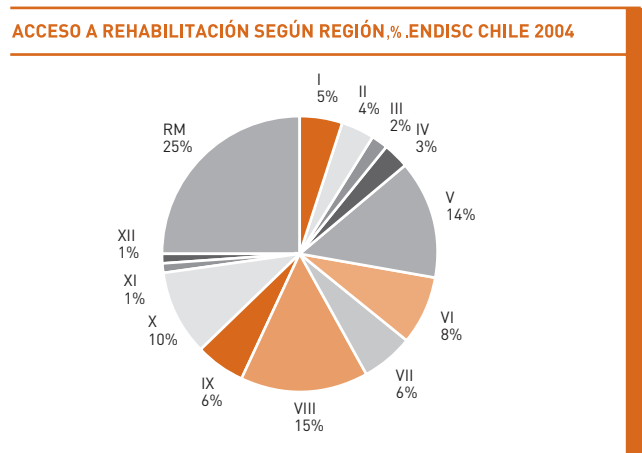
PCD Y ACCESO A REHABILITACIÓN SEGÚN ÁREA. ENDISC CHILE 2004						
	Sí ha accedido a Rehabilitación		No ha accedido a Rehabilitación		Total	
Urbana	119.522	6,9%	1.611.090	93,1%	1.730.612	100%
Rural	14.735	4,4%	322.725	95,6%	337.460	100%
Total	134.257	6,5%	1.933.815	93,5%	2.068.072	100%

En las zonas rurales, básicamente la rehabilitación es a nivel comunitario. Existen variadas modalidades cercanas a Centros, Gimnasios o Salas de estimulación psicomotora o rehabilitación física, dependientes de a lo menos 2 grandes actores:

- **Municipios:** prioritariamente vía Escuelas Especiales o atención básica de salud Consultorios o Centros de Atención Primaria en Salud o de Salud Familiar-CESFAM, ya que casi la gran mayoría de los centros de salud primaria no cuentan con programas o iniciativas de Rehabilitación²³.
- **Agrupaciones Comunitarias** de Personas (adultos y niños) con discapacidad, con salas de distinto grado de habilitación y funcionamiento.

Por otra parte, más del 55% de las personas con discapacidad que han accedido a rehabilitación durante el 2004, lo han hecho en las Regiones con más población del país (V, VIII y R.M.). Juntas suman 74.617 personas de

las 134.257 personas con discapacidad que accedieron a rehabilitación en ese período.



Un 13.5% de las personas con discapacidad de la V Región accedió a servicios de rehabilitación durante el 2004, convirtiéndose, así, en la Región con la más alta tasa de personas con discapacidad en rehabilitación. En la misma línea se encuentran las Regiones I y XII. Por el contrario, sólo un 4.4% de las personas con discapacidad de la VII Región ha accedido a Rehabilitación en el último año. Sobresale la baja tasa de de personas con discapacidad que accedieron a rehabilitación durante el 2004 en la Región Metropolitana (4,7%), sobre todo considerando que esta Región concentra la mayoría de los centros de rehabilitación públicos y privados se sitúan en ésta.

PCD Y ACCESO A REHABILITACIÓN, PREVALENCIA SEGÚN REGIÓN. ENDISC CHILE 2004

	Sí ha accedido a Rehabilitación		No ha accedido a Rehabilitación		Total	
I Región	7.218	11,5%	55.719	88,5%	62.937	100%
II Región	4.733	8,4%	51.484	91,6%	56.217	100%
III Región	2.601	6,7%	36.092	93,3%	38.693	100%
IV Región	3.634	4,5%	77.049	95,5%	80.683	100%
V Región	18.787	13,5%	120.612	86,5%	139.399	100%
VI Región	10.189	8,1%	115.344	91,9%	125.533	100%
VII Región	7.434	4,4%	160.817	95,6%	168.251	100%
VIII Región	20.796	6,8%	284.336	93,2%	305.132	100%
IX Región	8.198	5,1%	151.965	94,9%	160.163	100%
X Región	13.650	8,6%	145.704	91,4%	159.354	100%
XI Región	775	5,7%	12.732	94,3%	13.507	100%
XII Región	1.208	10,8%	9.978	89,2%	11.186	100%
RM	35.034	4,7%	711.983	95,3%	747.017	100%
Total	134.257	6,5%	1.933.815	93,5%	2.068.072	100%

Acceso a Rehabilitación según Edad

Como se mencionó con anterioridad, el acceso a la rehabilitación de las personas con discapacidad es distinto según el tramo de edad en que lo observemos. De esta manera, en niños está más enfocada al desarrollo psicomotor, a la estimulación temprana, al desarrollo del lenguaje, de la marcha, de la vista, etc. En jóvenes, la rehabilitación adquiere más fuerza en un rol educacional, de auto cuidado, en el desarrollo de actividades de la vida diaria. La rehabilitación en los adultos está más enfocada a su auto valencia en actividades de la vida diaria, al manejo de recursos comunitarios, a su desarrollo laboral, etc. En los adultos mayores la rehabilitación

pasa por la estimulación cognitiva, a la prevención de la baja audición y baja visión, a la activación motora, al manejo de enfermedades crónicas y al envejecimiento con una mejor calidad de vida.

En esta línea, el 10.8% de los niños con discapacidad en el tramo de edad que va desde los 6 a los 14 años ha accedido a servicios de rehabilitación durante el 2004. De forma similar, el 9.7% de los menores de 5 años accedió a rehabilitación. El tramo etáreo que menos accedió a rehabilitación son los adultos mayores: sólo el 5.6% de las personas con discapacidad de 65 años y más.

PCD Y ACCESO A REHABILITACIÓN SEGÚN TRAMOS DE EDAD. ENDISC CHILE 2004

	Sí ha accedido a Rehabilitación		No ha accedido a Rehabilitación		Total	
0 a 5	1.968	9,7%	18.249	90,3%	20.217	100%
6 a 14	10.674	10,8%	88.240	89,2%	98.914	100%
15 a 29	12.582	6,4%	183.118	93,6%	195.700	100%
30 a 44	20.220	5,8%	328.014	94,2%	348.234	100%
45 a 64	49.526	7,1%	649.197	92,9%	698.723	100%
65 y más	39.287	5,6%	666.997	94,4%	706.284	100%
Total	134.257	6,5%	1.933.815	93,5%	2.068.072	100%

Acceso a Rehabilitación según Condición Socioeconómica

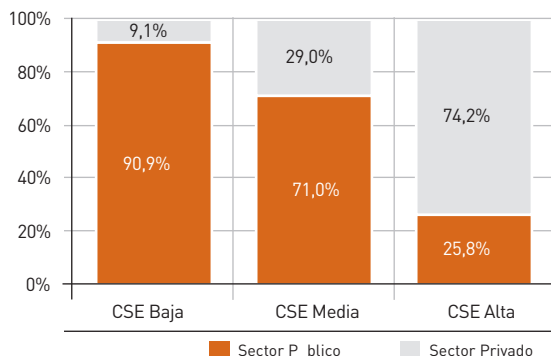
Según ENDISC, tres de cada cuatro personas con discapacidad, han tenido acceso a servicios de salud, sociales o de rehabilitación durante el último año. Los servicios de diagnóstico son mucho más frecuentes entre las personas con discapacidad de condición socioeconómica alta; más de la mitad de ellas ha recibido servicios de

diagnóstico. Similar situación se da en el caso de la rehabilitación: 1 de cada 9 personas con discapacidad de CSE Alta ha recibido rehabilitación, en cambio, de las personas con discapacidad de CSE Baja, 1 de cada 20 recibió rehabilitación durante el 2004.

PcD Y CSE SEGÚN SERVICIOS DE SALUD, SOCIALES Y DE REHABILITACIÓN QUE HAN RECIBIDO EN EL ÚLTIMO AÑO. ENDISC CHILE 2004								
	CSE Baja		CSE Media		CSE Alta		Total	
Ha recibido servicios	584.734	74,9%	877.895	75,6%	105.895	83,5%	1.568.524	75,8%
Atención básica de salud	550.060	70,5%	759.607	65,4%	77.585	61,2%	1.387.252	67,1%
Servicio de diagnóstico	276.146	35,4%	494.526	42,6%	69.214	54,6%	839.886	40,6%
Rehabilitación	39.983	5,1%	80.164	6,9%	14.110	11,1%	134.257	6,5%
Entrega de ayudas técnicas	8.438	1,1%	8.761	0,8%	1.049	0,8%	18.248	0,9%
Atención social	34.025	4,4%	26.290	2,3%	815	0,6%	61.130	3,0%
Consejerías	2.172	0,3%	3.744	0,3%	368	0,3%	6.284	0,3%
Educación	1.059	0,1%	5.553	0,5%	0	0,0%	6.612	0,3%
Beneficios sociales	18.771	2,4%	17.787	1,5%	1.879	1,5%	38.437	1,9%
Otros	6.681	0,9%	14.218	1,2%	2.142	1,7%	23.041	1,1%
No ha recibido servicios	195.501	25,1%	283.089	24,4%	20.958	16,5%	499.548	24,2%
Total	780.235	100%	1.160.984	100%	126.853	100%	2.068.072	100%

Si establecemos una diferencia entre las personas con discapacidad que recibieron servicios en el sector público y en el sector privado según condición socioeconómica, notamos que 9 de cada 10 personas con discapacidad de Condición Socioeconómica Baja se atendieron en el Sector Público. A su vez, 3 de cada 4 personas con discapacidad de Condición Socioeconómica Alta se atendieron en el Sector Privado.

**PCD Y CSE SEGÚN SECTOR EN DONDE RECIBIÓ EL SERVICIO
ENDISC CHILE 2004**



Si bien son las personas con discapacidad de Condición Socioeconómica Alta las que se encuentran mayormente satisfechas con los servicios recibidos, la diferencia no es estadísticamente relevante: de las personas con discapacidad de Condición Socioeconómica Baja, el 72.5% se encuentra satisfechas con los servicios recibidos. De las personas con discapacidad de Condición Socioeconómica Media, el 70.6% y de las personas con discapacidad de Condición Socioeconómica Alta, el 74.5%.

Acceso a Rehabilitación según Tipos y Causas de Discapacidad

Las personas con discapacidad acceden de manera distinta a la rehabilitación según la discapacidad que tienen.

Las personas con discapacidad que accedieron en mayor número a rehabilitación durante el 2004 fueron aquellas que presentan deficiencia física (90.175 personas). Sin embargo, en porcentaje, son las personas que presentan

discapacidades de causa psíquica las que accedieron en mayor medida a rehabilitación durante ese año; el 12,3% de ellas.

A su vez, son las personas que presentan discapacidades auditivas (sordera, hipoacusia) las que presentan menor porcentaje de personas en rehabilitación; tan sólo 1 de cada 25 declara haber recibido rehabilitación durante el año 2004. En similar situación se encuentran las personas que presentan discapacidades visuales; 1 de cada 22 accedió a rehabilitación.

PCD Y ACCESO A REHABILITACIÓN SEGÚN TIPO DE DEFICIENCIA

	Sí ha accedido a Rehabilitación		No ha accedido a Rehabilitación		Total	
Física	90.175	8,6%	958.173	91,4%	1.048.348	100%
Intelectual	21.951	7,3%	279.640	92,7%	301.591	100%
Visual	29.002	4,6%	605.904	95,4%	634.906	100%
Auditiva	11.780	4,0%	280.940	96,0%	292.720	100%
Psiquiátrica	32.315	12,3%	229.837	87,7%	262.152	100%
Viscerales	23.542	5,0%	443.043	95,0%	466.585	100%
Múltiples	28.093	8,2%	315.704	91,8%	343.797	100%

Dos de cada tres personas con discapacidad declara que ésta fue originada por una enfermedad crónica (68%), es decir, cualquier alteración física o mental, que afecta el bienestar del individuo. Las enfermedades crónicas

son de larga duración, en general para toda la vida y el tratamiento busca reducir molestias o detener la progresión de la enfermedad. Pese al alto número de personas que declaran que la enfermedad crónica es

la causa de su discapacidad, sólo 1 de cada 18 de ellas accedió a servicios de rehabilitación durante el 2004, en total, 74.879 personas.

La segunda causa de discapacidad en nivel de importancia son los problemas degenerativos de la edad. Se refiere especialmente a los producidos por la edad o envejecimiento, lo que, a su vez, genera múltiples discapacidades. Incluye a personas que padecen varias deficiencias en diferentes niveles de gravedad. La presencia activa de todas en conjunto es lo que en estos casos provoca discapacidades. De estas personas, que representan el 15,3% del total de las personas con discapacidad, sólo 1 de cada 25 accedió a servicios de rehabilitación durante el año 2004.

En Chile, los accidentes²⁴ son la tercera causa de la discapacidad, los que se refieren a accidentes de tránsito, domésticos, laborales, deportivos y otros tipos de accidentes. El 11% de las personas que identificaron esta causa como la principal de su discapacidad, recibió rehabilitación durante el año 2004, es decir, 1 de cada 9 personas.

Las causas de discapacidad que presentan mayor cantidad de personas que accedieron a rehabilitación durante el año 2004 fueron las enfermedades de la madre durante el embarazo (1 de cada 4 accedió a rehabilitación) ligada a la atención del niño con deficiencia congénitas.

PCD Y ACCESO A REHABILITACIÓN SEGÚN PRINCIPAL CAUSA DE LA DISCAPACIDAD

	Sí ha accedido a Rehabilitación		No ha accedido a Rehabilitación		Total	
	Número	Porcentaje	Número	Porcentaje	Número	Porcentaje
De nacimiento y/o hereditaria	14.307	9,1%	142.799	90,9%	157.106	100%
Problemas en el parto	1.275	4,9%	24.518	95,1%	25.793	100%
Enfermedad crónica	74.879	5,7%	1.228.510	94,3%	1.303.389	100%
Enfermedad laboral	4.935	7,1%	64.213	92,9%	69.148	100%
Enfermedad de madre durante embarazo	847	25,0%	2.547	75,0%	3.394	100%
Accidente	18.766	11,1%	149.822	88,9%	168.588	100%
Hechos de violencia	2.419	17,6%	11.316	82,4%	13.735	100%
Problemas degenerativos	11.148	4,0%	265.625	96,0%	276.773	100%
Causa desconocida	5.431	11,4%	42.390	88,6%	47.821	100%
Experiencia traumática	249	21,5%	908	78,5%	1.157	100%
Total	134.256	6,5%	1.933.814	93,5%	2.068.070	100%

Acceso a Servicios

Tres de cada cinco personas con discapacidad (61,9%) que accedieron a rehabilitación durante el año 2004 lo hicieron en los dispositivos de rehabilitación pública. El resto accedieron a rehabilitación privada.

Además de los organismos privados tradicionales como las Mutuales, las Clínicas y Hospitales Privados, existen centros asociados de carácter clínico sin fines de lucro de alta calidad técnica tales como la Fundación Gantz (niños fisurados, malformaciones congénitas) y COANIQUEM (secuelas discapacitantes de quemaduras moderadas y graves), etc.

Por otra parte existen organismos privados que ofrecen rehabilitación a personas con discapacidad sensorial. Estos incorporan implantes cocleares, adaptación de audífonos, exámenes audiométricos, enseñanza de lenguaje de señas (discapacidad auditiva), detección precoz de ceguera, enseñanza de braille, entrenamiento en software adaptados y orientación y movilidad (discapacidad visual).

Las personas con discapacidad reciben rehabilitación más en los Hospitales Públicos que en cualquier otro lugar; 2 de cada 5 de ellos. El segundo lugar lo ocupan las Clínicas o Centros de carácter privado; 1 de cada 4 personas que recibió rehabilitación durante el año 2004.

PCD Y ACCESO A REHABILITACIÓN SEGÚN LUGAR EN DÓNDE LA RECIBIÓ. ENDISC 2004		
Hospital Público	71.684	39,5%
Municipalidad	4.932	2,7%
Consultorio, Cosam, Sapu	33.333	18,4%
Otro	2.458	1,4%
TOTAL SECTOR PÚBLICO	112.407	61,9%
Clínica o centro	45.683	25,2%
Hospital Privado	11.026	6,1%
Instituto	8.190	4,5%
Fundación	1.211	0,7%
Organizaciones PcD	1.281	0,7%
Otro	1.739	1,0%
TOTAL SECTOR PRIVADO	69.130	38,1%
TOTAL	181.537	100%

Acceso a Ayudas Técnicas

El 14,9% de las personas con discapacidad en Chile utiliza algún tipo de ayuda técnica, es decir, 1 de cada 7. En este grupo, la ayuda técnica más utilizada son los bastones, el 7,9% de las personas con discapacidad lo utilizan. Luego vienen las sillas de ruedas (2,7%). Las personas con discapacidad que presentan mayores niveles de rehabilitación durante el año 2004, son aquellas que utilizan algún tipo de ayuda técnica de apoyo a la marcha (andadores, silla de ruedas) a causa de alguna discapacidad física.

Las Prótesis son aparatos cuya función es reemplazar una parte anatómica ausente. El término prótesis puede usarse para cualquier elemento que sustituya una parte de la anatomía. Las Órtesis son dispositivos mecánicos aplicados sobre segmentos corporales para ofrecer apoyo o estabilidad, prevenir, corregir deformaciones y permitir o facilitar la función, contribuyendo a la mejor calidad de vida de las personas con discapacidad. El 3,5% de las personas con discapacidad utiliza alguna de estas dos ayudas técnicas. De estas personas (72.319) el 17,6% accedió a rehabilitación durante el 2004.

PCD Y ACCESO A REHABILITACIÓN SEGÚN USO DE PRÓTESIS U ÓRTEISIS						
	Sí ha accedido a Rehabilitación		No ha accedido a Rehabilitación		Total	
Usa Prótesis u Órtesis	12.752	17,6%	59.567	82,4%	72.319	100%
No usa Prótesis u Órtesis	121.504	6,1%	1.874.248	93,9%	1.995.752	100%
Total	134.256	6,5%	1.933.815	93,5%	2.068.071	100%

A lo largo de sus diez años de vida, existencia, más allá de las cifras y de las metas ampliamente cumplidas, FONADIS ha aprendido a valorar lo que significa una silla de ruedas para una persona que quiere acceder a la vida en sociedad o integrarse a la escuela o liceo,

que quiere desempeñarse en un puesto de trabajo o que aspira a participar en su familia y en su comunidad con autonomía, con dignidad, en igualdad de oportunidades y de obligaciones. Es por esta razón que desde el año 2000 y proyectando el año 2006, el FONADIS ha financiado

más de 45 mil ayudas técnicas²⁵, de diversa índole, para las personas con discapacidad de escasos recursos, con la idea de devolver a las personas la posibilidad de salvar obstáculos, y convertirse en ciudadanos de pleno derecho.

