



SEMINARIO INTERNACIONAL:
INCLUSIÓN SOCIAL, DISCAPACIDAD
Y POLÍTICAS PÚBLICAS





SEMINARIO INTERNACIONAL:
INCLUSIÓN SOCIAL, DISCAPACIDAD
Y POLÍTICAS PÚBLICAS



Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia

Este libro es producto del Seminario Internacional "Inclusión Social, Discapacidad y Políticas Públicas" realizado por el Ministerio del Trabajo, Ministerio de Salud, FONADIS, OMS/OPS, OIT, PNUD, UNESCO, Universidad Central y Ministerio de Educación en Santiago, Diciembre 13 y 14 de 2004.
Documento disponible en www.unicef.cl

Las opiniones que se presentan en esta publicación, así como los análisis e interpretaciones, son de responsabilidad exclusiva de los expositores y no reflejan necesariamente los puntos de vista de UNICEF ni del MINEDUC.

2.500 ejemplares.
Noviembre de 2005

ISBN: 92-806-3938-2
Registro de Propiedad Intelectual

Editor: Carolina Bañados
Diseño: K-Diseño
Impresión: Litografía Valente



Índice

Presentación	05
CAPÍTULO 1	09
Inclusión de personas con discapacidad. Una mirada nacional e internacional	09
1.1 La inclusión desde la mirada internacional. <i>Lena Saleh</i>	11
1.2 La mirada chilena. <i>Andrea Zondek</i>	20
1.3 La inclusión en Chile. Una mirada desde la sociedad civil. <i>Enrique Norambuena</i>	26
CAPÍTULO 2	31
Atención de la primera infancia. Experiencias nacionales e internacionales	31
2.1 Una mirada internacional. <i>Helia Molina</i>	33
2.2 Políticas y programas nacionales. <i>Hernán Soto</i>	41
2.3 La importancia de la detección precoz de los atrasos de desarrollo infantil: El papel de la familia y de los profesionales de la salud. <i>Ricardo Halpern, Brasil</i>	50
2.4 Programa Ayudando a Crecer, Chimbarongo, Chile. <i>Javiera Vivanco, Oriana Escobar y Patricia Quaas</i>	55
2.5 Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda, Santiago, Chile. <i>Carolina Hernández</i>	60
CAPÍTULO 3	65
Inclusión en la etapa escolar	65
3.1 Tendencias mundiales en la educación del alumnado con necesidades educativas especiales. <i>Rosa Blanco Guijarro</i>	67
3.2 Situación actual de la educación especial en Chile. Políticas y programas nacionales. <i>María Luisa Meza</i>	76
3.3 Proyecto de integración educativa, Liceo Politécnico de Calbuco. <i>Diego Maturana, Leonel Aguilar</i>	83
3.4 Programa de Integración de Viña del Mar. <i>Ingrid Fuenzalida</i>	87
CAPÍTULO 4	93
Transición al mundo laboral y a la vida adulta. Experiencias nacionales e internacionales	93
4.1 Una mirada internacional. <i>Jacobo Varela</i>	95
4.2 Políticas y programas nacionales. <i>Francisco Villa</i>	99
4.3 Comunidad Capodarco de Roma, Italia. <i>Gabriella Fabrizi</i>	102
4.4 Programa de intermediación laboral. <i>Patricia Goldberg</i>	107
4.5 Capacitación y empleo para personas con discapacidad en el sector agropecuario. Proyecto piloto VI Región. <i>Jorge Carrasco</i>	110
CAPÍTULO 5	113
La voz de los participantes: Fortalezas, debilidades y propuestas en el campo de las políticas públicas y la discapacidad	113
ANEXO	
Plan de acción para la integración de las personas con discapacidad. <i>Mauricio Zepeda</i>	119



Presentación

PUBLICACIÓN DEL SEMINARIO INTERNACIONAL “INCLUSIÓN SOCIAL, DISCAPACIDAD Y POLÍTICAS PÚBLICAS”

Noviembre 2005

En el marco del Año Iberoamericano de la Discapacidad, los ministerios de Educación, Trabajo y Salud, el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS), UNESCO, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), el Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), la Organización Panamericana de la Salud (OPS), la Organización Mundial del Trabajo (OIT) y la Universidad Central, aunaron esfuerzos para abrir un espacio común de reflexión e intercambio con miras a contribuir a un Chile más inclusivo para las personas con discapacidad. Con este propósito, se llevó a cabo **el Seminario Internacional “Inclusión Social, Discapacidad y Políticas Públicas”**, realizado entre el 13 y 14 de diciembre de 2004.

Las personas con discapacidad tienen derecho a la igualdad de oportunidades y a la plena inserción social. El mundo contemporáneo ha asumido la plena integración de las personas con discapacidad como una cuestión de derechos y no como un privilegio otorgado desde el paternalismo. Sin embargo, llevar a la práctica este principio de inclusión va más allá de una opción técnica. Lograr que las personas con discapacidad alcancen el máximo de desarrollo, que sean mirados en sus potencialidades y no se les encasille en sus déficit es, sobre todo, un cambio cultural. Y conseguir este cambio requiere enriquecer la visión de la sociedad que queremos.

La presente publicación da cuenta de la reflexión realizada durante el mencionado seminario internacional, el cual reunió a más de 200 participantes de organizaciones de la sociedad civil, instancias de gobierno, del mundo académico y de organismos internacionales. Este grupo diverso tuvo la oportunidad de proyectar su aspiración del país que queremos para atender a las personas con discapacidad. Dio a conocer y evaluó las iniciativas y programas en curso y propuso formas concretas y más eficientes para trabajar desde cada una de las organizaciones.

La reflexión realizada concluye que, siendo ésta una tarea compleja, el mejor camino para avanzar en este desafío es abordarlo desde la perspectiva del ciclo de vida, enfatizando el potencial preventivo de las intervenciones y del trabajo coordinado entre instituciones y organizaciones de personas con discapacidad.

En los últimos años, Chile ha logrado avanzar en esta materia. En primer lugar, existe una mayor sensibilización y compromiso de los chilenos y del gobierno ante la comunidad nacional e internacional. A lo anterior se suma la reciente elaboración de dos instrumentos que contribuirán a la inclusión social de las personas con discapacidad: el Plan Nacional de Acción para la Integración Social de las Personas con Discapacidad 2004-2010⁽¹⁾, coordinado por FONADIS, en que todos los sectores de la actividad pública comprometen esfuerzos y recursos, y el Plan Nacional por la Igualdad y la Discriminación⁽²⁾, elaborado por el Ministerio Secretaría General de Gobierno. Sin embargo, hubo consenso en que, a pesar de los logros, aún falta mucho para obtener la integración de los ciudadanos que presentan algún tipo de discapacidad.

Una característica sobresaliente observada en el seminario fue el alto nivel de compromiso demostrado por las personas e instituciones participantes. Se hizo evidente que esta positiva disposición es el recurso más valioso con que se cuenta para construir un país más acogedor para las personas con discapacidad. Debemos continuar uniendo esfuerzos para brindar más y mejores oportunidades a la población con necesidades especiales.

Los diferentes capítulos de este texto recogen el panorama actual, las iniciativas y programas que abarcan desde la primera infancia hasta la edad adulta, reconociendo logros y desafíos.

La presente publicación será un aporte significativo para las personas e instituciones que trabajan en este ámbito, para la prevención, la educación, la rehabilitación y la inserción social y laboral de nuestros conciudadanos con discapacidad.

Egidio Crotti
Representante de UNICEF
para Chile y el Cono Sur

Sergio Bitar
Ministro de Educación

1 | Documento a disposición en www.fonadis.cl

2 | Documento a disposición en www.participemos.cl



1. **Inclusión de personas con discapacidad:** Una mirada internacional y nacional.



1.1 La Inclusion desde la Mirada Internacional

Lena Saleh	ex directora de Educación Especial UNESCO, París.
-------------------	---

“Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos”, es la primera frase de la Declaración Universal de Derechos Humanos, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1948. Hoy, más de 50 años más tarde, aún existen millones de personas con discapacidad cuyos derechos humanos se encuentran seriamente limitados o totalmente negados.

En estos años se han logrado considerables progresos, pero todavía queda un largo camino por recorrer. Las personas con discapacidad tienen el derecho de vivir en su comunidad, disfrutar de salud y bienestar, recibir una buena educación y tener la oportunidad de trabajar.

En todas partes del mundo, y en todos los niveles sociales, existen personas con discapacidad. A pesar de que las cifras exactas puedan ser cuestionables debido a diferencias en las definiciones y estadísticas de cada nación, algo que sí está claro es la necesidad de actuar. Este requerimiento se ve incrementado con la pobreza y el subdesarrollo, así como con las guerras, conflictos y accidentes que llevan a la devastación y producen un enorme costo social, económico y emocional en las personas con discapacidad, sus familias y la comunidad en general.

La *discapacidad*, entendida en su contexto social, es mucho más que una mera condición: es una experiencia de diferencia. Sin embargo, frecuentemente, es también una experiencia de exclusión y de opresión. Los responsables de esta situación no son las personas con discapacidad, sino la indiferencia y falta de comprensión de la sociedad. La forma en que una comunidad trata a sus miembros con discapacidad es reflejo de su calidad y de los valores que realza. Las personas con discapacidad y sus organizaciones son un desafío para al resto de la sociedad, la cual debe determinar qué cambios son necesarios para promover una vida más justa y equitativa.

Este documento intenta dar una visión general de estas tendencias, destacando la evolución conceptual, la comprensión y reflexión de las sociedades y el impacto de éstas sobre la práctica y el desarrollo de servicios. Se presentarán importantes instrumentos internacionales que han marcado y orientado el desarrollo en esta área. Finalmente, se abordará el programa actual en el avance hacia la inclusión, la comprensión, el trabajo y el aprendizaje de la diversidad.

Evolución de conceptos y prácticas

Básicamente, la historia de las personas con discapacidad es una historia de exclusión. En muchas sociedades, fueron:

- repudiadas debido a temores, ignorancia y superstición
- degradadas a la pobreza extrema
- explotadas o asignadas a funciones menores
- vistas como un objeto, no sujeto de acción.

Lo anterior condujo a:

Políticas de protección, establecimiento de instituciones separadas de la vida comunitaria, abocadas a la subsistencia, aprendizaje y trabajo.

Provisión de servicios **predominantemente médicos**, supervisados por personal médico, asistencia social ocasional, con énfasis en el diagnóstico, clasificación y rotulación de los individuos. La educación estaba ausente.

Actitudes de **cuidado** de estilo caritativo, enfoques de asistencia aislados, las personas con discapacidad eran vistas como objetos de protección.

Programas de rehabilitación a través de los cuales la gente comenzó a creer que estas personas podían mejorar y compensar sus discapacidades; las personas con discapacidad adquirieron mayor identidad de sujeto; la asistencia seguía brindándose en forma segregada.

En los años sesenta, estas prácticas fueron objeto de un severo escrutinio y puestas en tela de juicio ya que segregaban a muchas personas y obstruían su desarrollo personal. Esto fue promovido por diversos factores sociales y educacionales como:

- la movilización de padres que exigían igualdad de derechos para sus hijos, tanto para vivir con sus familias como para optar a la educación, a una vida comunitaria normal y a prepararse para una vida activa en la sociedad.
- en estos cambios tuvieron impacto los movimientos pro derechos civiles en Estados Unidos, de anti-institucionalización en Italia y de normalización, expuesto inicialmente en Suecia.

Durante aquel período, la planificación y entrega de asistencia, así como la capacitación profesional, continuaban centradas principalmente en el individuo, es decir, existía un déficit que debía ser remediado. Se daba poca atención a la manera en que las instituciones y disposiciones sociales imponían obstáculos a las personas con discapacidad, por lo tanto debían ser cambiadas.

En los años setenta, este enfoque fue criticado por los defensores de la **normalización e integración**, ya que causaba el aislamiento y marginalización de las personas con discapacidad. La teoría de la normalización, en cambio, enfatizaba el derecho de las personas con discapacidad a vivir con su familia y en su entorno natural, y de ser preparados y apoyados para responder a los desafíos que podrían enfrentar en sus comunidades.

Otra modificación importante ocurrió con el cambio en las estrategias de desarrollo, alejándose de los modelos verticales -donde los servicios frecuentemente se planificaban sin consultar a las personas afectadas-, hacia la comprensión de que si los sujetos en desarrollo (por ejemplo, personas con discapacidad y/o sus padres) no participaban activamente, el cambio era imposible. Se necesitaba una nueva estrategia.

Gradualmente, el **modelo social de discapacidad** se puso por delante enfatizando formas en que las políticas y legislación existentes fueran modificadas fundamentalmente para asegurar la eliminación de barreras físicas e institucionales que permitieran la plena e igualitaria participación de personas con discapacidad en la vida comunitaria. Se pudo observar el movimiento gradual hacia un modelo integrado de desarrollo, con la intención de incluir el tema de la discapacidad en los programas de diferentes organismos, en vez de encararlo aisladamente.

Del mismo modo, las personas con discapacidad cada vez estaban más concientes de las limitaciones de las políticas y prácticas existentes. Quienes habían sido capacitados se encontraban con **barreras** en sus comunidades. El problema del acceso se tornó central.

- *¿Cuál es el sentido de tener una silla de ruedas, si el entorno físico no facilita la circulación/movilidad?*
- *¿Cuál es el sentido de saber Braille si no hay acceso a material de lectura, a información en Braille?*
- *¿Cuál es el sentido de recibir capacitación si no hay acceso a oportunidades de empleo?*

Nuevos conceptos

Estas distintas tendencias comenzaron a tener impacto en la comunidad y, más particularmente, en aquellos directamente involucrados -las personas con discapacidad- quienes ya no se resignaban a ser meros objetos de políticas sociales y de educación. El ambiente de protesta que diseminaron en la comunidad, los dotó de la fuerza para exigir ser una voz influyente en las decisiones que la sociedad tomara respecto a ellos.

No querían simpatía ni caridad; querían ser oídos y, sobre todo, ser incluidos. Las barreras que enfrentaban las personas con discapacidad, impugnaron la totalidad del concepto de discapacidad. El nuevo concepto colocó en perspectiva la dimensión ambiental/social de la discapacidad.