% SEGÚN TIPO DE AYUDAS TÉCNICAS ENTREGADAS POR FONADIS 2000-2006	
AT Físicas: Sillas de Ruedas, Cojines y Colchones antiescaras, elementos de apoyo a la marcha (andadores, bastones, muletas)	58%
AT Auditivas y Visuales: Audífonos, equipos FM, elementos de baja visión (lupas, telescopios, lentes), elementos para personas ciegas (punzones, regletas, bastones guías, máquinas Perkins)	23%
Prótesis y Órtesis, zapatos ortopédicos, plantillas, corcets, prótesis oculares.	12%
Endoprótesis: de cadera, rodilla, hombro y columna. Alargadores de extremidades.	7%
	100%

Unidad de Estudios FONADIS

4. COMPROMISOS DEL SECTOR SALUD EN EL PLAN DE ACCIÓN

El año 2004, como parte del proceso de elaboración del Plan de Acción para la Integración Social de las Personas con Discapacidad, convocado por Mideplan y Fonadis, el Ministerio de Salud desarrolló una serie de compromisos tendientes a introducir grandes cambios en la situación de las personas con discapacidad.

Tales compromisos son el desarrollar una Política Nacional de Rehabilitación y Discapacidad (Política Sectorial y Discapacidad en programación del MINSAL), desarrollar un sistema de rehabilitación física y sensorial basada en la comunidad con respaldo de manuales, guías clínicas y reforzar las acciones sanitarias y de coordinación para la prevención, detección y de la discapacidad mediante la generación de una Mesa de Prevención; la inclusión de la detección precoz de la Hipoacusia en niños prematuros en el Plan AUGE; el desarrollo de la estrategia de Rehabilitación basada en la Comunidad en el Programa

de detección de Retraso del Desarrollo Psicomotor y rediseñar el sistema de valoración y certificación de la discapacidad a través de las Comisiones de Medicina Preventiva e Invalidez-COMPIN.

ORGANISMO RESPONSABLE	ACCIONES
MINSAL	Desarrollar una Política Nacional de Rehabilitación y Discapacidad (Política Sectorial y Discapacidad en Programación MINSAL).
MINSAL	Desarrollar un Sistema de Rehabilitación Física y Sensorial basada en la comunidad con respaldo de Manuales, Guías clínicas e implementación como etapa piloto en 2 servicios a octubre del año 2005.
MINSAL	Reforzar las acciones sanitarias y de coordinación para la prevención, detección de la discapacidad mediante la generación de una Mesa de Prevención; la inclusión de la detección precoz de la Hipoacusia en niños prematuros en el Plan AUGE; y el desarrollo de la estrategia de Rehabilitación basada en la Comunidad en el Programa de detección de Retraso del Desarrollo Psicomotor.
MINSAL	Rediseñar el sistema de Valoración y Certificación de la Discapacidad a través de las Comisiones de Medicina Preventiva e Invalidez-COMPIN

De este modo, es posible establecer que el Ministerio de Salud está en proceso de generar una política en discapacidad desde el sector Salud, que articulará los diversos programas y acciones de prevención, tratamiento y rehabilitación de la discapacidad que realiza como sector.

En base a estas acciones, se han realizado las siguientes actividades:

- Desarrollo del documento base de la Política de Discapacidad y Rehabilitación con el apoyo de Expertos Japoneses que asesoraron el desarrollo del mismo en conjunto con el equipo técnico del

MINSAL. Entre marzo y abril del 2006, se realizará una consulta amplia para su validación, tanto a las instituciones gubernamentales relacionadas, sociedades científicas, colegios profesionales y sociedad civil organizada, a fin de contar con su opinión y entregar una versión final a junio del 2006. Durante el 2005 el MINSAL reforzó la Unidad de Discapacidad y Rehabilitación y en el marco de la Reforma estableció su dependencia en la Subsecretaría de Salud Pública.

- Mejoramiento de la oferta efectiva de servicios de rehabilitación a nivel local implementando la estrategia de Rehabilitación con Base Comunitaria (RBC), en Cooperación con Japón (Embajada del Japón). En este contexto a la fecha existen: 7 Centros Comunitarios de Rehabilitación, ya inaugurados y en plena función (Peñalolén, San Joaquín, La Florida, Peñablanca, San Antonio, Buin-Hospital de Buin y Puerto Natales) y 4 proyectos aprobados en fase avanzada de construcción y/o adquisición de equipamiento. Durante el 2006 serán inauguradas iniciativas en el Hospital Félix Bulnes-Quinta Normal; Chimbarongo; Osorno y Puerto Montt. Existen 5 proyectos en segunda fase de evaluación para el 2006 (Olmué, Maipú, Cerro Navia, La Granja, San Ramón); y 11 proyectos en primera fase de evaluación para el 2007 (Coronel, Angol, Temuco, Concepción, Cabrero, Talca, Linares, Cartagena, Pedro Aguirre Cerda, Independencia). Por otro lado, ya son 10 los Servicios de salud, que han incorporado la estrategia de RBC en su red. Adicionalmente los Servicios de Salud: Valparaíso-San Antonio, Viña del Mar-Quillota y Aconcagua, se encuentran estructurando una Red Regional de Rehabilitación que incluya la RBC, constituyéndose en el corto plazo en la primera de este tipo en el país. Además, se encuentra en gestión, el apoyo de la Cooperación Japonesa (JICA) para el desarrollo técnico de los equipos de RBC, al incorporar al trabajo de los CCRs una cartera de 7 a 9 voluntarios japoneses (mayoritariamente terapeutas ocupacionales con experiencia en intervención comunitaria), que contribuirán a la capacitación en servicio de los

equipos de trabajo. Durante el 2005 el MINSAL en conjunto con el Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda-INRPAC publicó "Procedimientos Clínicos en Rehabilitación" y las "Guías de Cuidados Básicos de Rehabilitación", correspondientes al proyecto de rehabilitación del INRPAC con financiamiento de la Cooperación Internacional del Japón-JICA y el proyecto Fonadis de Formación de Cuidadoras Básicas.

- A partir de marzo del 2006 se contará con una plataforma estable de RBC, que permite proyectar acciones preventivas en atención primaria. Además se encuentra en pleno funcionamiento y vigencia la Garantía GES para "Prematuros Hipoacúsicos menores de 1500 gramos". Todos los Consultorios o Centros de Salud Familiar en que se han instalado Centros de Rehabilitación Comunitaria, han incorporado en sus programas regulares de detección de retraso psicomotor la derivación y/o co-intervención de los casos detectados. Es posible decir por tanto que la estrategia de RBC ha sido impulsada a través de la Red de atención primaria de salud, específicamente en los Centros de Salud Familiar-CESFAM de la Red Ministerial. La estrategia cuenta con el respaldo de recursos de Proyectos de la Cooperación japonesa y de reforzamiento vía proyectos financiados por Fonadis.
- La Coordinación Nacional de las COMPIN, se encuentran rediseñando el proceso de Certificación de Discapacidad, desarrollando criterios generales de evaluación basados en la orientación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Ha avanzado en paralelo en la valoración de la discapacidad, mediante formación de la "Comisión de Adaptación de la CIF en Chile", integrada por profesionales provenientes de Fonadis, MINSAL, INRPAC, Teletón, Sociedad de Psiquiatría, Neuropsiquiatría y neurocirugía; ONGs y Universidades. Esta Comisión contó con la asesoría de 2 expertos de la Organización Panamericana de la Salud OPS/OMS durante el transcurso del segundo semestre del 2005,

y se encuentra en la fase final de desarrollo de la versión Alfa del Instrumento de Evaluación de Funcionamiento en Discapacidad para Chile (EFD), aplicable en todos los niveles de atención incluida la RBC.

La puesta en marcha del programa de rehabilitación integral con base comunitaria en la red de centros de atención primaria para fortalecer los dispositivos de rehabilitación (salud física y mental), se da en un marco de avances en materias de prevención primaria o secundaria de las deficiencias y discapacidades, que por años se ha desarrollado directa o indirectamente a través de

programas tales como el programa ampliado de inmunizaciones, detección precoz de hipoacusia, el control de niño sano y detección de retrasos en el desarrollo psicomotor, los planes de reforzamiento alimentario. Más recientemente se han impulsado las prestaciones del Plan Auge en esquizofrenia, hipoacusia y sordera, los cánceres infantiles, cuidados paliativos de cánceres terminales, insuficiencia renal crónica, defectos del tubo neural, labio leporino y fisura palatina, cataratas y cirugía que requiere prótesis de cadera, escoliosis, entre otros.

5. PLANES Y PROGRAMAS QUE BENEFICIAN LA CONDICIÓN DE SALUD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD²⁶

Sistema de Garantías Explícitas en Salud (AUGE)²⁷

Este sistema, parte del proceso de Reforma de la Salud emprendido por el Estado de Chile, es un instrumento de regulación sanitaria que forma parte integrante del Régimen de Prestaciones de Salud, elaborado de acuerdo al Plan Nacional de Salud y a los recursos de que disponga el país. Comprende Garantías Explícitas en Salud relativas a acceso, calidad, protección financiera y oportunidad con que deben ser otorgadas las prestaciones asociadas a un conjunto priorizado de programas, enfermedades o condiciones de salud que se señalen a través de la norma legal correspondiente. El Fondo Nacional de Salud, FONASA, y las Instituciones de Salud Previsional, ISAPRES, deben asegurar obligatoriamente dichas garantías a sus beneficiarios.²⁸

Las Garantías Explícitas en Salud son constitutivas de derechos para los beneficiarios y su cumplimiento puede ser exigido por éstos ante FONASA, las ISAPRES, la Superintendencia de Salud y las demás instancias que correspondan. A partir del 2006, se implementan mediante el sistema de Garantías Explícitas de Salud (GES) un total de 40 problemas de salud, de los cuales muchos se encuentran referidos a la prevención, tratamiento y/o

rehabilitación de la discapacidad o a prestaciones para personas con enfermedades crónicas y progresivas que generan discapacidad.

1. Insuficiencia Renal Crónica Terminal
2. Cáncer Infantil.
3. Infarto Agudo al Miocardio (IAM).
4. Cáncer Cervicouterino.
5. Cáncer de mama.
6. Cáncer testicular
7. Linfoma en adultos
8. Fisura Labio Palatina (FLP)
9. Disrafias espinales operables abiertas y cerradas
10. Cardiopatías Congénitas Operables
11. Alivio Dolor y Cuidados Paliativos en Cáncer Terminal
12. Diabetes Mellitus Tipo 1
13. Esquizofrenia
14. Cataratas en mayores 15 años

15. Artrosis de cadera que requiere endoprótesis en adultos 65 años y más
16. Escoliosis que requiere cirugía en menores de 25 años
17. VIH/SIDA
18. Salud oral integral para niños de 6 años
19. Prematurez
20. Trastornos de generación del impulso y conducción en personas de 15 años y más, que requieren marcapaso
21. Neumonía adquirida en la comunidad de manejo ambulatorio en personas de 65 años y más
22. Hipertensión arterial primaria o esencial en personas de 15 años y más
23. Diabetes Mellitus Tipo 2
24. Epilepsia no refractaria en personas desde 1 año y menores de 15 años
25. IRA baja de manejo ambulatorio en menores de 5 años
26. Colecistectomía preventiva del cáncer de vesícula en personas de 35 a 49 años sintomáticos
27. Cáncer gástrico en personas de 15 años y más
28. Cáncer de próstata en personas de 15 años y más
29. Vicios de refracción en personas de 65 años y más
30. Estrabismo en menores de 9 años
31. Retinopatía diabética
32. Desprendimiento de retina regmatógeno no traumático

33. Hemofilia
34. Depresión en personas de 15 años y más
35. Tratamiento quirúrgico de la hiperplasia benigna de la próstata en personas sintomáticas
36. Órtesis (o ayudas técnicas) para personas de 65 años y más
37. Accidente cerebro vascular isquémico en personas de 15 años y más.
38. Enfermedad pulmonar obstructiva crónica de tratamiento ambulatorio.
39. Asma bronquial moderada y severa en menores de 15 años
40. Síndrome de dificultad respiratoria en el recién nacido

Programa de Salud Visual²⁹

El Programa de Salud Visual para el Adulto Mayor beneficiario del Sistema Público de Salud, financia los lentes, la fotocoagulación (láser) en los casos de retinopatía diabética severa y todos los elementos necesarios para efectuar la cirugía de catarata. Los beneficiarios se estiman en 800 mil personas. Todas las atenciones se entregan en los hospitales y Centros de Diagnóstico Terapéutico públicos (CDT), sin costo alguno para el paciente.

El Programa de Especialidades de la Atención Primaria financia la consulta oftalmológica y la entrega de lentes. Los beneficiarios son personas con edades que van desde los 15 a los 64 años, pertenecientes al Sistema Público de Salud. En el año 2000 se atendieron más de 50 mil personas. El programa cubre 200 comunas del país, en 12 regiones.

El Programa de Especialidades Unidad de Gestión financia la entrega de lentes en hospitales y Centros de Diagnóstico Terapéuticos públicos (CDT). Dirigido a personas con edades que van desde los 15 a los 64

años, beneficiarios del Sistema Público de Salud. Su aplicación comenzó el año 2001.

Programa de Detección y Prevención de Retraso Psicomotor³⁰.

Está enfocado a la prevención primaria y secundaria del retraso del desarrollo psicomotor en niños en edad pre-escolar. Existen tres programas:

El Programa de Apoyo a Personas Postradas en

- Atención Primaria de Salud³¹ provee de apoyo básico de salud en el hogar a personas con discapacidad severa. Incluye la entrega de ayudas técnicas.

Prevención de Accidentes del Tránsito³². La

- Comisión Nacional de Seguridad de Tránsito (CONASET) en la que participan nueve ministerios más Carabineros de Chile, tiene por misión desarrollar en los usuarios de las vías públicas, una conducta de seguridad en el tránsito, con el objeto de controlar los factores de riesgo de accidentes, a través de acciones de comunicación, educación, capacitación, promoción, asesoría en políticas públicas y proposición de cambios en la legislación y normas técnicas.

Programa de Prevención Riesgos Laborales y

- Escolares.³³ El Seguro Social de Accidentes del Trabajo y Enfermedades Profesionales, da cobertura a los trabajadores dependientes y parte de los trabajadores independientes y estudiantes, y comprende acciones de prevención que han permitido rebajar la tasa de accidentes a 7,1% al año 2004.

Programa de Salud de la Mujer

Tiene por objeto contribuir al desarrollo integral, físico, mental y social de la mujer, en todas las etapas de su ciclo vital, desde una perspectiva que contemple los diversos aspectos relacionados con la salud de la mujer, con un enfoque de riesgo que introduce la promoción,

prevención, recuperación, rehabilitación y autocuidado de su salud.

Programa de Salud del Niño

Tiene como finalidad contribuir con estrategias de promoción al desarrollo integral y armónico del niño menor de 10 años, a través de actividades de fomento, prevención, recuperación de la salud y rehabilitación del daño, que permitan la plena expresión de su potencial genético y una mejor calidad de vida.

Programa de Salud del Adolescente

Ofrece actividades de promoción y prevención destinadas a la adquisición y mantención de hábitos de vida saludables y a evitar o disminuir el consumo de tabaco, sobrepeso, obesidad y sedentarismo, conducta sexual de riesgo, y los accidentes, violencias y consumo de alcohol o drogas. Atención de morbilidad por problemas agudos de salud, examen de salud preventivo orientado a la evaluación del crecimiento y desarrollo y a la detección de problemas o riesgos de salud. Derivación al sistema AUGÉ de cánceres en personas menores de 15 años; cáncer al testículo, escoliosis o deformación severa que requiere corrección quirúrgica, primer brote de esquizofrenia, diabetes tipo I y epilepsia no refractaria.

Otros Programas

Campaña Prevención VIH/SIDA (CONASIDA)³⁴

- Campaña MINSAL/SERNAM, Prevención VIH/SIDA en Mujeres³⁵

Programa de Prevención de Uso de Estupefacientes,

- mediante la intervención en diversos ámbitos de la sociedad, escolar, familiar, comunitario, laboral, y con participación de la ciudadanía.³⁶

6. DESAFIOS

Tal como se señaló inicialmente, las personas con discapacidad acceden escasamente a rehabilitación y prestaciones de salud general que les permitan incrementar de manera sustantiva sus posibilidades de inserción en una sociedad competitiva y que por cierto, discrimina o segrega.

El acceder a terapias o programas de rehabilitación, cual sea la discapacidad y el grado de esta, será fundamental para las posibilidades de desarrollo de las personas en el momento del ciclo vital en el que se encuentren. Sin duda que intervenciones tempranas serán siempre mejores que acciones postreras o compensatorias una vez ya instaladas deformaciones, daños irreversibles o aislamiento social, que conllevan a una baja autonomía personal y una consecuente pérdida de ciudadanía y ejercicio de sus derechos.

El escaso 6,5% de las personas con discapacidad que lograron acceder a rehabilitación durante el 2004, cifra aún menor en zonas rurales, desafía a buscar las formas de incluir a este importante segmento de la población de manera transversal en las políticas de salud, como piso mínimo para acceder a otras "inclusiones" como la educativa, cultural, deportiva y laboral entre otras.

La oferta histórica de rehabilitación se ha orientado a la niñez y la juventud, sin embargo, el desafío mayor hoy día está en el mundo adulto y la adultez mayor, como así mismo en la prevención primaria y secundaria de la discapacidad a nivel de estrategias de prevención de accidentes de todo tipo y el prevenir la emergencia y desarrollo de enfermedades crónicas no transmisibles.