En la actualidad, la discapacidad es un tema de derechos humanos. Los enfoques de bienestar social con énfasis en la provisión de asistencia para adaptarse a estructuras sociales normales fueron reemplazados por propuestas de derechos humanos, donde el foco está puesto en

facultar a las personas con discapacidad y en la modificación del entorno. La discapacidad se ha llegado a entender como el resultado de la interacción entre los recursos y restricciones del individuo y aquellos del entorno. **La discapacidad surge cuando las personas con capacidades diferentes se enfrentan a barreras de acceso**, sean sociales, culturales, materiales o de acceso físico, que para los demás ciudadanos no presentan dificultad. De este modo, el nuevo concepto está indicando la estrecha conexión entre la limitación experimentada por los individuos con discapacidad, el diseño y la estructura del entorno, y la actitud del público en general. Por cierto, este es el mayor cambio logrado: desde un modelo patológico de déficit infantil hacia el modelo social/ambiental.

Barreras a la participación e inclusión

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

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

La participación es un derecho, no un privilegio

El primer acontecimiento que marcó el apoyo a esta nueva interpretación fue el Año Internacional de los Impedidos (1981) con el lema “Plena participación e igualdad”. Sin duda, para muchos países, este fue un momento de cambio y el tema de la discapacidad comenzó a ser reconocido y reflejado en diferentes programas nacionales.

Este año fue seguido por el **Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos** (1983-1992), el cual contribuyó a la elaboración del **Programa de Acción Mundial para los Impedidos**. Una significativa dimensión de este programa fue el foco en la igualdad de oportunidades, con gran impacto en políticas y legislaciones para hacer el entorno social más accesible para todos. Un importante efecto secundario del decenio fue la elaboración de las **Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad**, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1993.

Una norma específica de este instrumento (Norma 17) se centra en la *co-ordinación* del trabajo que, sin duda, corresponde exactamente al tema de esta reunión. La discapacidad es algo que concierne a todos los ámbitos de la sociedad. Por ello, requiere definir las responsabilidades de cada cual y asegurar el establecimiento de los mecanismos necesarios para facilitar la colaboración y co-ordinación.

La Convención sobre los Derechos del Niño, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1989, facilitó la movilización de comunidades cívicas y presionó a los gobiernos para examinar el estatus de los niños a la luz de sus diferentes artículos. El Artículo 23 establece que: *“el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad. (...) En atención a las necesidades especiales del niño impedido, la asistencia que se preste conforme al párrafo 2 del presente artículo será gratuita siempre que sea posible, habida cuenta de la situación económica de los padres o de las otras personas que cuiden del niño, y estará destinada a asegurar que el niño impedido tenga un acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento y reciba tales servicios con el objeto de que el niño logre la integración social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible”*.

En la última década, el acontecimiento de mayor importancia, responsable de los cambios en el pensamiento y práctica en relación a las personas con discapacidad, fue la **Declaración de Salamanca** y el **Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales de UNESCO**, adoptados unánimemente en la Conferencia Mundial de 1994 por representantes de 92 gobiernos y 25 organizaciones internacionales.

No es exagerado afirmar que la Declaración de Salamanca y el Marco de Acción constituyen el paso fundamental que generalizó el tema de la inclusión en los programas de desarrollo a nivel mundial. A partir de allí, nace un movimiento que desafió las políticas y prácticas de exclusión, convirtiéndose en una herramienta con fuerte impacto sobre las innovaciones en el área.

La Declaración de Salamanca apoya la *perspectiva de derechos humanos*, afirmando que “la integración y la participación son parte esencial de la dignidad humana y del goce y ejercicio de los derechos humanos”.

Sin duda, el mayor impulso de la declaración ha sido hacia la educación, sin embargo, su mensaje ha trascendido a diversos sectores. En su Artículo 2 estipula: *“las escuelas ordinarias con esta orientación integradora representan el medio más eficaz para combatir las actitudes discriminatorias, crear comunidades de acogida, construir una sociedad integradora y lograr la educación para todos; además, proporcionan una educación efectiva a la mayoría de los niños y mejoran la eficiencia y, en definitiva, la relación costo-eficacia de todo el sistema educativo”*.

En la actualidad, la comunidad cívica y profesional está trabajando en el borrador de la *Convención Internacional Amplia e Integral para Promover y Proteger los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad*, realizada en México el año 2002. El citado borrador contiene 28 artículos que abarcan una variedad de temas, incluyendo:

- Igualdad y no discriminación
- Igual reconocimiento como persona ante la ley
- Promoción de actitudes positivas
- Vivir independientemente y ser incluido en la comunidad
- Derecho a la movilidad
- Derecho a la salud y rehabilitación
- Derecho a la educación
- Derecho al trabajo

Artículo 23: Derecho a la salud y rehabilitación

“Todas las personas con discapacidad tienen el derecho a disfrutar del estándar alcanzable más alto de salud física, psicosocial y mental. Esto significa que los servicios de salud, rehabilitación y de atención deben estar disponibles, ser accesibles y tener un precio razonable para toda persona con discapacidad. Las personas con discapacidad tendrán acceso al mismo tipo y nivel de servicios de salud y atención médica que reciben los demás ciudadanos, además de los servicios específicos de salud y rehabilitación que requieran como consecuencia de su discapacidad”.

Artículo 24: Derecho a la educación

“El derecho a la educación incluirá el derecho de todo niño con discapacidad a la educación inclusiva en su propia comunidad (incluyendo el acceso a estimulación y apoyo en la infancia temprana y preescolar para lograr una inclusión dentro del sistema escolar general), y el derecho a cualquier apoyo requerido incluyendo adaptaciones al currículum, medios educativos y tecnología, estrategias de aprendizaje, entorno físico accesible y otros, que aseguren la plena participación del estudiante con discapacidad en el sistema”.

Artículo 25: Derecho al trabajo

“Las personas con discapacidad tienen el derecho de acceder a recursos y servicios productivos y el derecho al trabajo, lo cual incluye el derecho a ganarse la vida mediante el trabajo que el o ella libremente escoja o acepte, y por consiguiente, implica el derecho de acceso al lugar de trabajo y una adaptación razonable de todos los aspectos de reclutamiento y contrato para personas con discapacidad en comparación con los trabajadores sin discapacidad”.

El proceso de preparación del mencionado borrador ha sido abierto, consultivo y accesible a personas con discapacidad y sus organizaciones, trabajando junto a expertos de gobierno en un verdadero espíritu de asociación.

Al ser adoptado, este instrumento será un marco legalmente obligatorio. Hasta ahora, los instrumentos que abordan los derechos de personas con discapacidad no son legalmente obligatorios.

En la era de los derechos humanos, la legislación ya no es percibida como una herramienta de la mayoría para la opresión de la minoría; por el contrario, es vista como un instrumento

legal para la protección de todas las personas, personas con diferencias en contra del trato desfavorable o adverso por parte del Estado u otros ciudadanos. *“El principio de igualdad de derecho implica que las necesidades de todo individuo son de igual importancia, que esas necesidades deben ser la base en la planificación de las sociedades, y que deben emplearse todos los recursos de manera de asegurar que todo individuo tenga iguales oportunidades de participación”.*

Desde los conceptos y derechos hasta las estrategias y obligaciones

Los instrumentos que emanan de las principales iniciativas de las Naciones Unidas proveen directrices útiles para sus organismos especializados, pero más importante aún, para la revisión y/o preparación de anteproyectos de ley en los diferentes países, para la formulación de políticas y planes nacionales, y para el monitoreo del desarrollo.

Al pensar en el tema de los *derechos*, es útil y necesario considerar acerca de qué se impone, el derecho o la obligación.

Desafortunadamente, las estrategias y programas actuales no han sido suficientes ni eficientes en responder a las necesidades de los niños y jóvenes vulnerables a la marginalización y/o exclusión.