Chile se encuentra en plena implementación de la Reforma de Salud, la que busca dar cuenta del envejecimiento de la población, el aumento de la expectativa de vida y del aumento creciente de enfermedades crónicas ligadas a estilos de vida sedentarios, con malos hábitos alimenticios y altas dosis de estrés urbano. En este marco de adecuaciones, los sistemas de salud deben responder no sólo a la urgente necesidad de prevenir nuevas discapacidades, a través de la prevención, la

detección precoz y la estimulación temprana; sino que además generar dispositivos de rehabilitación capaces de responder a la complejidad y diversidad de problemas de salud y discapacidad que limitan las actividades y restringen la participación de cientos de miles de chilenas y chilenos.

En este escenario, los esfuerzos del Ministerio de Salud, Fonadis y muchas organizaciones comunitarias por desarrollar experiencias de rehabilitación comunitaria, nos señalan un camino posible de aumento de cobertura y de incremento en las tasas de rehabilitación a nivel nacional. Cientos de experiencias comunitarias, muchas de ellas apoyadas por los fondos concursables de Fonadis y algunas decenas de Centros de Salud familiar apoyados por el Ministerio de Salud en colaboración con la Embajada del Gobierno de Japón, constituyen hoy una base mínima para desarrollar una estrategia de Rehabilitación con base comunitaria. Esta estrategia debe involucrar tanto a sectores públicos como privados, en una red de colaboración efectiva y con calidad, que permita enfrentar los actuales desafíos.

La rehabilitación con base comunitaria es una estrategia de desarrollo local impulsada desde principios de los años ochenta por la Organización Mundial de la Salud y respaldada en los años noventa fuertemente por el sistema de naciones unidas a través de la UNICEF y la Organización Internacional del trabajo.

La Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) se desarrolló como una respuesta a la necesidad de alcanzar a las personas con discapacidad a nivel comunitario. En un inicio, la RBC a menudo era asociada con el sector salud porque muchos programas comenzaron dentro de aquel sector y eran los trabajadores de asistencia médica, los utilizados como primer enlace con las personas discapacitadas y sus familias. La evolución de la RBC se ve reflejada en la definición dada en una declaración conjunta de Organización Internacional de Trabajo, UNESCO y OMS en 2002: "La RBC es una estrategia dentro del desarrollo de la comunidad general para la rehabilitación, la equiparación de oportunidades y la inclusión social de todos los niños y adultos con discapacidades"

Los desafíos son por tanto, enormes y será tarea de los diversos organismos tanto públicos como privados el dar cuenta de ellos en los próximos años y poder reducir las brechas que aún existe en este ámbito.

-
15. Los Objetivos sanitarios para la década 2000-2010, Gobierno de Chile, Ministerio de salud, Octubre 2002
 16. GLARP-Grupo Latinoamericano de Rehabilitación Profesional
 17. Naciones Unidas, 1994
 18. Actualmente el INRPAC cuenta con una población de 6.000 pacientes con ficha activa.
 19. Teletón, Rehabilitación Infantil, Memoria Anual 2003.
 20. De estas 954 Escuelas Especiales, 353 son de Déficit intelectual, 15 hacia el déficit auditivo 8 hacia el déficit visual, 8 para autismo y 3 déficit motor. 548 son escuelas especiales de lenguaje.
 21. Política Nacional de Educación Especial: Nuestro compromiso con la Diversidad.
 22. Fundación Rostros Nuevos
 23. Desde el año 2003, el MINSAL ha impulsado el desarrollo de proyectos de validación de programas de rehabilitación en centro de atención primaria con financiamiento de la cooperación japonesa. Al 2006 existirán 12 Centros de Salud Familiar implementados para brindar rehabilitación a la comunidad.
 24. La OMS define el concepto sanitario-médico de accidente como los acontecimientos fortuitos que producen un daño corporal identificable.
 25. Elementos de apoyo a la marcha (sillas de ruedas, bastones, andadores, muletas); ayudas auditivas (audífonos, equipos FM, etc); ayudas visuales (tableros braille, máquinas Perkin, grabadoras, bastones guiadores, magnificadores de texto, etc), órtesis, prótesis y endoprótesis.
 26. Información recopilada para el documento del taller consultivo sobre implementación de las Normas Uniformes por parte del estado chileno.
 27. Información proporcionada por el Ministerio de Salud. AUGE, programa de la Reforma del Sector salud que significa: Acceso Universal de Garantías Explícitas. Ver www.minsal.cl
 28. En Chile, las personas cotizan en una de estas dos instituciones (FONASA o ISAPRE) para obtener prestaciones de salud.
 29. www.minsal.cl
 30. Información proporcionada por el Ministerio de Salud.
 31. Información proporcionada por el Ministerio de Salud.
 32. www.conaset.cl
 33. www.suseso.cl
 34. www.minsal.cl
 35. www.minsal.cl
 36. www.conace.cl





DISCAPACIDAD Y EDUCACIÓN

CAPÍTULO 3

En la Ley 19.284 de Integración Social de las Personas con Discapacidad se enfatiza la integración en el ámbito de la educación regular, para lo cual es necesario considerar las innovaciones, adecuaciones, servicios y recursos especializados en respuesta a las necesidades educativas especiales, que en este caso se asocian a algún tipo de discapacidad. También se destaca que en aquellos casos donde el grado de discapacidad y los requerimientos personales son incompatibles con el sistema común de enseñanza, es necesaria la atención permanente de profesionales especialistas y la aplicación de programas determinados en el ámbito de la Educación Especial, la que está llamada a proveer de recursos y servicios a los distintos niveles de la Educación Común. Por su parte, los programas de Educación Superior deberán incorporar materias relacionadas con la discapacidad para preparar a los futuros profesionales en un adecuado y natural trabajo, en convivencia con las personas con discapacidad.

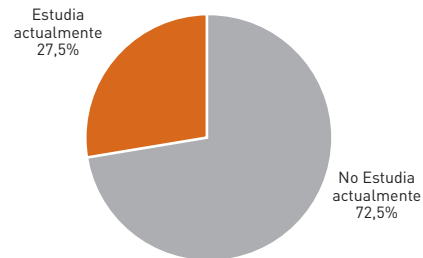
Como marco global, en estos dos últimos años el país cuenta con tres grandes hitos que respaldan las acciones a favor de la integración educativa. La base estadística entregada por el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC – 2004), el Plan Nacional de Acción para la Integración Social de las Personas con Discapacidad, que incluye los compromisos, actores y recursos comprometidos desde el sector público, abordado desde el ámbito nacional y regional (PLANDISC 2004-2010) y la recientemente anunciada política de Educación Especial (MINEDUC 2005). Esta última reúne los lineamientos acerca de la atención de los alumnos con necesidades educativas, el rol y objetivo de la educación especial y los aportes a los proyectos de integración educativa en la educación regular.

1. ANTECEDENTES SOBRE DISCAPACIDAD Y EDUCACIÓN

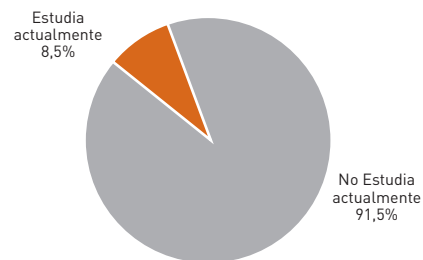
El Estudio Nacional de la Discapacidad señala que, mientras en Chile, el 27,5% de la población se encuentra actualmente estudiando, en las personas con discapacidad sólo el 8,5% se encuentra realizando esa actividad. Esta realidad tiene por efecto un alto porcentaje de analfa-

betismo, estudios básicos o medios incompletos, y por ende un bajo porcentaje de personas con discapacidad que llegan a la educación superior o a alternativas laborales más calificadas.

POBLACIÓN CHILENA SEGÚN ESTUDIOS. ENDISC CHILE 2004



PcD SEGÚN ESTUDIOS. ENDISC CHILE 2004



Del total de personas con discapacidad, un 56% presenta un grado leve de discapacidad; 25% moderado y 19% severo. Entran en **discapacidad leve** aquellas personas que presentan alguna dificultad para llevar a cabo actividades de la vida diaria³⁷, sin embargo la persona es independiente y no requiere apoyo de terceros y puede superar barreras del entorno. Estas personas con discapacidad no presentan mayores problemas para la integración al sistema educacional regular.

Las personas con **discapacidad moderada** son aquellas que presentan una disminución o imposibilidad importante de su capacidad para realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria, llegando incluso a requerir apoyo en labores básicas de auto cuidado y superan con dificultades sólo algunas barreras del entorno. La gran mayoría de éstas personas no requieren de la atención permanente de profesionales especialistas y la aplicación de programas específicos para su discapacidad, si no

que pueden desenvolverse en los niveles de educación común.

Por último, las personas con **discapacidad severa**, ven gravemente dificultada o imposibilitada la realización de sus actividades cotidianas, requiriendo del apoyo o cuidados de una tercera persona y no logran superar las barreras del entorno o lo hacen con gran dificultad. La apuesta de la Educación Especial está enfocada a éste segmento de las personas con discapacidad, las que requieren de un acompañamiento constante y especializado en su proceso educativo.

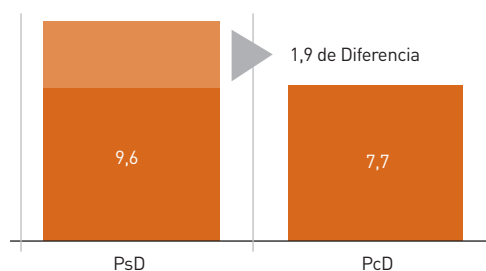
Si establecemos una comparación entre los grados de discapacidad que presentan los distintos niveles de educación, notamos que las personas con discapacidad severa presentan un mayor porcentaje de la categoría “Sin Estudios Aprobados” y “Educación Básica Incompleta” que las personas con discapacidad leve y moderada. De este modo, sólo el 2.4% de las personas con discapacidad severa ha accedido a alguna instancia de educación superior (independiente si completó el grado), mientras que de las personas con discapacidad leve, el 8.5% ha accedido a la educación y superior y de las moderadas el 5.8%.

En promedio, las personas con discapacidad estudian 1,9 años menos que las personas sin discapacidad. Para ambos grupos, el valor más frecuente son los 12 años

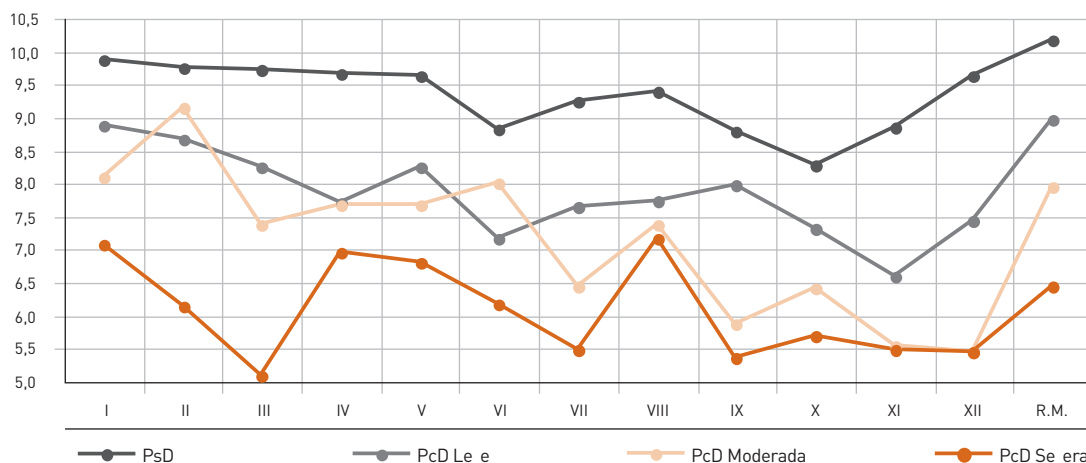
de estudios, es decir, la Enseñanza Media Completa. Si bien 1,9 años de estudio es una diferencia significativa, otros estudios muestran una brecha aún mayor: La Encuesta de Caracterización Socioeconómica CASEN 2000³⁸, muestra que la diferencia de la media de años estudiados entre las personas con discapacidad y personas sin discapacidad es de 3,6 años.

Esta situación se explica a lo menos por dos variables necesarias de incorporar al análisis. En primer lugar, ENDISC revela que el 86% de las personas con discapacidad son mayores de 30 años. En segundo lugar, sólo el 8,2% de las causas de las deficiencias ocurren antes de comenzar la educación (causas del tipo “de nacimiento y/o hereditaria”, “problemas en el parto” y “enfermedades de la madre durante el embarazo”). De esta manera, hay muchas personas con discapacidad que adquieren su discapacidad a una edad avanzada o una vez que ya han terminado sus estudios básicos o medios.

PROMEDIO DE AÑOS DE ESTUDIOS. ENDISC CHILE 2004



PROMEDIO DE AÑOS CURSADOS SEGÚN GRADOS DE DISCAPACIDAD Y REGIÓN. ENDISC CHILE 2004

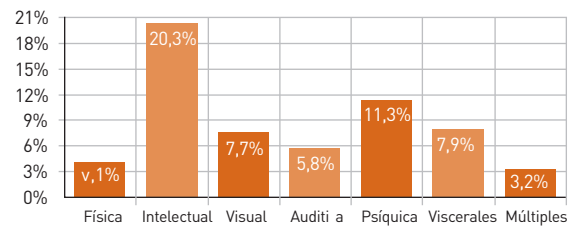


A su vez, al analizar la situación de las personas con discapacidad según el nivel de educación que han alcanzado al momento de aplicar la encuesta, notamos que es bastante menor que el total de la población chilena. De esta manera, las personas con discapacidad que han accedido a alguna instancia de educación superior³⁹, independiente si acabaron dichos estudios, equivalen al 6.6% de las personas con discapacidad. En cambio el 14.2% del total de la población chilena ha accedido a alguna instancia de educación superior al momento de aplicación de la encuesta.

Si bien las personas con discapacidad presentan un menor porcentaje que no han aprobado ningún tipo de estudios respecto al total de la población, esto se explica por dos factores. El primero asociado a la alta deserción escolar que tiene las personas con discapacidad en la enseñanza básica (casi la mitad de las personas con discapacidad no han completado la enseñanza básica), es decir, acceden a la educación pero se ven limitadas fuertemente en el desarrollo de ésta. El segundo factor, que se nombró con anterioridad, tiene relación con la alta edad que presentan las personas con discapacidad.

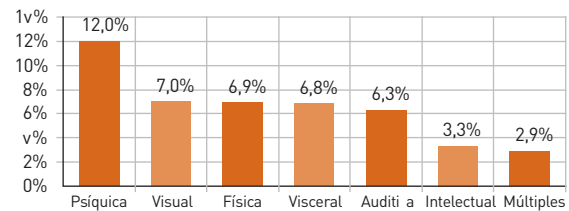
En cuanto al acceso a la educación según el tipo de discapacidad que se presenta, es la discapacidad intelectual la que ostenta un mayor porcentaje de personas estudiando actualmente; 1 de cada 5 personas con este tipo de discapacidad se encuentra actualmente estudiando (20.3%) y es la discapacidad que, proporcionalmente, accede en mayor medida a la Educación Especial⁴⁰. Son las personas con múltiples discapacidades las que tienen mayores problemas de acceso a la educación; el 3.2% de éstas se encuentra actualmente estudiando.⁴¹ Más de la mitad de las personas con múltiples discapacidades no han completado la educación básica. Por último, las personas con discapacidad psíquica son las que tienen el mayor porcentaje de acceso a la educación superior (independiente si la hayan completado).

PORCENTAJE DE PcD QUE ESTUDIAN SEGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD ENDISC CHILE 2004



Al analizar el acceso a la Educación Superior de las personas con discapacidad, se observa que es la discapacidad psíquica la que tiene un mayor porcentaje de personas que han accedido a este nivel (12%). Por otro lado, son las personas que presentan múltiples discapacidades las que se integran en menor medida a la educación superior; sólo 1 de cada 32 de éstas han accedido a esta etapa educativa (2,9%).

PcD QUE HAN ACCEDIDO A EDUC. SUP. SEGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD % SEGÚN DISCAPACIDAD. ENDISC CHILE 2004



En la misma línea del acceso a la educación superior, se observó que 2 de cada 3 personas con discapacidad que ha accedido a la educación superior, presenta dificultades para ver. Por otro lado, 2 de cada 5 personas con discapacidad que acceden a la educación superior manifiestan tener dificultades para desplazarse. Las dificultades que implican las relaciones comunitarias, se presentan en menor medida: Un 18.4% manifiesta tener dificultades en las relaciones con otros, el 13.8% de las personas con discapacidad que acceden a la educación superior declara tener algún grado de dificultad en la comprensión y comunicación y un 8.8% tiene dificultades en la participación social.

2. ACCIÓN DE FONADIS

PCD QUE HAN ACCEDIDO A EDUCACIÓN SUPERIOR SEGÚN TIPO DE EDUCACIÓN Y TIPO DE DIFICULTAD. ENDISC CHILE 2004

Tipo de Educación Superior	Ver	Oír	Cuidado Personal	Desplazamiento	Comprensión y Comunicación	Relaciones con otros	Participación
Educación Técnica	8,5%	2,3%	1,7%	5,1%	1,2%	3,8%	1,9%
Educación Profesional	12,8%	4,4%	1,4%	4,8%	2,5%	2,7%	1,1%
Educación Universitaria	45,7%	13,3%	11,2%	28,6%	10,1%	11,9%	5,8%
Total	67,0%	20,1%	14,3%	38,5%	13,8%	18,4%	8,8%

En contribución a mitigar los problemas de acceso, permanencia y progreso de los estudiantes con discapacidad en el sistema educativo, FONADIS ha realizado sus aportes de acuerdo a lo mandatado por la Ley 19.284 de Integración Social de la Personas con Discapacidad, que plantea el financiar planes, programas, proyectos y ayudas técnicas que apunten a la Prevención, Rehabilitación y Equiparación de Oportunidades (integración educacional, laboral y social)

Es así como se han apoyado iniciativas de sensibilización e información sobre integración educativa, que se realiza en la publicación periódica de la revista "Atrévete", actividades artísticas y culturales en conjunto con la División de Cultura del MINEDUC, aportes en la equiparación de oportunidades con el equipamiento de bibliotecas públicas y escuelas especiales dotándolos de equipos adaptados para el acceso a la información y cultura. FONADIS, además, financiado Becas de Estudios en convenio con el INACAP, para que jóvenes con discapacidad accedieran a carreras técnico-profesionales (1995-1997). Ha apoyado la coordinación de actores claves para el diseño y gestión de proyectos de integración con planes comunales (1997-1998), ha impulsado el Programa de Becas de Apoyo Técnico para estudiantes con discapacidad de Enseñanza Media (2001-2006), dirigido a establecimientos públicos con la entrega recursos, tanto de tipo personales como colectivos para mejorar las condiciones de integración del establecimiento educacional. A través del programa de apoyo técnico a estudiantes de educación superior con recursos se les facilitan sus estudios técnicos o profesionales.