Además, trabajar con cambios, sea en educación, salud o en el desarrollo de servicios sociales, puede ser un proceso tedioso y de largo plazo, particularmente cuando los temas en juego están arraigados a una larga historia de prácticas tradicionales basadas en la dicotomía de provisión de servicios a través de la cual algunos grupos son excluidos de las tendencias dominantes.

Sin embargo, sabemos que las necesidades de las personas con discapacidad son las mismas que las de sus pares. Estas necesidades son transversales a todos los sectores, y como la comunidad representa a personas con discapacidad de todas las edades y en diferentes etapas de su vida, todos los sectores están en juego. No existe un sector aislado que pueda responder a las necesidades integrales involucradas. Por lo tanto, la colaboración intersectorial es imperativa si se quiere lograr la meta de la participación en todos los aspectos de la vida. La amplitud del desafío representa una asociación entre los diversos sectores, e implica un igual compromiso de todos los servicios, incluyendo salud, educación, servicios sociales, capacitación y empleo, vivienda, transporte, deporte, y otros. Esta asociación debe incorporar a las organizaciones no gubernamentales, organizaciones de personas con discapacidad, organizaciones de padres, líderes y grupos cívicos de la comunidad.

Dos prerequisites para un cambio efectivo y una colaboración sana y constructiva son, primeramente, claridad para ver la meta y, en segundo término, la transformación institucional.

Actualmente existe consenso entre las principales organizaciones internacionales, incluyendo aquellas de personas con discapacidad, que el **principio orientador** de los esfuerzos de desarrollo en el área, así como en todos los ámbitos de la sociedad, es el principio de **inclusión**.

La inclusión es, en gran medida, un tema de política cultural y, solo entendiendo todo lo que subyace e incluye este principio, se podrá avanzar al siguiente paso, es decir, abordar el total de la logística que sobrevendrá.

Como punto de partida, es necesario ser muy claros acerca de qué entendemos por *inclusión*. Todos los idiomas utilizan generalizaciones para imponer orden en un mundo complejo; tales generalizaciones parecieran ser un elemento esencial en el control de nuestro entorno, particularmente en la forma en que nos relacionamos con el otro en nuestra comunidad y sociedad. Pero las generalizaciones son también una fuente potencial de peligro, estereotipos, prejuicios y discriminación; allí yace la barrera asociada a las definiciones.

La terminología en el campo de la discapacidad y educación especial ha sido y continúa siendo muy problemática; ha sido causa de confusión al pensar y, por tanto, al organizar y gestionar las medidas. La adopción de una nueva terminología no necesariamente significa que los significados, concepciones y prácticas estén cambiando. Los nuevos términos tienen sentidos o significados diferentes para cada persona, dentro del mismo contexto o de uno distinto. Esto, en la práctica, crea una situación poco clara para administradores y gestores, pero también para los padres y los niños.

Lo central es que habrá que adoptar un nuevo léxico sin abandonar las antiguas prácticas y conceptos tradicionales. La tendencia es incorporar la nueva terminología agregándola a los antiguos conceptos tradicionales de educación especial, donde el sistema interdisciplinario se basa en supuestos sobre déficit patológico individual.

- La inclusión es un proceso, una interminable búsqueda de la comprensión y respuesta a la diversidad en la sociedad.
- La inclusión concierne a la identificación y reducción de barreras, barreras que ponen obstáculos a la participación.
- La inclusión es aprender a vivir, aprender y trabajar juntos; es compartir las oportunidades y los bienes sociales disponibles.
- La inclusión no es una estrategia para ayudar a las personas para que calcen dentro de sistemas y estructuras existentes; es transformar esos sistemas y estructuras para que sean mejores para todos.
- La inclusión no es centrarse en un individuo o grupo pequeño de niños y adultos para quienes hay que desarrollar enfoques diferentes de enseñanza y trabajo o proveer asistentes de apoyo.

Desarrollando una nueva agenda transformadora

Trabajar hacia la inclusión, sea en educación, salud o disposiciones sociales, no debe ser visto como una nueva iniciativa asociada a una serie de políticas adicionales a las existentes y que conciernen a un grupo específico de individuos. La inclusión tiene que ver con la respuesta apropiada a todos los aspectos de la diversidad dentro de la institucionalidad, donde los niños y jóvenes con discapacidad son un elemento importante.

El progreso hacia la inclusión no es fácil cuando persisten prácticas de exclusión. Una agenda transformadora requiere de un cambio fundamental en nuestra concepción del desarrollo.

A través de la deconstrucción del pensamiento y de las prácticas tradicionales de la educación especial y rehabilitación, es posible avanzar y reconstruir un nuevo programa social y educativo para abordar la diversidad. Este nuevo programa transformador se relaciona con la identificación de todas las formas de exclusión y barreras en las políticas nacionales, la cultura, las instituciones y la comunidad. La transformación de las instituciones es central para lograr la meta de traducir una visión de desarrollo inclusivo en políticas concretas.

Esto tiene implicancias en cuanto al redireccionamiento de recursos, colaboración intersectorial, capacitación de personal, desarrollo de programas, construcción de capacidades y compromiso de la comunidad.

El mayor obstáculo está en desafiar los valores de las personas, sus formas de comportamiento, así como las culturas institucionales ya establecidas. Debemos desafiar y cambiar las estructuras más profundas de las organizaciones en las cuales trabajamos, así como los sistemas y procesos contruidos sobre fundamentos tradicionales. Agregar el tema de la *discapacidad* por aquí y por allá dentro de las estructuras existentes no es suficiente; no es la respuesta. Debemos comprender y conceptualizar nuevamente. En cierta forma, debemos reinventar las estructuras de nuestras sociedades para abordar de mejor manera nuestra visión de *inclusión*.

Inclusión en la educación

La educación especial ha dominado el debate en este campo, dejando poco espacio para el ingreso de nuevos temas. Todo cambio hacia la *inclusión* requiere repensar el rol de la educación especial en el sistema de educación institucionalizado. Aunque aún estamos preocupados de temas como los alumnos repitentes, los profesores que no saben enseñar o por qué algunos alumnos en ciertas situaciones presentan dificultades de aprendizaje, necesitamos un nuevo lenguaje y un nuevo enfoque que nos aleje de categorizar a los alumnos, asignándolos a diferentes programas y profesores.

El desafío de la inclusión es romper con el continuo enfoque de la educación especial y avanzar hacia el desarrollo de una nueva agenda propia. Debemos unir esfuerzos con los educadores

institucionalizados que están trabajando en la implementación de nuevos paradigmas educacionales en las políticas escolares y prácticas en la sala de clase.

La inclusión y la discapacidad son temas transversales que atraviesan todos los segmentos de un sector, requiriendo la creación de culturas, políticas y prácticas de inclusión a todo nivel. En educación, la inclusión de cualquier grupo de alumnos no llegará muy lejos si las escuelas y centros de aprendizaje no tienen la capacidad de responder a la diversidad de los estudiantes. Se debe ir más allá del desarrollo de una educación de calidad para todos.

A nivel legislativo, se requiere de políticas que fomenten activamente y apoyen el cambio hacia la inclusión. Debemos examinar cómo el cambio se refleja en las políticas y la legislación. Los países tendrán que desarrollar indicadores para orientar y monitorear las políticas que promuevan la inclusión, identificando las barreras y buscando formas de reducirlas.

Al nivel de las escuelas, la adopción de políticas de inclusión requiere de flexibilidad en el currículum y en los enfoques pedagógicos, sensibilidad hacia el contexto y necesidades locales, y el desarrollo de actitudes que fomenten una cultura de equidad, justicia social y respeto por la diversidad. Deben proveerse oportunidades de aprendizaje significativos para todos los alumnos dentro del entorno de las salas de clase regulares.

Del mismo modo, los profesores deben adquirir nuevas habilidades y conocimientos, y deben ser apoyados en sus esfuerzos. La inclusión trae nuevos y significativos desafíos tanto para los profesores de las escuelas regulares –que deben responder a una mayor diversidad de necesidades de sus alumnos– como también para los profesores especiales, quienes ven que el contexto y el enfoque de su trabajo están cambiando de muchas maneras. Vinculada a la capacitación de los profesores está la necesidad de desarrollar escuelas y culturas escolares sostenedoras del cambio.

Recursos y financiamiento son temas importantes, pero lo central no es la cantidad de fondos sino cómo se asigna lo disponible. Las diferentes formas de asignar los recursos pueden facilitar u obstruir el cambio hacia una educación inclusiva.

Como una forma de apoyar el trabajo de los países en este cambio, UNESCO desarrolló el *Archivo Abierto sobre Educación Inclusiva: Materiales de Apoyo para Administradores y Directores* (UNESCO 2001). El propósito de este material es ayudar en la traducción de los temas centrales respecto del principio de inclusión, elaborados en Salamanca. Basado en experiencias de muchos países y con el apoyo de ilustraciones, este material da cuenta acerca de las prácticas en diferentes contextos y es un instrumento para orientar las aplicaciones y el desarrollo en terreno.

Otra iniciativa importante y digna de mencionar es el Índice para la Inclusión (CSIE, Reino Unido 2000). Mientras el *Archivo Abierto* aborda temas a nivel administrativo como las políticas, legislación, educación de los profesores, currículo, padres y comunidades, el *Índice para la*

Inclusión consta de materiales de apoyo para establecimientos educacionales en su proceso hacia el desarrollo escolar inclusivo.

Conclusión: Trabajando juntos para el cambio

Aunque cada sector debe abordar su propia agenda en el ámbito de sus responsabilidades y a la luz de los nuevos pensamientos y orientaciones, se debe procurar un programa compartido en la reducción de obstáculos y creación de una sociedad más inclusiva.

Frecuentemente, los educadores, profesionales de la salud y personal de los servicios sociales hemos trabajado en forma aislada, cada cual encerrado en su área de responsabilidad, con poca comprensión acerca de la cadena de desarrollo que sitúa al individuo al centro. A veces, incluso hemos trabajado en forma competitiva en vez de cooperativa.

Si miramos 20 ó 30 años atrás, podemos ver que el antiguo enfoque de provisión de asistencia se basaba en el modelo del déficit: el individuo tenía algo que no funcionaba bien y debíamos arreglarlo. Entonces cada sector partía por su cuenta a fin de componer el déficit con análisis y programas remediales.

Hoy, con la visión compartida de inclusión, podemos aspirar a una colaboración más armoniosa y a construir lazos. Esto se podría iniciar a nivel local, por ejemplo, trabajando con las familias y la comunidad, o las escuelas y la comunidad, creando oportunidades conjuntas de capacitación para el personal, juntando recursos para aumentar la llegada y participación.

No es un camino fácil y exento de conflictos, sin embargo, los problemas y diferencias pueden convertirse en mutuos beneficios si las partes aprenden a vivir con paradojas en vez de buscar dominar y ganar.

1.2 La mirada chilena

Andrea Zondek	Secretaria Ejecutiva del Fondo Nacional de la Discapacidad
----------------------	--

El Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) fue creado el año 1994 con el fin de caminar en contra de las políticas discriminatorias y trabajar con fondos exclusivamente destinados a lograr la inclusión de las personas con discapacidad a la sociedad.

En la última década, América Latina y el Caribe han hecho avances muy interesantes, recorriendo desde políticas de asistencialismo hacia otras de participación, pero más que nada, desde la participación hacia el enfoque de derechos. Hoy, sin duda, un individuo con discapacidad es una persona, y una persona que tiene derechos. Hacia esos derechos está orientada nuestra política actual.

Los avances tecnológicos en informática y comunicación de las últimas décadas han sido tremendamente interesantes, pero si las personas con discapacidad no logran capacitarse en estas formas de información, no podrán integrarse a este mundo tecnológico y tendremos una nueva forma de analfabetismo mucho más grave y difícil de superar que aprender a leer y escribir. El analfabetismo tecnológico generará políticas absolutamente discriminatorias respecto a los derechos de las personas con discapacidad.

Es por eso que las políticas de todos nuestros países en América Latina y el Caribe deben avanzar hacia la alfabetización tecnológica. Debemos tener recursos especialmente destinados y diseñados para que las personas con discapacidad puedan presentarse ante este nuevo desafío. En Chile, no solo estamos aprovechando el desarrollo tecnológico que existe en otros países, estamos desarrollando nuestra propia tecnología en materia de discapacidad.

Ejemplos como el diseño de un dispositivo, pionero en su especie, para que las personas ciegas puedan saber qué billete tienen en la mano y así, por ejemplo, realizar labores de comercio autónomamente,⁽³⁾ o el desarrollo un programa computacional para personas con discapacidad visual pero accesible económicamente,⁽⁴⁾ el cual podrá ser distribuido por FONADIS a todos los niños, adolescentes y adultos ciegos como una ayuda técnica, son herramientas cruciales para la integración y, sobretodo, para disminuir la brecha de oportunidades. La tecnología es lo que nos permite compensar nuestra discapacidad. Chile tiene y puede desarrollar tecnología e instrumentos que efectivamente disminuyan la brecha entre personas con y sin discapacidad.

Se ha dicho que la inclusión es el derecho de las personas a participar y que *“si no eres parte de la solución quiere decir que eres parte del problema”*. Sin duda, es una frase que visibiliza lo que la sociedad es. No estar por la inclusión significa ser parte del problema de las personas que necesitan integrarse e incluirse en nuestra sociedad. ¿Y qué estamos haciendo? Estamos buscando un marco ético común para garantizar el acceso a los bienes básicos.

3 | Desarrollado por alumnos de ingeniería de la Universidad Católica de Chile

4 | Desarrollado por la Universidad Arturo Prat de Iquique y entregado a FONADIS para su distribución.

En este propósito, sin duda, la superación de la pobreza es un factor relevante. Cuando en una familia de clase media nace o se integra un miembro con discapacidad, lo más probable es que ese núcleo familiar vaya empobreciéndose rápidamente. Como lo señala el Banco Mundial, en esto existe un doble vínculo: la discapacidad genera pobreza y la pobreza genera discapacidad. Por lo tanto, garantizar el acceso a los bienes básicos a la familia y a la persona es un deber que todo país tiene que asumir como propio, y estamos caminando en ese lineamiento.

Hace algunos años, Chile promovía el eslogan “Crecimiento pero con equidad”, el cual sigue vigente en el tema de la discapacidad: superemos la pobreza, pero junto a ello superemos la exclusión.