Como aporte específico, en el financiamiento de proyectos que incorporan componentes educativos, desde las distintas líneas de acción, podemos distinguir y vincular iniciativas que apuntan a mejorar las condiciones de atención hacia niños y jóvenes con discapacidad desde la línea de Rehabilitación, como proyectos de atención kinésica y cognitiva de niños con trastornos motores severos o de programas rehabilitación del lenguaje oral para niños sordos, principalmente propuestos desde las escuelas especiales, considerando elementos funcionales que propicien una mayor autonomía e independencia.

Desde la línea de Prevención, se han financiado proyectos como la capacitación de educadoras de párvulo en la práctica de la psicomotricidad, para atender a menores con déficit en las distintas áreas de su desarrollo, o el de prevención de accidentes vía currículum común en escuelas Básicas.

Desde la Equiparación de Oportunidades, y específicamente la línea de acceso a la educación, podemos destacar los proyectos que aportan a los procesos de integración educativa, que contribuyen a mejorar las condiciones del sistema común de educación. Esta línea poco a poco hace más conciente la necesidad de dar respuestas pertinentes a las necesidades educativas que en general manifiestan los alumnos y las necesidades educativas especiales, contemplando en particular aquellas que se asociadas a algún tipo de discapacidad.

Podemos señalar la experiencia de proyectos que se desarrollan en establecimientos de educación común, en distintos niveles educativos, propuestos por entidades públicas y privadas, y que incorporan en sus propuestas, tanto elementos de acceso como elementos básicos del currículum común, haciendo un intento por introducir el factor de calidad al proceso de enseñanza-aprendizaje de los alumnos.

Otras propuestas incluyen el apoyo tecnológico para motivar y facilitar los aprendizajes, como el desarrollo de software para niños con discapacidad visual, auditiva o mental, o el uso de software para la estimulación del lenguaje.

Finalmente se debe hacer mención a proyectos de difusión y sensibilización a la comunidad escolar para conocer las características del proceso y mejorar la atención hacia los alumnos, con la elaboración de material audiovisual y escrito desde la experiencia de escuelas.

En resumen, FONADIS ha financiado desde 1998 a la fecha, proyectos⁴² que plantean los siguientes componentes más destacados:

- Implementación y equipamiento de recursos materiales de apoyo (tecnológicos, didácticos, bibliográficos, mobiliario).
- Realización de adecuaciones arquitectónicas en el establecimiento educacional.
- Capacitación de profesores de aula, padres y apoderados, principalmente para formar en temas claves como adecuaciones curriculares, evaluación, normativas, adaptación de materiales.
- Acciones de difusión y sensibilización hacia la comunidad educativa.
- Formación de centros de recursos para la integración en Escuelas Especiales.
- Apoyo en la formulación de proyectos de integración y de proyectos educativos institucionales inclusivos.

Estas acciones se han intentado optimizar a través de la coordinación con el Ministerio de Educación, especialmente en el análisis de la focalización y complementación de recursos, junto a sus organismos dependientes como SEREMIS y Departamentos Provinciales de Educación en regiones, además de las propias redes establecidas desde la ejecución de los proyectos con distintas instituciones tales como Corporaciones, Fundaciones, Universidades, Municipios, establecimientos educacionales o personas naturales.

Desde la perspectiva de la inclusión y de la nueva conceptualización de la discapacidad, se quiere apuntar a la transformación del sistema educativo, a reducir las brechas y aportar a los cambios a nivel institucional, de prácticas en el aula y finalmente en las propias personas. Por lo tanto, se requiere mejorar los procesos de integración con acento en el mejoramiento de las interacciones humanas, lo cual implica modificaciones de fondo, permaneciendo el acento en el cambio cultural.

Se ha comprobado que no basta con la apertura de los establecimientos, la entrega de recursos, las modificaciones espaciales, el traspaso de conocimientos y fundamentos teóricos, o la disposición de normativas reguladoras. Se necesita, por ejemplo que el sistema educativo, desde el nivel central hasta las aulas, con el apoyo coordinado de distintas instituciones y personas, propicien el valor de la diversidad en un sentido amplio, incorporando como un aspecto transversal la temática en la formación inicial docente de distintas disciplinas, con la entrega de herramientas metodológicas a los futuros profesores y para los que están en servicio; la revisión y redefinición de las modalidades y servicios de apoyo; la revisión de los planes y programas curriculares o de evaluación general consecuente con la diversidad de alumnos y alumnas, finalmente se apela a un énfasis desde las unidades educativas para que hagan una explícita definición en sus respectivos Proyectos Educativos Institucionales. Sin embargo, nada de esto es factible por el sólo hecho de contenerlos en un documento, es imprescindible el real convencimiento de las autoridades y la comunidad educativa para concretarlo.

3. COMPROMISOS DEL SECTOR EDUCACIÓN EN EL PLAN DE ACCIÓN

El Ministerio de Educación desarrolló durante el año 2004 una consulta nacional respecto a los desafíos de la educación especial y en torno a la integración/inclusión de niños y niñas con discapacidad en la educación regular. Con los resultados de la Consulta Nacional y el aporte de la Comisión de expertos para el año 2005 este Ministerio se compromete a elaborar el documento de la política de educación especial, con los aportes emanados de la Consulta y, a través de las siguientes acciones:

- Una de las tareas comprometidas más relevantes desarrolladas durante el año 2005, fue la elaboración de la nueva Política para el sector, con la participación de las organizaciones de y para personas con discapacidad, colegios de profesionales relacionados con la educación especial, representantes de la Directiva Nacional del Colegio de Profesores, por organizaciones de sostenedores, por Universidades, por la Presidenta de la Comisión de Expertos y por los Ministerios de Planificación, de Salud, del Trabajo, de Vivienda, de Transporte y FONADIS. Se organizaron tres Mesas de Trabajo con el propósito de analizar el documento borrador de la política. Finalmente, con los aportes finales se redactó el documento de la nueva política la que fue sancionada por el Ministro de Educación. La Política Nacional de Educación Especial “Nuestro Compromiso con la Diversidad” fue presentada oficialmente por el Presidente de la República y por el Ministro de Educación en una ceremonia pública, a los padres, profesores, profesionales de apoyo, organizaciones de personas con discapacidad, alumnos, sostenedores y sociedad civil en general.
- Para dar a conocer la Política se desarrollaron diversas acciones de difusión a lo largo del País, entre ellos se señalan las jornadas a 6.000 profesores de escuelas especiales, a 2.500 directivos y docentes de establecimientos con proyecto de integración escolar, a 2.000 padres y personas con discapacidad, a Universidades y a estudiantes de

las carreras de formación inicial y de educación especial. Para el desarrollo de estas acciones se imprimieron 22.000 ejemplares del documento de política, distribuyéndose a escuelas especiales, establecimientos regulares, y las distintas organizaciones sociales del País. Además se apoyó las acciones de difusión enviando afiches a las escuelas y a organismos públicos y privados, a las organizaciones de personas con discapacidad y a las Universidades. Se distribuyó un pendón a cada Dirección Provincial de Educación y a las Secretarías Ministeriales Regionales. Además el documento de política se encuentra publicado en la página Web del Ministerio de Educación.

- En cuanto a avanzar en los cambios curriculares señalados en el documento de la Política, las unidades de currículum y evaluación y de educación especial han encargado este año estudios para generar propuestas en relación a las siguientes temáticas: formación laboral de jóvenes con discapacidad intelectual: adaptación del programa de estudio del sector lenguaje y comunicación para alumnos con discapacidad intelectual; y criterios y orientaciones para adaptar el currículo de la educación básica para los alumnos que presentan necesidades educativas especiales. Se ha avanzado en el fortalecimiento de los Equipos Multiprofesionales: el año 2005 se contrataron 9 fonoaudiólogos que se están desempeñando en las regiones III, IV, V, VII, VIII, y en la Región Metropolitana, en las Direcciones Provinciales de Educación Cordillera, Norte y Centro. También ha habido mejoras en las condiciones en que se imparte la enseñanza a los alumnos con discapacidad: se entregaron a escuelas especiales y a los establecimientos con proyecto de integración que atienden alumnos con discapacidad visual material cartográfico táctil, mapas en relieve para enseñar geografía y cartografía a estos estudiantes. Para asegurar un buen uso de este material se capacitó en forma directa a 74 docentes los cuales replicarán a los docentes de sus establecimientos. Por último, se otorga la Beca Juan Gómez Millas a todos los jóvenes ciegos que cumplan con las condiciones

establecidas en el reglamento, pero eximiéndolos del requisito de puntaje en la Prueba de Selección Universitaria, ya que éstos no pueden rendirla, pues no está adaptada para personas ciegas. Seis estudiantes con discapacidad visual serán beneficiados a partir del año 2005 con esta medida, recibiendo un millón de pesos cada uno para financiar el arancel de su carrera.

ORGANISMO RESPONSABLE	ACCIONES
MINEDUC	Elaboración del Documento de la nueva política de Educación Especial
MINEDUC	Política de Educación Especial conocida por el sistema educacional y por los actores involucrados
MINEDUC	Implementación de la Política de Educación Especial

El presupuesto involucrado para la ejecución de las acciones del Ministerio de Educación en el Plan de Acción para la Integración Social de las Personas con discapacidad se aproxima a 360 millones de pesos que se distribuyen en las distintas acciones y se regionaliza, según corresponda y de acuerdo a una planificación coordinada con las Secretarías Ministeriales y el nivel central del Ministerio.

El perfeccionamiento de la política sectorial en educación especial, abre a un rediseño de las formas de funcionamiento de las escuelas especiales y de la integración a la educación regular de niños y jóvenes con discapacidad, generando un desafío enorme tanto en escuelas especiales, como para el cuerpo docente y directivo y a toda la comunidad escolar de las Escuelas y Liceos de educación regular en el país. La brecha educacional se busca enfrentar desde un marco de “escuelas inclusivas” que permitan proyectar de mejor forma las alternativas de ingreso de las personas con discapacidad al mundo del trabajo⁴³.

4. DESAFÍOS

Los datos del Primer Estudio Nacional de la Discapacidad reflejan una situación poco favorable para las personas con discapacidad en cuanto a su incorporación a los sistemas educativos (regular y especial) y en cuanto a los niveles alcanzados. Esta situación no es producto del azar, ya que existe una serie de problemáticas no resueltas en torno a la atención a la diversidad en el contexto del sistema educativo general. He aquí algunas de ellas y las orientaciones para su superación.

La legislación actual contempla una perspectiva rehabilitadora que utiliza un currículo paralelo y diferenciado por tipo de discapacidad.

Por una parte, nos encontramos con que la normativa de educación en general está dirigida a una población escolar homogénea, y por otra, aún permanecen las disposiciones específicas que regulan tanto la educación especial como el proceso de integración escolar de alumnos con discapacidad, desde una perspectiva basada en el enfoque biomédico. Por tanto, surge la necesidad de implementar una normativa que exprese coherencia en términos de asegurar los principios de calidad y equidad para todos. Se requiere el establecimiento de un currículo único que considere las necesidades individuales y especiales de los estudiantes, por tanto flexible y diverso, desde un enfoque que enfatice el aspecto social y pedagógico.

La recientemente publicada Política de E. Especial, contiene la orientación específica respecto a los enfoques y al tratamiento del currículo común aplicado al sistema educativo en general, que incluye en forma gradual a las escuelas especiales. Sin embargo, falta el aterrizaje de estas disposiciones diferenciando los tipos de recursos que se requieren según las necesidades particulares de los alumnos con y sin discapacidad, además de una mirada transversal de sistema educativo en su conjunto.

En cuanto a la formación inicial docente, de disciplinas afines y de profesionales en servicio, actualmente no se aborda el tema de atención a la diversidad, se mantiene un enfoque homoge-

neizador. Los docentes en servicio no cuentan con alternativas de perfeccionamiento y capacitación sistemática y regular.

El Ministerio de Educación y las propias instituciones de educación superior, han comenzado a incorporar en forma incipiente, iniciativas a nivel de la formación común para carreras como educación parvularia, básica y diferencial, así como iniciativas a nivel de postgrado (pasantías nacionales e internacionales, talleres con educadoras de párvulo, proyecto regional con la OEA, producción de materiales, etc.). Pese a las acciones mencionadas, la oferta es absolutamente insuficiente, parcelada e intermitente. Por otra parte, se hace necesario analizar variables de contexto, de condiciones y de incentivos a los establecimientos y docentes. Se requiere generar estrategias que convoquen a los actores relevantes del proceso.

El interés de otras áreas técnicas y profesionales impulsan a la necesidad de incorporar asignaturas, debates y prácticas de colaboración en el ámbito de la atención de alumnos con Necesidades Educativas Especiales, importante además, es el análisis a nivel de las condiciones para el ingreso de alumnos con discapacidad a la Educación Superior y de las opciones permanentes de capacitación y perfeccionamiento a profesionales vinculados al área y en servicio, no sólo docentes.

No se cuenta con instrumentos pertinentes a la caracterización de la población objetivo, los antecedentes no son útiles para dimensionar necesidades y posibles soluciones.

Si bien los datos otorgados por ENDISC 2004 incluyen aspectos de brechas en el ámbito educativo, se requiere una mayor especialización de estudios dedicados exclusivamente a la educación. Por otra parte, los actuales sistemas de registro del MINEDUC debiesen permitir cuantificar y caracterizar a los estudiantes que se encuentran en proyectos de integración, los datos a la fecha son proyectivos y generalizados. En este sentido, desde el departamento de Educación Superior y de Estadísticas del Ministerio, existe la intención de buscar

los mecanismos y conceptos para incluir la información de la población escolar que presenta discapacidad.

Los lineamientos ministeriales y las distintas experiencias no han entregado orientaciones específicas y seguimiento al conjunto de acciones de apoyo, muchas aparecen como insuficientes y poco pertinentes.

Se requiere, por tanto, reforzar y evaluar la definición de apoyos, diferenciados en aspectos financieros, materiales y humanos. Actualmente sólo se ha reducido a la implementación de proyectos de integración que no resuelven los requerimientos organizativos, metodológicos y no son llevados a efecto en virtud de los distintos contextos existentes. Es necesario velar por la incorporación de las observaciones emitidas desde las propias experiencias, además de las referencias desde otros países, poniendo énfasis en la posibilidad de establecer indicadores de calidad en el proceso.

No se ha abordado el rol de la Educación Especial desde la mirada integral del sistema educativo. Existe una escasa participación y opinión de los docentes regulares y diferenciales.

Las disposiciones de la Ley 19.284 son claras en definir como educación especial a una modalidad diferenciada de la educación general, caracterizada por constituir un sistema flexible y dinámico que desarrolla su acción preferentemente en el sistema regular de educación, proveyendo servicios y recursos especializados a las personas con o sin discapacidad, es decir que presentan Necesidades Educativas Especiales. Haciendo referencia además, a la excepción en los casos que por naturaleza y/o grado de discapacidad tengan que ser atendidas en escuelas especiales.

La orientación que propone la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad, es mucho más coherente con el de Necesidades Educativas. La lógica imperante hasta ahora se ha dedicado a entregar recursos sólo a aquellos alumnos "diagnosticados" como alumnos con discapacidad. No existe una evaluación integral que ponga acento en el aspecto curricular, que

debiese ser el centro para efectos de definir los recursos de apoyo, permanentes o no, que requiere un estudiante, junto a la definición de un trabajo pertinente y en equipo por parte de los profesionales de apoyo. FONADIS ha puesto atención en este tema, por ejemplo a través del programa de Becas de apoyo a estudiantes de Educación Media, con la definición de beneficiarios directos como alumnos que presentan Necesidades Educativas Especiales asociadas a discapacidad, manteniendo el concepto tradicional vigente en la Ley 19.284.

Por aplicación histórica y en la práctica educativa, el grupo objetivo ha estado delimitado al concepto de alumnos con discapacidad, señalando las distintas categorizaciones diagnósticas para separar a quienes necesitan apoyos y recursos adicionales en desmedro del análisis global y de la realidad de la población escolar.

En este sentido, toma relevancia la discusión acerca de los enfoques y las acciones que se derivan. Se debe apuntar a la generación de mejores condiciones para un “sistema educativo inclusivo” que a su vez, propicie la “integración de los educados” como un valor humano que beneficia a toda la comunidad educativa.

El trabajo de los establecimientos educacionales, tanto regulares como especiales, así como los enfoques educativos disciplinarios han dificultado el paso de la acción a una intervención más comunitaria, interrelacionada con otros profesionales y más aún con otros sectores e instituciones.

El desarrollo del Plan de Acción para la discapacidad es una de las herramientas que permiten visualizar la temática desde un enfoque intersectorial y transversal. Sin embargo el análisis debe incluir necesariamente una mirada desde el sistema general de educación que en su conjunto, y coordinadamente buscar soluciones para dar respuestas a los alumnos con Necesidades Educativas Especiales, apoyados desde los equipos profesionales y de entidades públicas y privadas que trabajan en el tema.

Escasos recursos para la investigación focalizada en aspectos cualitativos del proceso de integración. Las iniciativas existentes no configuran una red de acciones y se constituyen en experiencias aisladas.

Se requiere aunar esfuerzos entre entidades públicas y privadas con el fin de indagar en la situación del proceso a nivel nacional, considerando aspectos cuantitativos y especialmente cualitativos que rescaten las opiniones y experiencias concretas. Destacar, de acuerdo a criterios específicos, la condición de calidad de los procesos en las prácticas educativas en Chile. Una referencia interesante es la que ha promovido la UNESCO con los materiales del Índice de Inclusión y el Temario Abierto sobre educación inclusiva, los que abordan desde las orientaciones de políticas hasta la evaluación de las prácticas en el aula.

-
37. Actividades de la Vida Diaria-AVD: Aquellas que son comunes a todos los ciudadanos. Actividades básicas de Auto cuidado (vestirse, comer, aseo personal, etc.) y otras AVD como el estudiar, trabajar, realizar tareas del hogar, comunicarse, realizar actividad física y de ocio, entre otras funciones vitales de la vida diaria.
 38. Mideplan 2000
 39. Se entiende por educación superior a Educación Técnica (CFT), Educación Profesional (IP) y Educación Universitaria.
 40. Esta cifra es coincidente con los datos del documento "Política Nacional de Educación Especial" del MINEDUC, que señala que de las 954 Escuelas Especiales en Chile (548 son de Lenguaje), 353 corresponden a Esuelas Especiales para personas con déficit intelectual.
 41. Es necesario aclarar que las deficiencias múltiples corresponden a tres o más deficiencias. Las deficiencias viscerales, son aquellas referidas a problemas en el aparato respiratorio, cardiovascular, digestivos, genitourinario, endocrino-metabólico y hematopoyético.
 42. Todas estas iniciativas están reguladas según lo establecen las bases de los concursos anuales en relación a los requisitos y condiciones para participar de ellos.
 43. Nueva perspectiva y visión de la Educación Especial. Documento de la Comisión de expertos 2004. MINEDUC.



A

B

L

C



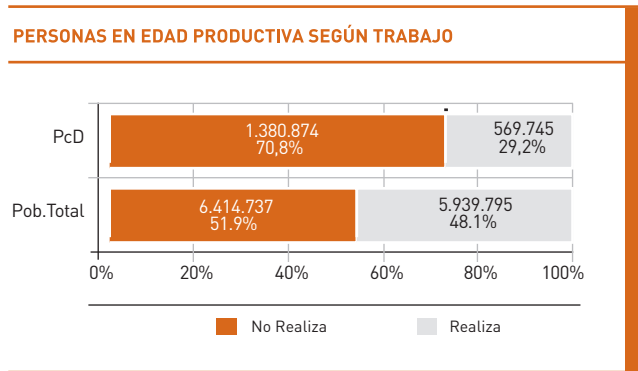
DISCAPACIDAD Y TRABAJO

CAPÍTULO 4

Se tiende a pensar que las personas con discapacidad no pueden trabajar. Es una idea errónea: la mayoría de las personas con discapacidad desean trabajar, y si se les brinda la oportunidad pueden trabajar y lo hacen. El Convenio 159 de la Organización Internacional del Trabajo establece que "...deberá respetarse la igualdad de oportunidades y de trato para trabajadoras inválidas y trabajadores inválidos. Las medidas positivas especiales encaminadas a lograr la igualdad efectiva de oportunidades y de trato entre los trabajadores inválidos y los demás trabajadores no deberán considerarse discriminatorias respecto de estos últimos"

Aproximadamente hay 610 millones de personas con discapacidades⁴⁴ en el mundo, de las que 368 millones están en edad de trabajar y el 80% vive en los países en desarrollo, predominantemente en las zonas rurales. En Latinoamérica se calcula que entre el 80% y 90% de las personas con discapacidad se encuentran desempleadas. En la misma región, la mayoría de quienes sí tienen trabajo, lo hacen en el sector informal -que provee el 60% de los nuevos empleos-, reciben salarios muy bajos o ninguna compensación monetaria.

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



Como se ha mencionado, la discapacidad hoy en día no puede ser entendida solamente como una deficiencia física, sino que debe enmarcarse en la nueva conceptualización de la CIF. De este modo, entenderemos por discapacidad un concepto que abarca tres dimensiones: "deficiencias de función y de estructura"; "limitaciones para la realización de las actividades"; y "restricciones de la participación". En las últimas dos esferas, referidas a aspectos de integración, podemos situar las restricciones para desempeñar un trabajo.

La integración de las personas con discapacidad al mundo laboral es un fenómeno complejo que no se soluciona, exclusivamente, fijando la atención en la deficiencia. El marco que otorga la CIF, plantea la reestructuración del concepto poniendo énfasis en la característica de persona y por tanto, en las competencias laborales y las dificultades personales (limitación en las actividades y restricciones de la participación) que las personas con discapacidad presentan para trabajar. Este capítulo intenta dar cuenta de la constante reducción de complejidad a la que se ve enfrentadas la temática de la discapacidad cuando se habla de inserción laboral, tanto en las políticas públicas, como en la estereotipación que la sociedad le otorga a las personas con discapacidad a causa de la deficiencia, opacando sus competencias. Es por esta razón que se comienza por establecer la importancia de que éstas se encuentren insertas en el mundo laboral.

1. IMPORTANCIA DE LA INCLUSIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La integración a un puesto de trabajo representa, para la persona con discapacidad, el punto más alto de un proceso de inclusión y participación social que comenzó mucho antes, en el seno de la familia, al interior de la comunidad escolar, en el barrio, etc.

Porque acceder a un puesto de trabajo significa mucho más que la posibilidad de generar recursos para el grupo familiar: permite establecer redes sociales, favorece la participación y, sobre todo, entrega a las personas con discapacidad una razón para vivir, para levantarse cada mañana y dormir satisfecho al caer la noche.

De este modo, el trabajo juega un rol central en la inclusión social de las personas con discapacidad, entendido éste no sólo como un medio de subsistencia, sino también como uno de los mecanismos de desarrollo de la personalidad e identidad, **personal** y **colectiva**.

Desde el punto de vista **personal**, el acceso al mundo laboral de una persona con discapacidad se constituye en un factor fundamental para mejorar su calidad de vida, dotándola de mayores grados de autonomía, autoestima y bienestar físico, psíquico y material (autodeterminación, habilidades sociales, etc.)

Existe una serie de beneficios personales que trae consigo la inserción laboral de las personas con discapacidad⁴⁵:

- El trabajo proporciona ingresos a las personas con discapacidades para satisfacer sus necesidades básicas.
- El trabajo proporciona los medios para cubrir los costos adicionales que derivan del hecho de tener una discapacidad.
- Las personas con discapacidades tienen oportunidades limitadas de conocer a otras personas. El trabajo les proporciona esas oportunidades.

- Las personas con discapacidad piensan que tener un empleo disminuye la frustración y la soledad. No tener un empleo refuerza el aislamiento social.
- El trabajo, especialmente el empleo remunerado, proporciona a las personas con discapacidad la oportunidad de mostrar que pueden contribuir al desarrollo del grupo familiar y de su comunidad.

En el ámbito **colectivo**, la exclusión del mercado laboral de las personas con discapacidad significa un costo financiero para toda la sociedad; implica sostener a una población pasiva, lo que en definitiva afecta tanto la rentabilidad como la competitividad de las empresas y los países.

La pasividad económica y social de las personas con discapacidad que se encuentran desempleadas es una carga que debe asumir el Estado. A través de beneficios sociales, sistema de pensiones y mecanismos de integración de minorías, el Estado mantiene un alto costo financiero. La integración de las personas con discapacidad al mercado laboral, no sólo significa autonomía y habilidades sociales para los sujetos, sino que implica que el Estado dé un paso del "asistencialismo" a constituirse en un ente legislador. Hoy por hoy, ningún país puede darse el lujo de desaprovechar el potencial creador y productivo de las personas con discapacidad y del aporte que pueden hacer al desarrollo general de la sociedad.

Por tanto, la inclusión de las personas con discapacidad al mercado laboral, constituye una oportunidad para la sociedad. En la gestión de la diversidad hay un potencial que desarrollar y que es útil tanto para las empresas como para la sociedad en su conjunto.

Desde la moderna gestión empresarial, cada vez se valora más una fuerza de trabajo diversificada como factor clave para mejorar el rendimiento, la productividad y el éxito general de las empresas. Por otra parte, la globalización ha acelerado y reforzado la necesidad de incorporar toda la diversidad, tanto en los procesos de producción de bienes, como en los de distribución y

consumo. La contribución que pueden hacer los trabajadores con discapacidad supera por mucho los ajustes que haya que realizar para lograr su incorporación a las empresas. Así lo señalan los empresarios que han contratado a personas mediante el Programa de Intermediación Laboral que implementa el FONADIS y que se detallará más adelante.

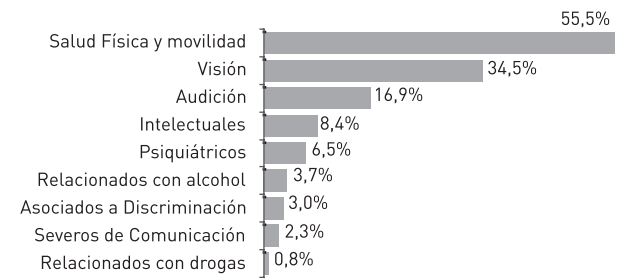
La inclusión de las personas con discapacidad al trabajo construye un círculo virtuoso que equilibra mejor los objetivos de competitividad económica y cohesión social. Por ello, los organismos expertos sostienen que las empresas de más éxito en el futuro serán aquellas que gestionen de manera más eficaz los desafíos de la cohesión social y la competitividad económica.⁴⁶

No obstante los beneficios de la inclusión laboral de las personas con discapacidad, éstas aún son “víctimas” de la discriminación y en el área del empleo, en particular, ésta se manifiesta en que la cesantía les afecta el triple que al resto de la población. Los que trabajan, por su parte, frecuentemente perciben ingresos inferiores al salario mínimo legal.⁴⁷

En definitiva el trabajo permite a la persona con discapacidad ser un ciudadano de plenos derechos y deberes. Al ser consultadas, en el Estudio Nacional de la Discapacidad, sobre las dificultades para relacionarse con los demás, el 80,1% de las personas con discapacidad que no realizan trabajo remunerado respondió que tiene dificultades en algún grado. La misma pregunta arroja el 65,6% entre las personas con discapacidad que realizan trabajo remunerado.

Pese a lo anterior, es un hecho que las personas con discapacidad presentan dificultades para trabajar debido a su discapacidad. De las personas con discapacidad que trabajan el 55,5% dice afectarle en su desempeño laboral los problemas de salud física y movilidad que presentan. De la misma manera, el 34,5% declara que los problemas de visión le afectan la realización de trabajo remunerado. Las personas que presentan problemas a la audición y que declaran que les ha afectado este problema para trabajar equivalen al 16,9%.

PCD Y SUS DIFICULTADES PARA REALIZAR TRABAJO REMUNERADO. ENDISC CHILE 2004



Existen alternativas que no pasan por el asistencialismo y que permiten insertar a personas con discapacidad en medios de trabajo completamente formales. Hay distintas instancias sociales y, prioritariamente, del Estado que intervienen con el fin de asegurar el acceso al mundo laboral por parte de las personas con discapacidad.

Alternativas de Trabajo para las Personas con Discapacidad

Existe una amplia gama de empleos para personas con discapacidad, a continuación se definen brevemente los tipos más usados y que mejores resultados han tenido en la integración de las personas con discapacidad al mundo laboral en Chile.

a) Empleo con Apoyo

La integración de las personas con discapacidad en el mundo del empleo es un proceso con diferentes puntos de partida, en función de las posibilidades y capacidades del trabajador y de las posibilidades y recursos del medio o comunidad que lo rodea. El empleo con apoyo, dentro de este planteamiento, es la herramienta que permite dar el paso hacia el empleo integrado a aquellas personas que de otra manera no podrían alcanzarlo⁴⁸.

El empleo con apoyo tiene características específicas:

Empleo. El propósito de estos programas es el empleo con todos los resultados normales derivados de obtenerlo. Sueldos, condiciones de trabajo, y seguridad en el empleo son consideraciones clave.

Apoyo continuado. El objetivo es proporcionar el apoyo continuado requerido para alcanzar y mantener un empleo en vez de tener una persona preparada para un trabajo que pueda llegar en un futuro.

Empleos, no servicios. El énfasis se pone en crear oportunidades de empleo en vez de proporcionar solamente servicios para desarrollar habilidades.

Participación plena. Las personas con discapacidades severas no son excluidas. Se asume que todas las personas, independientemente del nivel de su discapacidad, tienen la capacidad de acogerse al empleo con apoyo si pueden proporcionarse los servicios de apoyo continuado necesarios.

Variedad y flexibilidad. El empleo con apoyo no cierra los programas en una o dos opciones de trabajo. Es flexible debido al amplio rango de empleos en la comunidad y a las diferentes maneras de proporcionar apoyo a las personas en esos empleos.

b) Talleres Protegidos

Se entiende por taller protegido aquel lugar donde se desarrollan habilidades laborales pero en condiciones especiales. Los talleres protegidos tienen horarios de trabajo no muy extensos y la presencia constante de un instructor que supervisa constantemente las labores de las personas que tienen habilidades mínimas.

Por lo general las instituciones implementan un taller protegido para aquellos jóvenes con discapacidad intelectual y psíquica moderado y severo que sólo pueden desarrollar habilidades sociales: vestirse, comer solos y la participación en actividades de interacción. También realizan manualidades, pero no siempre cumplen con todo el proceso de producción.

Para aquellos jóvenes con discapacidad intelectual leve que logran dominar el proceso de producción en su totalidad, existe el taller en tránsito. La mayoría de ellos

sale a trabajar a la calle. Los horarios son similares a los de la empresa para dar oportunidades de desarrollo, graduado a su potencial, rendimiento y capacidad.

Ciertamente, los talleres protegidos son una fuente común de empleo para las personas con discapacidad, principalmente debido a los obstáculos que afrontan para encontrar trabajos adecuados en el mercado laboral. La existencia de los talleres protegidos ha creado mucha controversia por parte de los defensores de los derechos humanos de las personas con discapacidad, particularmente por las condiciones que deben soportar estas personas en los países en desarrollo. Es por esta razón, que en muchos países se está implementando la modalidad de "Centros Ocupacionales" para personas con discapacidad y que son establecimientos destinados a posibilitar el desarrollo ocupacional, personal y social de las personas con el fin de superar de los obstáculos que la discapacidad les supone a su integración social y laboral. Tienen una visión notablemente más integral del proceso de inserción laboral de las personas con discapacidad ya que prestan servicios ocupacionales, de rehabilitación, de desarrollo personal y social y una atención especializada.

c) Empresas Sociales

Se entiende por empresas sociales instancias productivas competitivas en el mercado, cuya finalidad es la generación de empleo de personas en situación de desventaja social. Estas son de composición mixta, coexistiendo personas con y sin discapacidad. Aunque son sin fines de lucro, están en capacidad de generar utilidades para ser sustentables en el tiempo y garantizar las exigencias de ingresos de una empresa. Esto incluye el gasto asociado a la permanencia de empleo estable para la población objetivo. Todo lo anterior, requiere un fuerte apoyo inicial en su capacidad de gestión empresarial y subvención parcial para cubrir los requerimientos de productividad de la empresa ante los diferentes ritmos de estas personas. En este sentido, las experiencias internacionales avalan el desarrollo de otro tipo de iniciativas como los "Enclaves Laborales" que consisten en grupos de trabajadores, bajo las órdenes de un responsable de un Centro Especial de Empleo, que se desplazan a em-

presas para realizar una actividad secundaria respecto a la actividad principal de la propia empresa.

d) Empleo Formal o Normalizado

Es el empleo en empresas normalizadas en las que el porcentaje mayoritario de trabajadores está compuesto por personas sin discapacidad y el empleo en el sector público. También se considera el empleo formal el Empleo Autónomo, que es el generado por el propio trabajador con discapacidad constituyéndose como autónomo o creando una empresa, tenga o no otros trabajadores bajo su dependencia, ya que esta modalidad es absolutamente normal en la estructura laboral.

2. ACCIÓN DE FONADIS

La Ley 19.284 de Integración Social de las Personas con Discapacidad señala que, con el fin de asegurar el desarrollo personal, la independencia y el derecho a gozar de una vida digna con igualdad de oportunidades, es el Estado quién tiene la obligación de velar por la inserción laboral de las personas con discapacidad y crear las condiciones para aquello.

La incorporación de personas con discapacidad al mundo del trabajo, requiere una importante cuota de innovación y creatividad por parte de quienes toman las decisiones y ejecutan las políticas estatales en este ámbito. El Fondo Nacional de la Discapacidad, a través de tres programas (Fondo Nacional de Proyectos, Programa de Intermediación Laboral y Programa de entrega de Ayudas Técnicas) contribuye a insertar a las personas con discapacidad a un trabajo. Esto con el fin de aumentar su calidad de vida en todo ámbito.

a) Fondo Nacional de Proyectos

Desde su inicio, FONADIS ha financiado iniciativas dirigidas a promover y abrir opciones de participación de las personas con discapacidad en el mundo del trabajo. En este sentido, es una necesidad constante la demanda por financiamiento de proyectos que apunten a una participación de las personas con discapacidad

en el mercado laboral y se conviertan en sujetos activos económicamente.

A través del financiamiento de proyectos que incentivan el emprendimiento, el empleo independiente y el microcrédito, el FONADIS busca facilitar el acceso al Trabajo de las personas con discapacidad a través de la eliminación de barreras que limitan su participación, con énfasis en mejorar las condiciones de empleabilidad⁴⁹ para personas con discapacidad en condiciones de optar a un empleo. Los beneficiarios son personas con diferentes tipos de discapacidad, de ambos sexos pertenecientes a la Población Económicamente Activa (PEA⁵⁰).

La línea de Acceso al Trabajo del Fondo Nacional de Proyectos ha financiado 121 proyectos entre el año 2000 y el año 2006. En estos ha beneficiado a más de tres mil personas con todos los tipos de discapacidades.

b) Programa de Intermediación Laboral

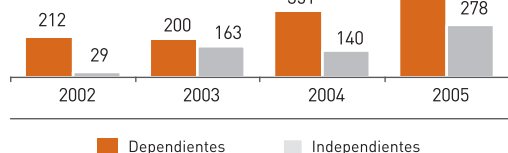
En el año 2002 FONADIS implementó el Programa de Intermediación Laboral. Este programa se fundamenta, precisamente, en la prioridad que el Gobierno ha otorgado a la integración social de los grupos prioritarios (no-discriminación, empleo, etc.), y en específico, a la equiparación de oportunidades en el área de acceso al trabajo para las personas con discapacidad. El accionar de este programa está destinado a satisfacer la necesidad de asesorar directa y técnicamente, tanto a los empleadores, como a los trabajadores con discapacidad, con respecto a las normativas, mitos, prejuicios y condiciones que contribuyen y facilitan la efectiva colocación laboral de personas con discapacidad. Todo esto mediante la creación de un modelo de trabajo basado en el soporte técnico multidisciplinario que otorgue garantías de apoyo especializado cercano y sistemático caso a caso.