“Parece que por el hecho de tener yo discapacidad soy asexual, yo no debiera tener impulsos sexuales, no debiera tener afectos ni necesitarlos, pero tampoco necesito recreación porque los derechos no están ahí”, es el relato de una mujer que evidencia, por ejemplo, que cada vez que enfrentamos el tema de la sexualidad en las personas con discapacidad, vemos cómo una parte del auditorio se incomoda, otra parte no emite opinión, y un muy pequeño sector plantea la necesidad de anticipar y crear las condiciones para que esa persona con discapacidad también pueda desarrollar su sexualidad en forma sana, libre, rica, porque tiene el derecho, porque es persona. Lo mismo sucede con el derecho a la cultura, derecho de todo ciudadano. Nadie puede desarrollarse en forma integral sin incorporar la recreación ni la cultura a su vida. Ciertamente, una de las grandes metas tiene relación con la disminución de las brechas.

A ese respecto, FONADIS ha creado algunos programas innovadores en el área de la educación. Conociendo la importancia del derecho a la educación, indudablemente, los niños que tienen capacidad para formarse y educarse en la educación regular, deben hacerlo. Pero ¿qué pasa con los profesores? En la malla curricular de un docente de aula regular no aparece la palabra discapacidad. FONADIS diseñó un curso a través de la televisión abierta donde se capacitaron 4.400 profesores de primer ciclo de educación básica durante el primer año. Esto significa que muchos profesores a lo largo de todo el país, incluso de escuelas rurales unidocentes que no tienen acceso a formación en integración, se pudieron capacitar en cinco módulos: discapacidad física, autismo, discapacidad visual, discapacidad auditiva y discapacidad intelectual. Esos cinco módulos van a favorecer a muchos de los alumnos que ya están integrados, porque ahora sus profesores cuentan con, al menos, una herramienta para disminuir la brecha en el aprendizaje entre un niño con y sin discapacidad dentro de una misma aula. FONADIS no quiere reemplazar el rol del Ministerio de Educación, pero busca programas innovadores que, luego de una evaluación de impacto, puedan ser asumidos como parte de políticas públicas.

Durante 2005, esos 4.400 profesores capacitados recibirán un instrumento de evaluación para conocer si el curso les fue o no de utilidad. Por otro lado, se tomará una muestra de los niños integrados de aquellos profesores para observar si efectivamente hubo o no cambios y si aumentaron la capacidad en su educación. Si el resultado de la evaluación es positivo, la

intención es donar el programa para su uso en otras naciones, ya que constituye un esfuerzo interesante, económico y posible de difundir a toda América Latina.⁽⁵⁾

Disminución de brechas es también tener un empleo. Chile ha avanzado en su legislación, pero las leyes no bastan. El año 1994 se firmó la primera **Ley de integración social de las personas con discapacidad**, una ley progresista que habla del derecho de las personas. Una década más tarde, nos queda estrecha. Chile ha dado pasos importantes en materia de discapacidad y la integración social ha ido caminando, pero aún es insuficiente. Para ello, junto a la Comisión de Discapacidad de la Cámara de Diputados, se ha redactado la reforma a la Ley 19.284, la cual deberá aparecer en la página en Internet de la entidad legislativa para recibir los aportes tanto de la sociedad civil como de los profesionales que trabajan por y para las personas con discapacidad, de manera que pueda ser perfeccionada. También existe una Política Nacional que, sin embargo, no ha sido efectiva ya que, hasta 2004, no se contaba con un Plan de Acción. Finalmente, las reformas a la salud, educación y justicia también son instrumentos que permiten que Chile avance en materia de inclusión e integración.

En este camino, Chile ha dado un paso importante. Durante 2004, Año Iberoamericano de la Discapacidad, FONADIS se puso algunas metas: una de ellas fue aplicar el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad, basado en la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), elaborada por la Organización Mundial de la Salud (OMS). FONADIS seleccionó alrededor de 70 preguntas de dicha clasificación y encuestó a casi 50 mil personas en 14 mil hogares. Por primera vez en la historia nacional, se cuenta con cifras claras que indican no solo cuántas personas con discapacidad hay en Chile y qué padecen, sino también entrega una radiografía de país, datos respecto al nivel de educación de las personas con discapacidad, a qué tipo de educación han podido acceder, si ha habido acceso a servicios de rehabilitación, si están en edad laboral, si han optado o no a algún puesto de trabajo y por qué. Es un instrumento que permitirá diseñar políticas claras, fundamentadas y no basadas en suposiciones, como se ha hecho hasta hoy. La razón de aplicar el CIF se basa en que el último Censo Nacional hablaba del 2,2% , cerca de 300 mil personas con discapacidad; la Encuesta Casen decía cerca de 800 mil; la OMS, un millón y medio; la Encuesta de Calidad de Vida con una incidencia de 3 millones 300 mil personas. ¿Se estaba hablando de 300 mil o de 3 millones 300 mil personas? El CIF se administró junto al Instituto Nacional de Estadísticas (INE), capacitando a 80 monitores para que aplicaran preguntas específicamente diseñadas y destinadas a evaluar el tema.

De los datos obtenidos, se puede adelantar que la población con discapacidad es mayor que la población indígena y que la población adulta mayor de nuestro país. Sin embargo, la atención pública que tienen las personas con discapacidad es menor que la atención que tienen las personas indígenas y adultas mayores. Ahí está la relevancia de que Chile, en este año Iberoamericano de la Discapacidad, haya aplicado esta encuesta.

Otro gran paso es haber realizado un *Plan de Acción* donde participaron autoridades de gobierno regionales junto a organizaciones de personas con discapacidad, quienes además de hacer

5 | La intención es formalizar la donación a través de UNESCO.

su propio programa regional, han desarrollado un *Plan Nacional de Acción* para el próximo quinquenio. Así también, se ha trabajado en el desarrollo de la sociedad civil, tema de gran trascendencia.

En otro ámbito, pensamos que FONADIS debiera seguir siendo un fondo y no convertirse en un servicio nacional de la discapacidad porque, al crear un servicio nacional, se estaría generando otro organismo de segregación de las personas con discapacidad ¿Qué pasaría si una persona con discapacidad llegue al Ministerio de Vivienda y solicita una vivienda adaptada? Le contestarían “vaya al Servicio Nacional...”. Lo mismo ocurriría en todos los otros ministerios.

El Fondo Nacional de la Discapacidad debe mantenerse como tal porque tiene un *fondo*, no como en la mayoría de los países hermanos que tienen comisiones nacionales de la discapacidad pero sin recursos destinados a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Precisamente eso ha permitido que Chile de un salto y sea invitado al extranjero a dar muestras de por qué está donde está. La mejor alternativa debiera ser un fondo nacional con mayores recursos y atribuciones de manera de coordinar las políticas públicas en materia de discapacidad pero, a la vez, con fondos específicamente destinados para continuar mejorando la calidad de vida de las personas con discapacidad y realizar acciones tendientes a fortalecer las organizaciones.

Durante los últimos años, se han dado claros indicios de un trabajo coordinado para fortalecer la sociedad civil. En ese sentido, se ha trabajado con las organizaciones que trabajan por y para las personas con discapacidad y, además, se ha laborado fuertemente con las propias personas con discapacidad.