Cabe agregar, además, que la mayoría de los espacios laborales, no necesariamente están preparados o adaptados para recibir a personas con discapacidad. Esto tiene directa relación con las condiciones físicas de estos espacios laborales, así como con las condiciones de contratación. En este sentido, se requiere, tanto para los ocupados como para aquellos que ingresarán al

mercado laboral, la aplicación del principio de normalización, establecido por la ONU en 1983 en el Programa de Acción Mundial para los Impedidos. Este principio señala la responsabilidad de los Estados por hacer accesibles los servicios existentes (públicos y privados) a las personas con discapacidad; y su implicación en la creación de agencias de colocación selectivas desde el sector público y privado.

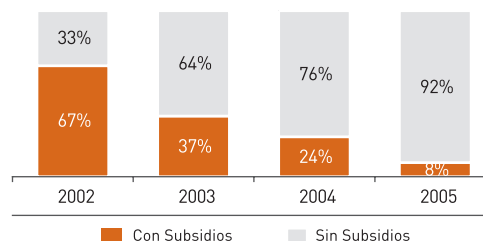
El Programa de Intermediación Laboral ha obtenido exitosos resultados desde el 2002 (año de implementación) hasta la fecha. Hoy en día se encuentra extendido por todo el territorio nacional. En sus cuatro años de funcionamiento, el programa ha insertado a cerca de mil ochocientas personas con discapacidad, tanto en empleo dependiente como independiente. Ciertamente, el número de personas con discapacidad insertadas ha ido creciendo con los años que lleva funcionando el programa.

COLOCACIONES POR TIPO DE CONTRATO 2002-2005 PROGRAMA OIL



Una situación muy interesante de analizar en el operar del programa ha sido el “efecto subsidio”. En el año 2002 el 67% de los colocados dependientes por las Oficinas de Intermediación Laboral recibían un subsidio estatal que facilitó su contratación. Con el paso de los años, la situación ha ido invirtiéndose. Esta situación ha implicado un mayor esfuerzo en los equipos de trabajo, pero al mismo tiempo permite constatar con mayor claridad la relevancia y pertinencia técnica del programa, así como su eficacia para el logro de las colocaciones y a su vez el control de las variables externas que intervienen (subsídios, demanda laboral, discriminación, etc.). Actualmente, sólo 1 de cada 12 personas con discapacidad colocadas recibe algún tipo de subsidio, como lo expresa el siguiente gráfico.

COLOCADOS DEPENDIENTES CON/SIN SUBSIDIOS PROGRAMA OIL



La visión que tienen los empresarios que han contratado a personas con discapacidad es principalmente positiva (70%). En general, indican que están contentos con los trabajadores por su buen desempeño laboral en cuanto a rendimiento, su motivación por el trabajo y el que genere un buen ambiente de trabajo con los compañeros. Ninguno ha tenido accidentes laborales durante su período de contratación ni hasta la fecha.

Como se mencionó, el programa ha sido exitoso en su implementación. Sin embargo, se pueden señalar algunos de los desafíos que deja la implementación de un Programa de Intermediación Laboral. Entre las buenas prácticas observadas sería relevante considerar los siguientes requerimientos, a la hora de plantearse acciones para abrir oportunidades de trabajo para las personas con discapacidad:

- Informar y orientar al empresario respecto a sus temores frente a la contratación de personas con discapacidad. Esto ayuda a abrir oportunidades laborales.
- Es la misma práctica del trabajador con discapacidad en el puesto de trabajo la que genera niveles de confianza en el empleador, y por ende, es la que abre nuevas opciones de empleo a más trabajadores o permite su permanencia en el tiempo.
- Es importante difundir las experiencias de las empresas actuales a otras, principalmente a través de los mismos empresarios, quienes las

extienden entre sus pares. En este sentido, el programa puede buscar un enlace mayor entre las mismas empresas que ya tienen contratadas personas con discapacidad.

- Es importante generar credibilidad en la empresa respecto a las competencias y capacidades del trabajador con discapacidad a través de la presentación de casos prácticos y experiencias de otros empresarios, incluyendo referencias de los mismos.

c) Ayudas Técnicas

El Fondo Nacional de la Discapacidad financia la entrega de Ayudas Técnicas a las personas con discapacidad que lo soliciten. A través de esta herramienta, las personas con discapacidad ven facilitado su proceso de inserción al mundo laboral. Existen criterios que priorizan a las personas que trabajan y que se encuentran en riesgo de perder su empleo (a causa de una licencia médica, situación de condicional, etc.). Otro punto prioriza la entrega de ayudas técnicas a trabajadores desocupados y que se encuentran en búsqueda de algún trabajo.

La entrega de una ayuda técnica contribuye notablemente a que las personas con discapacidad, que quieren desempeñarse en un puesto de trabajo, lo hagan con dignidad, en igualdad de oportunidades y de obligaciones.

3. COMPROMISOS DEL SECTOR TRABAJO EN EL PLAN DE ACCIÓN

En la ejecución del Plan de Acción para la Integración Social de las Personas con Discapacidad se establecieron ciertos compromisos referidos al trabajo de éstas, tanto a nivel central como a nivel regional. Las acciones realizadas por el Ministerio del Trabajo y Previsión Social se presentan según lo trabajado por sus servicios del Nivel Central.

Existen tres líneas en este sentido: capacitación a personas con discapacidad, capacitación a funcionarios

de servicios del Ministerio en atención a personas con discapacidad y estudios analíticos de la realidad de los funcionarios con discapacidad que trabajan en los organismos del Ministerio.

La primera apunta directamente a la capacitación laboral para personas con discapacidad orientada a mejorar su empleabilidad y acceso al mercado del trabajo. En esta línea se encuentran acciones realizadas por el Servicio Nacional de Capacitación y Empleo (SENCE) y algunas por la Dirección del Trabajo:

- Capacitación durante el 2005 a 242 personas con discapacidad en 221 cursos.
- Convenio de cooperación entre el SENCE y el FONADIS que comienza a regir desde Abril del 2005.
- Base de datos con organismos que tienen experiencia en capacitación en atención a personas con discapacidad.
- Se incorpora al registro de alumnos del curso el ítem que especifica si el alumno tiene discapacidad y las categorías para indicar específicamente el tipo de discapacidad que posee.
- Se dictaron 2 cursos para personas con discapacidad en la VI Región, en donde se capacitó a 48 personas con discapacidad.
- Capacitación a funcionarios ciegos de la Dirección del Trabajo (detectados por un estudio interno) en el área informática.

ORGANISMO RESPONSABLE	ACCIONES
SENCE	Programas sociales serán programas abiertos o de libre acceso para las personas con discapacidad.
SENCE	Atención a personas con discapacidad en Programas Sociales de los Organismos técnicos intermediarios de capacitación-OTIC.
SENCE	Coordinación SENCE - FONADIS para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a los programas de capacitación laboral e implementar iniciativas específicas.
SENCE	Estructurar un registro de organismos capacitadores con experiencia en atención de personas con discapacidad.
SENCE	Incorporar al Registro de Alumnos del Curso (formulario N°1) la categoría "Persona con Características Especiales": Mental Deficiente (MD); Sensorial Sordo (SS); Sensorial Ciego (SC) y Físico Lisiado (FL)
SENCE	Capacitar 40 personas con discapacidad en la VI Región para la actividad hortofrutícola de exportación.
DIRECCIÓN DEL TRABAJO	Capacitación a funcionarios ciegos en el área informática

La segunda línea de acciones apunta a la capacitación de los funcionarios de los distintos servicios que componen el Ministerio del Trabajo y Previsión Social en sensibilización y atención a personas con discapacidad. Las acciones realizadas son las siguientes:

- Manual "Guía para la Atención de Público: La Empatía Hace la Diferencia" distribuido a todos los funcionarios que realizan atención de público en el INP. Su distribución también ha incluido servicios públicos y privados.

- Entre el año 2004 y el 2005, 1.106 funcionarios capacitados de las regiones V, VIII y Metropolitana en contenidos que contribuyeran a mejorar la calidad de atención a usuarios con requerimientos especiales a causa de su discapacidad.
- Capacitación en atención a público con discapacidad a 28 funcionarios de los servicios relacionados al Ministerio del Trabajo y Previsión Social.

ORGANISMO RESPONSABLE	ACCIONES
INP	Manual de atención a personas con discapacidad dirigido a funcionarios que realizan atención de público.
INP	Capacitación interna a funcionarios del INP en atención a público con discapacidad
INP	Capacitación, a través de la Mesa Técnica de la Discapacidad del Ministerio del Trabajo y Previsión Social

La tercera línea de acciones emprendidas por el Ministerio de Trabajo y Previsión Social tiene relación con mejorar la situación laboral de las personas que trabajan en cada uno de sus servicios. Apuntan tanto a satisfacer demandas de los funcionarios con discapacidad, como a la prevención de ésta a través de estudios y acciones específicas:

- Aplicación de instrumentos de recolección de información cuantitativa y cualitativa, para determinar la cantidad y las condiciones en que trabajan los funcionarios con discapacidad.
- Aplicación durante el 2006 de instrumentos que midan la satisfacción de las personas con discapacidad en el puesto de trabajo.
- Aplicación durante el 2006 de instrumentos que midan la percepción de los compañeros de trabajo de las personas con discapacidad (jefaturas y pares)
- Sensibilización a las jefaturas y funcionarios en la realización de un estudio ergonómico.

ORGANISMO RESPONSABLE	ACCIONES
DIRECCIÓN DEL TRABAJO	Catastro a nivel nacional, en Direcciones Regionales, Inspecciones y Centros de Conciliación y Mediación, para identificar a PcD que se desempeñan en el Servicio.
DIRECCIÓN DEL TRABAJO	Elaboración y aplicación de una encuesta de satisfacción destinada a los funcionarios con discapacidad detectados por el catastro.
DIRECCIÓN DEL TRABAJO	Encuesta de percepción de integración, dirigida a los funcionarios y a las jefaturas que trabajan con los funcionarios con discapacidad.
COMISIÓN ERGONÓMICA NACIONAL	Estudio perfil ergonómico de los puestos de trabajo ocupados por dichos trabajadores con discapacidad.
COMISIÓN ERGONÓMICA NACIONAL	Estudio de costos que implica la adecuación de puestos de trabajo según estudio ergonómico.

Existen ciertas instancias que comprometen a varios sectores y que, por tanto, requieren un trabajo mancomunado. En la Dirección del Trabajo se conforma la Comisión de Discapacidad, compuesta por funcionarios con discapacidad visual pertenecientes a distintas dependencias de la institución, los cuales, además, son parte de la Comisión de Discapacidad de la Asociación Nacional de Empleados Fiscales (ANEF) y por funcionarios pertenecientes al Departamento de Recursos Humanos con el objetivo de desarrollar una Política de Discapacidad. Estos funcionarios conforman un equipo multidisciplinario con el objetivo de elaborar un Plan de Acción continuo, con metas que procuren mejorar las condiciones laborales de los funcionarios con discapacidad que se desempeñan en la Institución.

Otra acción de esta índole es la creación de una Mesa Técnica Ministerial de la Discapacidad en la que participan los 10 Servicios vinculados al Ministerio del Trabajo y Pre-

visión Social. La constitución de esta instancia pretende introducir el tema en los diferentes servicios y realizar seguimiento a los compromisos intersectoriales en el Plan de Integración de las Personas con Discapacidad 2004-2010.

Las acciones emprendidas desde el sector público deben ser acompañadas con una modificación en la legislación que las avale. De esta manera, la ley debe ser redefinida en la línea de favorecer la inserción laboral de las personas con discapacidad en el servicio público. Se debe incorporar en el Estatuto Administrativo una cláusula que aclare que la condición de discapacidad no obsta a la exigencia de salud compatible para cargos públicos. Así mismo, se deben eliminar las prohibiciones para que las personas con discapacidades sensoriales, que han sorteado las exigencias de adquirir un título profesional puedan ejercer un cargo público (como los de juez o notario).

Respecto al sector privado, junto con la eliminación de discriminaciones que afecten la capacidad jurídica de las personas con discapacidad para celebrar actos o contratos, se deben establecer subsidios a la capacitación, a la remuneración y a la infraestructura de las empresas que contraten a personas con discapacidad.

4. DESAFÍOS

La inserción de las personas con discapacidad al mundo laboral es un asunto que debe ser asumido por la sociedad y por las instituciones que la componen. En este esquema, el Estado es el responsable directo y principal en la provisión del bienestar de las personas con discapacidad (como ciudadanos) mediante la ampliación y perfeccionamiento de los derechos económicos y sociales y en su reconocimiento jurídico.

Prácticamente en todos los países latinoamericanos, se ha dictado una legislación especial que reconoce, protege y promueve los derechos de las personas con discapacidad. Esto habla de los avances que la Región ha alcanzado en comparación con el período anterior a la década del ochenta. Jurídicamente, el continente avanza hacia mayores grados de igualdad y equidad social.

Si bien en Chile no se ha normado la existencia de cuotas o reservas de empleo de contratación de trabajadores con discapacidad, la legislación incorpora elementos que aseguran la inserción laboral de las personas con discapacidad. Además de la ya citada Ley 19.284, está la Ley 18.600 sobre Discapacidad Mental, en su artículo 15, señala que “Los Organismos de la Administración del Estado no podrán hacer discriminación alguna en los llamados a concurso ni en los nombramientos o contrataciones, respecto de por las personas con discapacidad mental, para funciones o labores que resulten compatibles con su condición psicobiológica”. Esa misma Ley, en su artículo 10, incorpora una medida de fomento para que personas jurídicas sin fines de lucro mantengan talleres laborales protegidos con fines terapéuticos. Si la entidad, ha sido declarada exenta de la primera categoría del Pago del impuesto a la renta por Decreto Supremo, los contribuyentes que les hagan donaciones podrán obtener una franquicia tributaria.

El Decreto Supremo N° 250, del Ministerio de Hacienda del año 2004, que reglamenta a la ley N° 19.886, establece que las Bases sobre Contratos Administrativos de Suministro y Prestación de Servicios, dispone que en los procedimientos de Licitación Pública que se lleven a efecto dentro del Sistema de Compras del Estado se

podrá incluir como contenido adicional de las bases respectivas, puntajes o ponderaciones asignables a los oferentes por concepto de contratación de personas con discapacidad.

Sin duda el gran vacío legal que existe en este tema es el de la protección social a través de la Pensión Asistencial. Los sistemas de protección social actuales que se refieren al tema de invalidez causan un deterioro al incentivo de las personas con discapacidad de incorporarse al mundo laboral. Se debe, por lo tanto generar un sistema que compatibilice la Pensión Asistencial y las rentas de los trabajadores con discapacidad.

Por otro lado, los servicios y recursos existentes para la población en general, por su diseño y dinámica, no siempre están preparados para cubrir las demandas de este colectivo, considerando sus múltiples y complejas particularidades. La oferta programática que ofrece el sector público en materias de orientación y colocación laboral para personas con discapacidad, es reducida. Ciertamente, los programas existentes no son suficientes para cubrir la demanda nacional de estas personas, ya que básicamente, se concentran en la capacitación laboral y/o formación para el trabajo, más que en la colocación propiamente tal o en asegurar que las personas con discapacidad, una vez insertas, mantengan su puesto de trabajo.

La gran mayoría de los compromisos adquiridos por los servicios dependientes del Ministerio del Trabajo y Previsión Social en el Plan de Acción para la Integración Social de las Personas con Discapacidad, apuntan a una primera etapa del proceso de inserción. Etapa de especial importancia cuando se analizan las cifras de los jefes de hogar con discapacidad: 2 de cada 3 de éstos son trabajadores no calificados, como lo muestra la siguiente tabla:

PcD JEFES DE HOGAR SEGÚN OCUPACIÓN O TIPO DE TRABAJO. FRECUENCIAS Y DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL. CHILE 2004

Miembros poder ejecutivo, cuerpos legislativos y persona directivo público y empresas	23.581	2,59%
Profesionales científicos e intelectuales	24.663	2,71%
Técnicos y profesionales de nivel medio	11.188	1,23%
Empleados de oficina	16.408	1,80%
Trabajadores de los servicios, vendedores de comercios y mercado	64.239	7,07%
Agricultores y trabajadores calificados agropecuarios y pesqueros	43.656	4,80%
Oficiales, operarios y artesanos de artes mecánicas y de otros oficios	88.753	9,76%
Operadores de instalaciones y máquinas y montadores	33.941	3,73%
Trabajadores no calificados	602.650	66,29%
Total	909.079	100%

Por lo tanto se plantea como desafío, destinar acciones que favorezcan la colocación de las personas con discapacidad y que aseguren la prolongación en el tiempo de dicha colocación. Los esfuerzos deben orientarse en la incorporación de personas con discapacidad al mercado del trabajo regular, fomentando la creación de condiciones positivas para esta inserción.

Por otra parte, el sector privado ha incorporado paulatinamente una concepción de la responsabilidad social de las empresas, como elemento integral del engranaje económico y social del país, en un enfoque que excluye definitivamente conceptos asociados a la caridad o el asistencialismo. Aunque se trata de iniciativas importantes, aún requieren de una articulación mayor para brindar un servicio integral de intermediación laboral para personas con discapacidad.

Existe una serie de medidas, más específicas, que facilitarían el empleo de las personas con discapacidad en puestos de trabajo habituales. Algunas de éstas son:

- Las Oficinas Municipales de Intermediación Laboral (OMIL) deben auto sustentar el desarrollo de iniciativas que vayan destinadas a esta población. El trabajo de las OMIL debe contar, para la temática de la discapacidad, con la conformación de redes intersectoriales comunales que actúen sistemáticamente a favor de las personas con discapacidad que solicitan intermediación en la Municipalidad. Esta iniciativa permite que la inserción laboral

de las personas con discapacidad se visualice en todas las comunas del territorio nacional.

- Para fomentar la participación de las personas con discapacidad en el mercado laboral formal, se hace necesaria la creación de un subsidio especial de contratación. En la misma línea que los programas Pro Empleo del Servicio Nacional de Capacitación y Empleo (SENCE) y el programa de Empleo del Fondo Solidario de Inversión Social (FOSIS), este subsidio estaría enfocado a incentivar a aquellos empleadores a que contraten personas con discapacidad.
- Facilidad a los empresarios en la adecuación de los puestos de trabajo para personas con discapacidad. El espacio físico de trabajo es una de las limitantes principales de las personas con discapacidad en su inserción al mundo laboral. El financiamiento compartido (aporte fiscal-empresarios) de adecuaciones en puestos laborales o la exención arancelaria para la importación de ayudas técnicas para la adaptación, son medidas que incentivarían la contratación de este sector.

Sólo cuando la integración en el trabajo regular no sea posible, por no tener las habilidades o los hábitos laborales necesarios o por la severidad de la discapacidad, deberá procurarse la inserción en ambientes protegidos, considerando que estos últimos están habitualmente asociados a condiciones de exclusión. Experiencias internacionales como los son los “Centros Ocupacionales” o los “Enclaves Laborales” han demostrado ser efectivas

e insertan a la persona con discapacidad con un mayor grado de conocimiento para el trabajo y en una institución que no funciona con una lógica asistencialista. Así, las medidas deben apuntar a insertar a las personas con discapacidad en un mercado laboral adaptado a la discapacidad de la persona, con la respectiva regulación del contrato y las especificidades que surgen de la relación entre discapacidad severa y empleo.

Hoy se reconoce que la discapacidad no es un atributo de una persona, sino más bien una compleja colección de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto, especialmente el ambiente social y aspectos socialmente mediados del ambiente físico. Por ello, la inclusión laboral de las personas con discapacidad exige tanto un cambio en las actitudes e ideologías como una decidida acción del Estado a través de las políticas públicas y modificaciones legislativas, para asumir, en definitiva, que es responsabilidad de la sociedad en su conjunto posibilitar la plena inclusión de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida social.

-
44. Basado en el cálculo aproximado de la Organización Mundial de la Salud, según el cual el 10 por ciento de la población mundial presenta una discapacidad, y de las Perspectivas Mundiales de la Población de las Naciones Unidas, Revisión de 1998, ONU, Nueva York, 1999
 45. Murray, Barbara. Heron, Robert. "La Vinculación Laboral de las Personas Discapacitadas que Buscan Empleo" Elementos para un Servicio Efectivo – Edición de América Latina.
 46. Simon Zadek y Susan Scout-Parker. "La Llave del Potencial. La Nueva Causa Empresarial de la Discapacidad". OIT, 2002.
 47. Perspectivas Mundiales de la Población de las Naciones Unidas, Revisión de 1998, ONU, Nueva York, 1999
 48. Jordán de Urríes, F. B, Verdugo, M.A. "El Empleo con Apoyo en España, Análisis de las Variables que Determinan la Obtención y Mejora de Resultados en el Desarrollo de los Servicios" 2001
 49. "Capacidad de obtener un empleo, mantenerse y progresar en él". Programa de competencias para el trabajo. Santiago, 2004. Fernando Zúñiga. Competencias clave y aprendizaje permanente.
 50. En general se considera PEA, al conjunto de personas, de uno u otro sexo, en edad de trabajar (18 a 65 años), que están dispuestas a aportar su trabajo para la producción de bienes y servicios económicos.





DISCAPACIDAD Y POBREZA: **Un enfoque Transversal**

CAPÍTULO 5

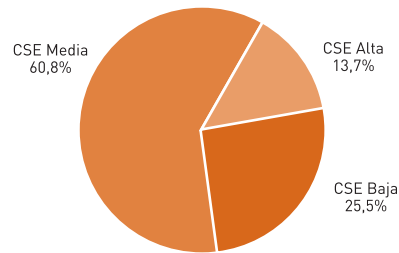
Según la Organización Internacional del Trabajo (OIT 2000) entre el 80% y 90% de las personas con discapacidad está desempleado o no está integrado a la fuerza laboral. La mayoría de quienes sí tienen trabajo, lo hacen en el sector informal -que provee el 60% de los nuevos empleos-, reciben salarios muy bajos o ninguna compensación monetaria. El resultado es que muchas personas con discapacidad viven en la pobreza y la exclusión social, perdiéndose su contribución potencial, tanto para sus propias formas de ganarse la vida, como para sus familias, los empleadores y la sociedad en su conjunto.

En Chile, sabemos que el 71% de las personas con discapacidad no realiza ningún tipo de trabajo remunerado. El Estudio Nacional de la Discapacidad revela, también, que más de la mitad de las personas con discapacidad no han terminado su enseñanza básica y que sólo el 6,5% de ellas accedió a rehabilitación. Bajo estas circunstancias, y otras más que se analizarán, la pobreza aparece como una constante que cruza las dimensiones en la vida de las personas con discapacidad. Más aún si es que tomamos en cuenta el impacto económico que acarrea la discapacidad y que socava la economía familiar.

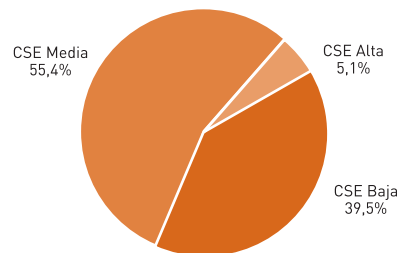
Tener una deficiencia no significa necesariamente tener una discapacidad. Si una familia tiene los recursos para proveer, al miembro con discapacidad, de equipo especial, servicios, rehabilitación, acceso a la educación, empleo, entre otras variables, éste podría desenvolverse activa, participativa y productivamente en la sociedad. La condición de pobreza, muchas veces, causa que una deficiencia se convierta en discapacidad y, por lo tanto en exclusión social.

La brecha que existe entre las personas con y sin discapacidad queda de manifiesta cuando se analiza la condición socioeconómica. Mientras que en la población total las personas en Condición Socioeconómica (CSE) Baja representan el 25% de la población, en las personas con discapacidad alcanzan el 39%. Son 14 puntos porcentuales de diferencia.

POB. TOTAL SEGÚN CSE. ENDISC CHILE 2004



PcD SEGÚN CSE. ENDISC CHILE 2004



Ahora bien, la discapacidad es mucho más frecuente entre las personas que viven en la pobreza que en las que escapan de esta situación. Se puede constatar que 1 de cada 5 personas de condición socioeconómica baja presenta discapacidad. Muy por el contrario, sólo 1 de cada 21 personas que viven en condición socioeconómica alta presenta discapacidad. Con esto queda demostrado que no sólo la pobreza genera discapacidad si no que la discapacidad es un factor importante a la hora de establecer causalidades de la pobreza.

Es por esta razón que las políticas que apunten a mejorar la situación económica de las personas que se encuentran bajo la línea de la pobreza, deben incorporar como una variable relevante la discapacidad.

El Programa Chile Solidario, que incluye a más de 200 mil familias bajo la línea de la pobreza, se basa en el derecho, de todo ciudadano, a vivir con dignidad y acceso a estudios, salud, trabajo, justicia y vivienda, por lo cuál toda acción está orientada a satisfacer estas necesidades. Por otro lado, ya que la pobreza va más allá de generar ingresos, se brinda apoyo psicosocial

a las familias. Todo esto con el fin de que la calidad de vida se mejore y que las familias puedan superar la condición de pobreza.

En forma paralela, las familias también reciben los subsidios monetarios del Estado. Entre estos se encuentran: Subsidio Único Familiar (SUF), para todos los niños y niñas menores de 18 años; Pensión Asistencial de Vejez (PASIS), para todos los mayores de 65 años; Subsidio de Agua Potable (SAP), para cubrir el cien por ciento de la cuenta hasta 15 metros cúbicos de consumo mensual, Subsidio eléctrico y Pensión Asistencial de Invalidez (PASIS) para quienes corresponda.

Según datos del Ministerio de Planificación, más del 20% de las familias que se encuentran en el Programa Chile Solidario, tienen al menos un miembro con discapacidad. En estos casos, junto a la ayuda que se les entrega para que dejen su condición de pobreza, los esfuerzos se enfocan al ámbito de la discapacidad con las pensiones de invalidez y la de discapacidad mental.

Con el objetivo de romper el círculo vicioso que se forma entre la discapacidad y la pobreza, es imperante que las políticas que apunten a mejorar la situación de las personas con discapacidad traten el tema de la pobreza como una variable transversal esencial. Fonadis, en sus productos estratégicos, incorpora la variable pobreza y entrega ayudas técnicas a personas con discapacidad de escasos recursos o personas jurídicas sin fines de lucro que las atiendan. Se entregan Becas de Apoyo Técnico para alumnos con discapacidad, de escasos recursos, que cursan la Enseñanza Media. El Fondo Nacional de Proyectos también incorpora la variable otorgándole puntaje extra a aquellos proyectos que actúan en comunas vulnerables según el Índice de Desarrollo Humano fijado por el Programa para el Desarrollo de las Naciones Unidas.

La pobreza en las personas con discapacidad es un fenómeno que ocurre por una multiplicidad de variables que se reproducen continuamente. El propósito de este capítulo es describir algunas de estas variables y analizarlas a la luz de las políticas públicas que se abocan a cada una de ellas.

ACLARACIÓN METODOLÓGICA:

Para el Estudio Nacional de la Discapacidad, se determinó implementar una metodología que permitiera clasificar los hogares de acuerdo a un conjunto de variables socioeconómicas, teniendo presente que el óptimo es utilizar información de variables relacionadas con la vivienda, nivel educacional del jefe de hogar y ocupación de este.

La clasificación socioeconómica busca categorizar a cada hogar y, considerando el conjunto de características que lo describen, asignarlo a alguna clasificación que ha sido previamente definida de acuerdo a una serie de atributos.

Es importante señalar que una clasificación objetiva de los hogares debe situarse en el contexto que existen otras variables, aparte del ingreso, que permiten una clasificación más rigurosa, y que permite distinguir a dos hogares, que presentando el mismo nivel de ingresos por ejemplo, pueden ser clasificados en distintas categorías, ya sea por el tipo de vivienda, el nivel educacional del jefe de hogar, el número de personas integrantes del hogar, etc.

1. IMPACTO ECONÓMICO DE LA DISCAPACIDAD

Cuando un miembro adquiere algún tipo de discapacidad –en más del 90% de los casos la discapacidad es adquirida y no congénita- la familia experimenta un notable menoscabo en sus condiciones económicas. Más del 80% de las personas con discapacidad declaran que la discapacidad ha afectado económicamente a la familia. Si este dato se desagrega según condición socioeconómica, se observa que la discapacidad afecta en mayor grado a las personas de condición socioeconómica baja que a las personas de condición socioeconómica alta. El 16% de las familias de personas con discapacidad de CSE baja, señala no haberle afectado en nada la discapacidad. Al contrario, el 27% de las familias de personas con discapacidad de CSE alta, dice no haberles afectado en nada la discapacidad.

El 60% de las familias de las personas con discapacidad de CSE Baja señala afectarles “mucho” y “en extremo” la discapacidad. Por otra parte, el 44% de las familias de las

personas con discapacidad de CSE Alta señala haberles afectado la discapacidad en las mismas categorías.

IMPACTO ECONÓMICO DE LA DISCAPACIDAD SEGÚN CSE. ENDISC CHILE 2004								
	CSE Baja		CSE Media		CSE Alta		Total	
Nada	125.959	16,1%	219.461	18,9%	35.072	27,6%	380.492	18,4%
Poco	185.917	23,8%	300.741	25,9%	36.361	28,7%	523.019	25,3%
Mucho	426.104	54,6%	570.899	49,2%	51.278	40,4%	1.048.281	50,7%
En extremo	42.255	5,4%	69.883	6,0%	4.142	3,3%	116.280	5,6%
Total	780.235	100%	1.160.984	100%	126.853	100%	2.068.072	100%

El impacto económico que tiene la discapacidad en la familia se produce por razones directas o indirectas. Causalidades directas son los costos en salud que debe incurrir la familia (medicamentos, hospitalización, prótesis, órtesis, etc.), las ayudas técnicas que pueda necesitar el miembro del hogar para realizar algunas funciones con autonomía, costos en eventuales cuidadores, rehabilitación, etc. Por otro lado, la discapacidad de un miembro, generalmente significa una reestructuración en el modelo familiar. Esto puede significar que otro miembro deje de realizar ciertas labores remuneradas que menoscaban la economía del hogar.

2. EDUCACIÓN

Cómo se mencionó, la educación es uno de los aspectos relevantes que condicionan la pobreza en las personas con discapacidad. Una educación de calidad, participativa (comunitaria) y fijando la atención en el proceso de integración e inclusión de los niños y niñas con discapacidad. Por otro lado, la Educación Superior debe traspasar iniciativas aisladas a una política universitaria inclusiva. Esto significa que funcione bajo la lógica de la accesibilidad universal, que implemente innovaciones en los mecanismos de acceso para las personas con discapacidad y que exista un plan de sensibilización orientado a un cambio cultural que erradique la estigmatización de los estudiantes con discapacidad, entre otras medidas.

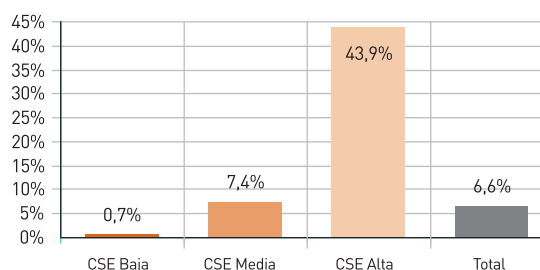
Según el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad las diferencias entre los distintos grados educacionales alcanzados por las personas con discapacidad de condición socioeconómica alta y condición socioeconómica baja son claras. Tres de cada 5 personas con discapacidad de CSE baja no ha completado la educación básica, en cambio de las personas con discapacidad de CSE alta, sólo 1 de cada 10 no ha terminado su educación básica.

PCD SEGÚN ESTUDIOS ALCANZADOS AL MOMENTO DE LA ENCUESTA Y CONDICIÓN SOCIOECONÓMICA. ENDISC CHILE 2004

	CSE Baja		CSE Media		CSE Alta		Total
	N	%	N	%	N	%	N
Sin estudios aprobados	111.501	13,6%	88.574	7,7%	3.075	2,9%	203.150
Educación básica incompleta	478.387	58,5%	395.117	34,5%	10.205	9,7%	883.709
Educación básica completa	80.185	9,8%	117.867	10,3%	3.355	3,2%	201.407
Educación media incompleta	73.452	9,0%	204.136	17,8%	10.110	9,6%	287.698
Educación media completa	31.453	3,8%	214.415	18,7%	26.757	25,5%	272.625
Educación Técnica, CFT, incompleta	1.353	0,2%	7.119	0,6%	3.224	3,1%	11.696
Educación Técnica, CFT, completa	0	0,0%	4.205	0,4%	1.723	1,6%	5.928
Educación Profesional, IP, incompleta	557	0,1%	17.634	1,5%	2.923	2,8%	21.114
Educación Profesional, IP, completa	0	0,0%	3.987	0,3%	2.193	2,1%	6.180
Educación Universitaria incompleta	3.579	0,4%	31.671	2,8%	14.128	13,4%	49.378
Educación Universitaria completa	457	0,1%	20.419	1,8%	21.933	20,9%	42.809
Educación diferencial	21.228	2,6%	25.392	2,2%	3.158	3,0%	49.778
Nivel de estudios ignorado	15.006	1,8%	15.300	1,3%	2.294	2,2%	32.600
Total	817.158	100%	1.145.836	100%	105.078	100%	2.068.072

De la misma manera, como lo muestra el siguiente gráfico, 2 de cada 5 personas con discapacidad de CSE alta ha accedido a estudios universitarios, en cambio, 1 de cada 150 personas con discapacidad de CSE baja lo ha hecho. Desde el año 2006 Fonadis abre el Programa de Becas para la Educación Superior que pone énfasis en aquellos alumnos con discapacidad de escasos recursos que desean optar a una carrera técnica o profesional.

PCD QUE HAN ACCEDIDO A EDUC. SUP. SEGÚN CSE. ENDISC CHILE 2004

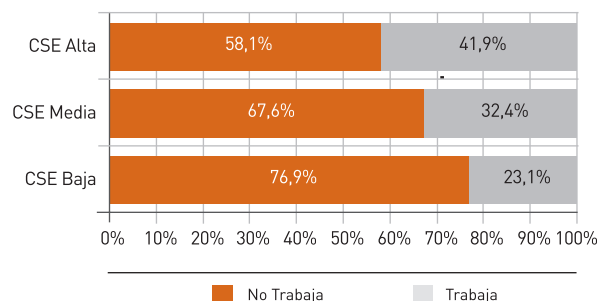


3. TRABAJO

Si bien no es la única actividad que mejora la condición socioeconómica de las personas con discapacidad, el acceso a un trabajo remunerado ayuda notablemente a superar la situación de pobreza, ya que genera un ingreso monetario, independencia y autonomía en la realización de ciertas actividades y mejoras en la calidad de vida, tanto para la persona con discapacidad como para su entorno familiar.

Como vimos en el capítulo Discapacidad y Trabajo, en Chile el 29,2% de las personas con discapacidad, mayores de 15 años, realiza trabajo remunerado. Si este dato se desglosa por condición socioeconómica, observamos que el 42% de las personas con discapacidad en CSE alta se encuentra actualmente realizando trabajo remunerado. El 32% de las personas con discapacidad en CSE media se encuentra trabajando y sólo el 23% de las personas con discapacidad en CSE baja se encuentra realizando trabajo remunerado.

PcD Y CSE SEGÚN TRABAJO. ENDISC CHILE 2004



Una de cada cinco personas con discapacidad no realizan ninguna actividad (estudios, trabajo asalariado o trabajo doméstico). De este dato se deduce que las oportunidades

laborales que presentan las personas con discapacidad no son suficientes y que desde el Estado se requiere una mayor acción en este sentido, sobre todo si se considera que más del 90% de las personas con discapacidad están en edad de trabajar remuneradamente. Políticas que apunten a la formación para el empleo, a la colocación laboral y que aseguren la perduración en el tiempo de los puestos laborales, contribuyen a la superación de la pobreza de las personas con discapacidad.