En esta línea, se elaboró un documento para apoyar el trabajo que estaba desarrollando Naciones Unidas para la Convención Internacional para la No Discriminación, trabajando con cerca de 80 personas que permanecieron como comisión activa en FONADIS, de manera que sean las propias personas con discapacidad quienes avancen y participen de lo que es su propio desarrollo. Adscribimos al concepto “Nada por nosotros sin nosotros”, resaltado por la Red Iberoamericana de las Personas con Discapacidad (RIADIS), que expresa la necesidad de ser los instrumentos de apoyo pero no quienes digan, hablen y creen por las personas con discapacidad. En ese sentido, las acciones para fortalecer las organizaciones de la discapacidad son un lineamiento importante de FONADIS.

Chile ha ido caminando hacia un nuevo trato entre el Estado y la sociedad civil, tanto a través de legislaciones específicas como con el apoyo al movimiento asociativo. Nuestro país merece un movimiento asociativo poderoso y fuerte que permita a quienes trabajamos en el gobierno acompañar y apoyar las iniciativas que nazcan de ellos mismos.

¿Cuáles son las oportunidades? Ciertamente, son sistemas abiertos a la inclusión en educación, salud, en las organizaciones de justicia y de trabajo, y más que nada, es ir transformando

programas innovadores en políticas públicas. Todos los países de América y el Caribe tienen programas innovadores interesantes y ya es hora de que se transformen en políticas públicas. Es así como FONADIS, en el tema de educación, ha desarrollado un programa de becas de apoyo a profesores que tienen niños integrados en educación media. Esta ayuda no es solamente adaptando las escuelas o dando movilidad al niño que tiene movilidad restringida severa, sino apoyando al docente en lo que significa la modificación curricular y la enseñanza para ese niño llegue mejor preparado y sea posible una educación superior, ya sea técnica o universitaria.

Y, ¿qué pasa con las universidades chilenas que no tienen personas con discapacidad incorporadas? La respuesta conlleva una pregunta anterior: ¿qué pasa con las personas con discapacidad que no tienen los conocimientos necesarios para optar en igualdad de condiciones a la universidad? Se debe trabajar desde la educación básica y media para apoyar a nuestros niños, adaptando el currículum a sus necesidades y habilidades. No por tener una discapacidad no podemos educarnos en igualdad de condiciones. Los niños deben pasar de curso porque son capaces y porque han aprendido, no porque el pobrecito es una persona con discapacidad.

Por lo tanto, todos esos programas innovadores y bien evaluados en nuestros países tienen que transformarse en políticas públicas asumidas por los ministerios de educación, salud, trabajo, justicia y otros.

Mirando hacia el futuro, el mayor desafío tiene relación con el desconocimiento del rol económico productivo de las personas con discapacidad. Tal como plantea el Banco Mundial, ningún país en desarrollo puede salir de esa condición si no incorpora a las personas con discapacidad en forma activa al progreso económico de la nación. Por lo tanto, es indispensable mejorar la educación para tener mayores oportunidades de trabajo, poder optar a mejores empleos y, junto con eso, impulsar el desarrollo y compromiso de las empresas para caminar hacia la responsabilidad social corporativa como algo inherente al desarrollo empresarial y no como algo exclusivo de algunas empresas. De la misma manera, son desafíos el prevenir y erradicar la pobreza y la discriminación; incorporar la calidad de vida en todas las políticas públicas y reducir las brechas que afectan a los ciudadanos en todo ámbito.

El importante desarrollo económico del país, el haberse incorporado a América Latina como uno de los países líderes, el estar viviendo la globalización, son asuntos que no pueden estar ajenos al mundo de las personas con discapacidad. La globalización debe ser abordada como una oportunidad para modificar los cánones culturales de nuestro país y obligarnos a trabajar y a innovar. La innovación en la educación probablemente nos llevará a trabajar por mejores empleos, por apearnos al desarrollo tecnológico y, sobre todo, por más dignidad, ciudadanía y calidad de vida.

La globalización debe de ir más allá de los asuntos que solo atañen a la economía. Debe permitir que los frutos del desarrollo y los avances de la tecnología se traduzcan en beneficios directo a la calidad de vida y la participación social de las personas con discapacidad. Si la



globalización no permite que la persona con discapacidad participe, los está excluyendo nuevamente de la sociedad

Y siendo partes de un mundo globalizado, podemos compartir un sueño. Queremos países que dispongan de sistemas de protección social que resuelvan las necesidades de todas las personas, incluidas las que tienen una discapacidad, sin distinciones de ninguna especie. Países que vivan las diferencias con igualdad de oportunidades en cada etapa de la vida de las personas, para que todos accedan a una vida mejor.

Finalizando, deseamos compartir un verso de Pablo Neruda que hemos hecho nuestro: *“Todos cabemos en la tierra mía”*, porque efectivamente nadie sobra en nuestra sociedad.

1.3 La inclusión en Chile, una mirada desde la sociedad civil

Enrique Norambuena	Presidente Nacional de la Unión de Padres y Amigos de Personas con Discapacidad Mental (UNPADE) y dirigente nacional del Foro de la Sociedad Civil de Chile
---------------------------	---

“Queremos una sociedad basada en la equidad, la justicia, la igualdad y la interdependencia, que asegure una mejor calidad de vida para todos sin discriminaciones de ningún tipo, que reconozca y acepte la diversidad como fundamento para la convivencia social. Una sociedad en donde lo primero sea la condición de persona de todos sus integrantes, que garantice su dignidad, sus derechos, su autodeterminación, su contribución a la vida comunitaria y su pleno acceso a los bienes sociales”. Declaración de Managua, Nicaragua, diciembre de 1993.

El párrafo de más arriba sintetiza el sentido y objetivo más profundo de lo que hemos aprendido a compartir y promover como inclusión social, respecto de las personas con discapacidad y sus familias en Chile y el mundo.

Como todo proceso, es el producto de largos años de maduración y experiencia acumulada lo que nos permite mirar hoy como corresponde a nuestros hijos y hermanos con discapacidad. Ya nunca más desde el asistencialismo y paternalismo social, ni menos desde la negación del *legítimo otro*, que significa no aceptar la diversidad y mantener conductas intolerantes y discriminaciones arbitrarias. La perspectiva de los derechos humanos y de realidad social de la discapacidad está ganando nuestra conciencia ciudadana individual y colectiva, y todos los espacios necesarios, imponiendo poco a poco su impronta liberadora de prejuicios, estereotipos y exclusiones, e interpelando a todos los actores de este proceso a asumir sus responsabilidades sociales a cabalidad.

Sin embargo, esto no implica que todo esté resuelto. Por el contrario, a pesar de los enormes avances —especialmente en los últimos cinco lustros en nuestro país, la región y en el mundo— se mantienen barreras y retrasos significativos tanto en el enfoque como en la conducta de quienes están llamados a lograr el gran objetivo de la inclusión social de las personas con discapacidad en todas las etapas de su vida, desde que nace hasta que muere, en su desarrollo personal y su vida en sociedad.

Ello se traduce, por una parte, en conductas que aún relativizan el grado de responsabilidad política y social de las instituciones públicas y privadas, como también de la propia comunidad y, por otra, en la mantención de la calidad de mero beneficiario de tan importante colectivo humano, el que, por esta vía, se aleja o no participa plenamente del proceso de crecimiento y desarrollo del conjunto de la sociedad.