Al analizar los distintos niveles socioeconómicos según el tipo de actividad que realizan las personas con discapacidad, se observa que la mayor diferencia se encuentra en las personas que sólo realizan trabajo doméstico: en la CSE baja, el 53% realiza solamente trabajo doméstico, en CSE media el 44% y en CSE alta el 27%.

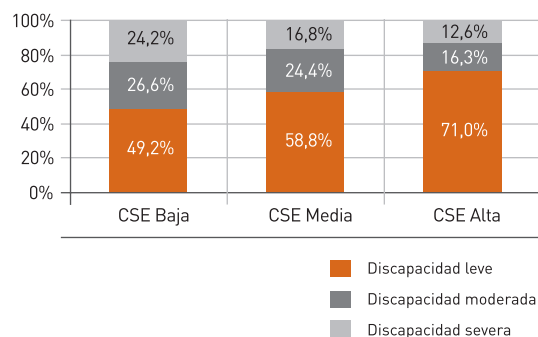
PcD MAYORES DE 15 AÑOS Y CSE SEGÚN TIPO DE ACTIVIDAD. ENDISC CHILE 2004

	CSE Baja		CSE Media		CSE Alta		Total	
Ninguna actividad	166.130	21,4%	216.384	20,1%	19.952	20,1%	402.466	20,6%
Solo trabajo remunerado	82.469	10,6%	135.199	12,6%	15.136	15,2%	232.804	11,9%
Solo trabajo doméstico	409.601	52,9%	474.693	44,1%	27.447	27,6%	911.741	46,7%
Trabajo remunerado y doméstico	95.885	12,4%	204.958	19,0%	23.446	23,6%	324.289	16,6%
Solo estudia	10.280	1,3%	15.939	1,5%	5.458	5,5%	31.677	1,6%
Trabajo remunerado y estudia	0	0,0%	5.076	0,5%	1.646	1,7%	6.722	0,3%
Trabajo doméstico y estudia	9.513	1,2%	20.618	1,9%	4.859	4,9%	34.990	1,8%
Trabajo remunerado, doméstico y estudia	869	0,1%	3.723	0,3%	1.338	1,3%	5.930	0,3%
Total	774.747	100%	1.076.590	100%	99.282	100%	1.950.619	100%

4. GRADOS DE DISCAPACIDAD

Existe una clara relación entre los grados de discapacidad y la condición socioeconómica. Mientras más precaria son las condiciones económicas de las personas con discapacidad, éstas presentan mayores grados de severidad. Por el contrario, las personas con discapacidad que se encuentran en la condición socioeconómica alta presentan, en su gran mayoría (71%), un nivel leve de discapacidad. Es decir, presentan 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.

PcD Y CSE SEGÚN GRADOS DE DISCAPACIDAD. ENDISC CHILE 2004



Esta situación acarrea una serie de dificultades que reproducen la relación negativa entre discapacidad y pobreza. Las personas con discapacidad severa ven gravemente dificultada o imposibilitada la realización de sus actividades cotidianas, requiriendo del apoyo o cuidados de una tercera persona y no logran superar las barreras del entorno o lo hacen con gran dificultad. Por tanto, los procesos de integración en distintas actividades que permiten superar la pobreza o que aminoran su efecto, se dificultan y requieren apoyo y supervisión constante por parte de quienes implementan políticas para este grupo.

5. GÉNERO

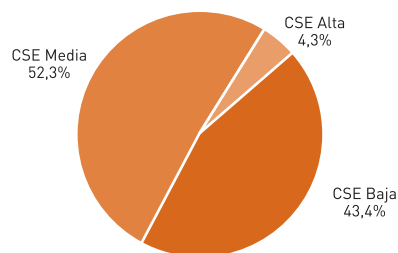
Las mujeres con discapacidad son un grupo social de alta vulnerabilidad y postergación. En las últimas décadas la situación de la mujer en Chile ha experimentado un cambio revolucionario con su masiva y progresiva incorporación a los distintos ámbitos de la vida nacional. A pesar de ello, persisten niveles de discriminación que aún no les permiten la plena igualdad de oportunidades, esta situación se ve evidentemente potenciada en el caso de las mujeres con discapacidad.

Los mecanismos de discriminación hacia la mujer son múltiples en nuestra sociedad, y esto se ve empeorado en el caso de las mujeres con discapacidad por la invisibilidad a la que son sometidas. Sólo el 18% de las mujeres con discapacidad (McD), mayores de 15 años percibe ingresos por trabajo. Del total de mujeres con discapacidad solamente el 6% estudia actualmente y de las mujeres jefas de hogar con discapacidad el 45% están en condición socioeconómica baja.

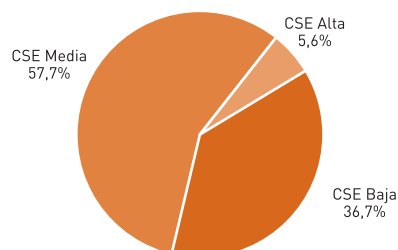
MUJERES CON DISCAPACIDAD SEGÚN CONDICIÓN SOCIOECONÓMICA. ENDISC CHILE 2004					
	Mujeres con Discapacidad			Total Mujeres	
	N	%	Tasa X 100 (McD)	N	%
CSE Baja	442.511	36,7%	22.4	1.974.057	24,5%
CSE Media	694.495	57,7%	13.9	4.981.713	61,7%
CSE Alta	67.570	5,6%	6.0	1.116.760	13,8%
Total	1.204.576	100%	14.9	8.072.530	100%

La gran mayoría de las mujeres con discapacidad en Chile se encuentran en Condición socioeconómica media (58%). Un tercio está en condición socioeconómica baja y sólo el 6% de las mujeres con discapacidad se encuentra en condición socioeconómica alta. Es interesante notar que los hombres con discapacidad se encuentran, en mayor porcentaje, en CSE baja que las mujeres con discapacidad.

HcD SEGÚN CSE. ENDISC CHILE 2004



McD SEGÚN CSE. ENDISC CHILE 2004



Si observamos la tasa de discapacidad por condición socioeconómica, notamos que la discapacidad es mucho más frecuente entre las mujeres de la condición socioeconómica baja: 1 de cada 5 mujeres de esa condición presenta discapacidad. En la condición socioeconómica media, 1 de cada 7 mujeres presenta discapacidad. Por último, 1 de cada 17 mujeres de condición socioeconómica alta, presenta discapacidad.

El 29% de las mujeres que presentan discapacidad son jefas de hogar, a diferencia del 65% de los hombres. Con respecto a la condición socioeconómica de las mujeres jefas de hogar con discapacidad, podemos observar que el 45% corresponde a condición baja, es decir están en situación de pobreza. Esto corresponde a 159.837 mujeres en condiciones de vulnerabilidad social, que son además el ingreso más importante (muchas veces el único) de la familia.

MUJERES CON DISCAPACIDAD JEFAS DE HOGAR SEGÚN CONDICIÓN SOCIOECONÓMICA. ENDISC CHILE 2004

CSE Baja	159.837	45,4%
CSE Media	178.307	50,6%
CSE Alta	13.958	4,0%
Total	352.102	100%

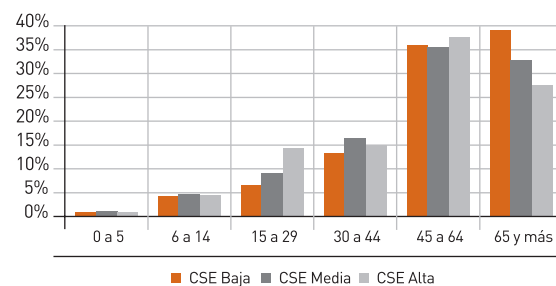
En el ámbito de la integración sociolaboral y educativa las cifras son evidentes: sólo un 19% de las mujeres con discapacidad tienen actividad remunerada, 3 de cada 5 mujeres con discapacidad realiza exclusivamente trabajo doméstico, en el caso de la educación solo un 6,8% de las mujeres con discapacidad está estudiando. Por tanto, la brecha educacional y laboral se traduce en mayores diferencias en la situación de pobreza que experimentan las mujeres con discapacidad.

Más allá de las cifras se ha logrado evidenciar que muchas veces en este ámbito es la sobreprotección de las propias familiar las que impide el desarrollo y la autonomía personal de las mujeres con discapacidad. Esto influye directamente en su inserción laboral. Por ello se hace necesaria la formación de las propias mujeres con discapacidad, de padres, familiares y educadores.

6. EDAD

La variable edad genera ciertos grupos vulnerables en la población con discapacidad que vive bajo la línea de la pobreza. Éstos son los correspondientes a la infancia y al adulto mayor. Al observar la discapacidad por estrato socioeconómico y edad, notamos que la discapacidad, en todos los niveles, es más frecuente en la adultez y en el tramo que corresponde a adultos mayores. En el caso de los adultos mayores, mientras más baja es su condición socioeconómica, mayor porcentaje de discapacidad presentan.

PcD Y CSE SEGÚN TRAMOS DE EDAD. ENDISC CHILE 2004



El 25% de los niños⁵¹ en Chile vive en condición socioeconómica baja, en cambio el 36% de los niños con discapacidad (NcD) se encuentra en esa condición. Por otra parte, en condición socioeconómica alta se encuentra el 12% de los niños del país, mientras que el 5% de los niños con discapacidad se encuentran en condición socioeconómica alta. La discapacidad en los menores de edad genera una serie de procesos familiares que en muchas ocasiones disminuyen en nivel socioeconómico del hogar. Los apoyos y cuidados que requieren los niños con discapacidad se traducen en costos, tanto financieros como de tiempo, generalmente en la madre (en el 91% de los niños con discapacidad, son los familiares quienes los cuidan).

NIÑOS CON DISCAPACIDAD SEGÚN CONDICIÓN SOCIOECONÓMICA. ENDISC CHILE 2004

	Niños con Discapacidad			Total niños	
	N	%	Tasa X 100 [(NcD)	N	%
CSE Baja	42.411	36,1%	4,6	931.283	25,6%
CSE Media	69.246	59,0%	3,1	2.248.274	61,7%
CSE Alta	5.796	4,9%	1,2	464.784	12,8%
Total	117.453	100,0%	3,2	3.644.341	100,0%

Si observamos la tasa de discapacidad por condición socioeconómica, notamos que la discapacidad es mucho más frecuente entre los niños de la condición socioeconómica baja: 1 de cada 22 niños de esa condición presenta discapacidad. En la condición socioeconómica media 1 de cada 32 niños presenta discapacidad. Por último, 1 de cada 83 niños de condición socioeconómica alta, presenta discapacidad.

Por otra parte, la distribución de los adultos mayores con discapacidad por condición socioeconómica es distinta a la distribución del total de adultos mayores del país. El 35% de los adultos mayores en Chile se encuentra en condición socioeconómica baja, en cambio el 44% de

los adultos mayores con discapacidad se encuentra en esa condición. A su vez, en condición socioeconómica alta se encuentra el 8% de los adultos mayores del país, mientras que sólo el 4% de los adultos mayores con discapacidad se encuentran en esa condición.

Al observar la tasa de discapacidad de los adultos mayores, la discapacidad es mucho más frecuente entre los adultos mayores de la condición socioeconómica baja: 1 de cada 2 adultos mayores de esa condición presenta discapacidad. En la condición socioeconómica media 1 de cada 3 adultos mayores presentan discapacidad. Por último, 1 de cada 5 adultos mayores de condición socioeconómica alta, presenta discapacidad.

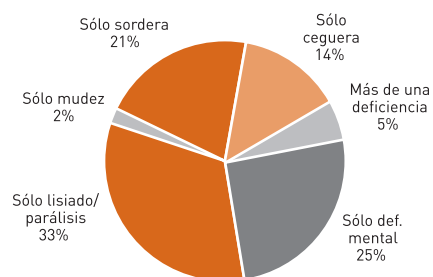
ADULTOS MAYORES CON DISCAPACIDAD SEGÚN CONDICIÓN SOCIOECONÓMICA. ENDISC CHILE 2004

	AMcD			Total AM	
	N	%	Tasa X 100 [AMcD]	N	%
CSE Baja	410.671	44,0%	49,2	834.961	34,9%
CSE Media	487.450	52,2%	36,0	1.355.268	56,7%
CSE Alta	35.732	3,8%	17,7	201.900	8,4%
Total	933.853	100%	39,0	2.392.129	100%

7. ETNIA

La variable etnia se asocia a la pobreza por la discriminación y en las oportunidades que pueda tener este grupo. Existe, entonces, una doble discriminación en el caso de las personas indígenas con discapacidad. Según datos del CENSO 2002 (Instituto Nacional de Estadísticas) en el país, las personas que presentan una o más de alguna discapacidad, alcanzan a 334.337, lo que equivale al 2% de la población total. Entre la población no indígena la discapacidad también constituye el 2%, en tanto que para la población indígena dicha proporción llega al 3%, lo que incluye a 20.768 personas.

PERSONAS INDÍGENAS CON UNA O MÁS DISCAPACIDADES. CENSO 2002

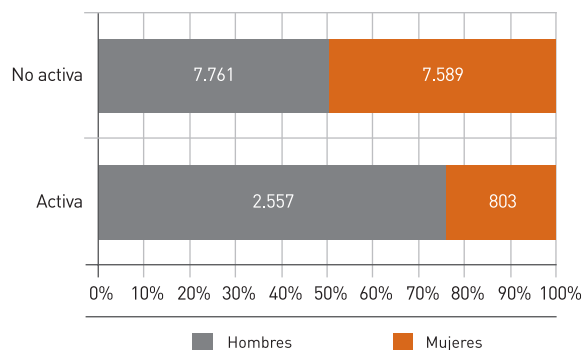


Los tipos de discapacidad establecidos en el Censo 2002 son los que se señalan en el gráfico anterior. Como se señaló con anterioridad, este catastro realiza una conceptualización de la discapacidad como deficiencias totales. La mayor frecuencia es la parálisis/lisiado, que en la población indígena representa el 33% (6.798 personas), seguida de la deficiencia mental con un 25% (5.182 personas). La que presenta menos frecuencia es la mudez que solo afecta al 2% de las personas indígenas.

De los grupos indígenas que dijeron tener alguna discapacidad, alacalufe y yamana son quienes presentan la mayor proporción (ambos 6%). En los primeros, la ceguera es la que presenta mayor incidencia (58 personas), en cambio en los yamana es la deficiencia mental (49 personas). De manera contraria, los aymara son quienes ostentan la más baja proporción de personas con discapacidad (2%), siendo la afección de lisiados/parálisis la que presenta mayor número de casos (379 personas).

Uno de los aspectos relevantes a considerar es que las personas con discapacidad de origen indígena, en relación a la inserción laboral, presentan una estructura similar a la del país. Del total de personas indígenas con discapacidad, el 82% se declara población no activa, de ellos, el 51% corresponde a hombres y el 49% a mujeres. Por otra parte, del total de personas indígenas con discapacidad que se declaran activos el 76% son hombres y sólo el 24% son mujeres.

PERSONAS INDÍGENAS CON DISCAPACIDAD POR SEXO Y CONDICIÓN DE ACTIVIDAD. CENSO 2002



8. DESAFÍOS

Hoy en día los países latinoamericanos han dado un gran paso al manifestar su tendencia de realizar estudios de discapacidad basados en el marco lógico de la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad. Sin duda significa un avance significativo para la región ya que por primera vez se podrán llevar a cabo análisis comparativos y, a futuro, diseñar políticas en conjunto a favor de esta población.

Sin embargo, una de las dificultades fundamentales que envuelve la relación entre discapacidad y pobreza es la falta de información que se tiene sobre este fenómeno, tanto en Chile como en Latinoamérica. No se han explorado a fondo las características que reproducen la sintonía de estos conceptos. El Estudio Nacional de la Discapacidad es un primer acercamiento al tema –de ahí la importancia de mostrar sus resultados en este capítulo– pero no constituye, de ninguna manera, un análisis acabado de la relación entre discapacidad y pobreza.

Se requieren estudios específicos, de alcance nacional e internacional, que den cuenta de la complejidad del fenómeno a través de indicadores multivariados. Esto porque, tanto la discapacidad como la pobreza, responden a una multiplicidad de factores que deben ser medidos y analizados a la luz de estrategias de acción integrales.

“Los factores que causan la pobreza no tienen el mismo impacto en todos los grupos, ni las medidas para llevar beneficios a todos los pobres funcionan de la misma manera. Si los pobres son vistos como un grupo homogéneo, las necesidades de las personas con discapacidad seguirán siendo descartadas o tangencialmente incluidos en los programas y estrategias de reducción de la pobreza. (...) Así, si no se toma en cuenta las diferencias entre las personas con discapacidad para la planeación del desarrollo social, los recursos no asegurarán iguales oportunidades de participación y, por ende, continuará la condición de exclusión.”

Texto Básico Seminario Discapacidad y Reducción de la Pobreza, organizado por el Programa Japón/INT y Banco Interamericano de Desarrollo, Noviembre 2004

La situación de las personas con discapacidad en Chile y Latinoamérica está caracterizada por la discriminación, la pobreza, la ausencia de oportunidades efectivas y, por lo tanto, por la exclusión social. Pobreza y discapacidad son realidades que se retroalimentan, entonces toda estrategia de intervención debe considerar los variados aspectos que ellas involucran. Bajo esta mirada, las intervenciones desarrolladas por los sistemas de apoyo deben enfocarse hacia el reconocimiento de los obstáculos sociales, familiares y ambientales que impiden la plena integración social. Se debe poner especial atención a las características particulares que asumen las familias que cuentan entre sus miembros a una o más personas con discapacidad, facilitando el tránsito desde el polo asistencial y de dependencia que comúnmente las caracteriza, hacia uno orientado a la autonomía personal, la autodeterminación y con énfasis en sus capacidades.

Es necesario promover en los países de Latinoamérica con mayor fuerza la perspectiva de derechos de las personas con discapacidad, así como el desarrollo de sus organizaciones y representantes. Todo esto orientado a un gran cambio cultural de la sociedad y sus instituciones. Sólo de esta manera se dirigirán acciones destinadas a romper la relación entre discapacidad y pobreza. Este es el desafío ético y profesional.

51. Para el Estudio Nacional de la Discapacidad, se consideró “niño/a” aquél que se encuentra en el rango de edad que va desde los 0 a los 14 años.



GOBIERNO DE CHILE
FONADIS

FONDO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD
MINISTERIO DE PLANIFICACIÓN