Todavía hay muchas personas e instituciones que siguen considerando que la discapacidad es un problema relacionado solo con el individuo que la vive, y se pretende que esta persona

cambie, que se enmiende o sea corregida por la terapia, como si la discapacidad fuera una enfermedad. En la mayoría de los casos, ésta será de por vida y gran parte de las dificultades y desventajas con las cuales se enfrentará a lo largo de su existencia, no tienen que ver con la discapacidad misma sino con las barreras que le plantea el entorno, con la vulneración de sus derechos, con la intolerancia, la discriminación y la falta de oportunidades de que es objeto. Por consiguiente, el impacto de la discapacidad se podría reducir mejorando la calidad de vida de la población con discapacidad, con todos los beneficios que esto conlleva para el conjunto de los habitantes del país y el propio desarrollo nacional.

Rol del Estado, sociedad civil y políticas públicas

Es cierto que estamos avanzando desde una cultura asistencialista a una de derechos humanos y de realidad social respecto de la discapacidad. Es cierto que tenemos mejores y perfectibles legislación, institucionalidad, programas y servicios. Es cierto que hay mayor aceptación de la discapacidad y menor discriminación en la conducta ciudadana. Sin embargo, nos topamos con otros fenómenos estructurales que dificultan el avance. Entre ellos, no solo políticas públicas adecuadas, sino contar con los recursos económicos necesarios para darle mayor rapidez, profundidad y consistencia al proceso integracionista y de inclusión social en este campo.

Ello interpela al actor principal: el Estado. Pero no cualquier Estado, sino uno democrático que, garantizando justicia e igualdad, **sea promotor del desarrollo, responsable y solidario, no subsidiario**. Un Estado que haga realidad el nuevo trato con la sociedad civil y potencie las capacidades sociales de ésta, en el marco de una política institucional de participación ciudadana para el fortalecimiento de la democracia y el desarrollo sustentable.

Incluso con todas las restricciones y la desigual redistribución del ingreso que impone el modelo de desarrollo económico actual y el sistema político e institucional que lo sustenta, existen las condiciones y recursos suficientes para impulsar aún más los paradigmas con que hoy definimos la discapacidad y traducirlos en *políticas públicas realistas y viables, de carácter integral, más integradoras y participativas*, entendidas como inversión en capital humano y basadas en la decisión política para avanzar en la inclusión social de un colectivo como el que representa la discapacidad en nuestro país.

Algunos buenos ejemplos del último tiempo son las tareas y compromisos que han implicado el despliegue de recursos y talentos de la administración del Estado y la sociedad civil, en la construcción del nuevo *Plan Nacional de Acción de la Discapacidad*, que impulsan el Ministerio de Planificación (MIDEPLAN) y FONADIS en todo el país. Igualmente, el desafío de hacer realidad la *Política Nacional de Igualdad y No Discriminación y la Política de Participación Ciudadana en la Gestión Pública*, a cargo del Ministerio Secretaría General de Gobierno. Así mismo, el debate nacional sobre la nueva *Política de la Educación Especial en Chile*, impulsado por el Ministerio de Educación, el cual ha despertado justas preocupaciones en algunos sectores, y en otros, conductas francamente inaceptables. Todo ello, en el marco de la política de modernización del Estado que lleva adelante el actual gobierno.

Lo anterior sirve para ratificar que, tanto en materia de discapacidad como en otras, el rol y la responsabilidad política y social de las instituciones del Estado y del gobierno a nivel nacional, regional y local son ineludibles. En estas materias es donde la voluntad política y las prioridades sociales deben primar por sobre las exigencias del mercado y la libre competencia. Entre otras cosas, porque invertir en políticas públicas y servicios como los descritos siempre será más rentable económica y socialmente que la pura asistencialidad, pues ello sí genera más ciudadanía, participación, desarrollo y también *consumidores*.

Igualmente, la política pública debe ser institucional y contar con la cooperación y el trabajo en red de todos los actores involucrados. No puede descansar solo en la simpatía, la cercanía con el tema o la buena voluntad de las personas, y menos en esa curiosa solidaridad de un día a la que estamos acostumbrados una vez al año, que junto con teñirse del color del dinero, todavía manipula la discapacidad en el *espectáculo* de la caridad.

Consolidar para avanzar

A partir de lo avanzado en estos años, resulta imprescindible proponerse los siguientes objetivos y líneas de acción -varios de los cuales están en desarrollo-, para consolidar el proceso de plena integración social de las personas con discapacidad y sus familias en el largo plazo, y que cubra todas las etapas de su vida.

- Evaluar el impacto del proceso integracionista en su conjunto para consolidarlo y profundizarlo. Vale decir, las políticas públicas, estrategias, programas y servicios, con la participación de los diversos actores públicos y privados involucrados y la debida coordinación multisectorial e intersectorial.
- Desarrollar nuevas y mejores políticas sectoriales en prevención, salud y rehabilitación integral; integración escolar y escuelas inclusivas; capacitación y empleo; vivienda digna; accesibilidad universal, que significa la eliminación de barreras arquitectónicas, urbanas y de transporte; acceso a las nuevas tecnologías, medios y productos de la comunicación y la información; más cultura, deportes y recreación.
- Establecer un catastro nacional, regional y comunal definitivo de la discapacidad, para definir con realismo las políticas públicas para esta población y el financiamiento de las mismas.
- Estimular el involucramiento institucional, la cooperación y el trabajo en red del sector público y privado, de los profesionales del área, de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y sus familias, y de la base comunitaria.
- Desarrollar políticas municipales de atención integral de las personas con discapacidad con institucionalidad adecuada, coordinación de programas y servicios y activa participación comunitaria. La comuna es el escenario natural privilegiado para la integración real y plena.

- Perfeccionar la actual legislación e institucionalidad de la discapacidad, así como la norma legal general en lo civil, administrativo y penal que aún mantiene añejos preceptos que lesionan gravemente el ejercicio de la plena ciudadanía de la persona con discapacidad. Al mismo tiempo, garantizar su protección y defensa contra todo aquello que vulnere sus derechos.
- Educar para la integración e inclusión social a través de una política comunicacional permanente, especialmente orientada a los niños y jóvenes, basada en la aceptación y el respeto de la diversidad, la tolerancia y la no discriminación.
- Respetar y aplicar los convenios y recomendaciones internacionales suscritas por Chile en el Sistema Interamericano de Derechos Humanos y en las Naciones Unidas.
- Apoyar la creación, desarrollo, fortalecimiento, unidad y financiamiento estable de las organizaciones de la población con discapacidad, entendidas como componentes orgánicos de un movimiento social autónomo, independiente, representativo y legitimado como interlocutor válido ante el Estado y la comunidad nacional, como agentes sociales del cambio, no solo beneficiarios y prestadores de servicios con tantas desventajas, como actores insustituibles en la definición, aplicación y fiscalización de las políticas públicas en materia de discapacidad, y como recurso que genera rentabilidad social y aporta un valor agregado inestimable, sin grandes costos para el Estado, por el carácter de voluntariado de la mayoría de los integrantes de sus organizaciones e integrantes potenciales vitales de una vasta red social de apoyos y servicios que multiplique el impacto, los productos y resultados de las políticas públicas en el país.

Palabras finales

Entrando al nuevo siglo, enfrentamos desafíos complejos y estimulantes, que se juegan en áreas muy sensibles del desarrollo humano, que afectan la dimensión personal y social del ciudadano e impactan en el diseño estratégico de un país y de una comunidad humana determinada, en un contexto chileno y mundial de profunda mutación histórica, donde todo parece posible, difuso y preocupante, sobre todo en valores y utopías.

Es un nuevo mundo, globalizado, interdependiente, tecnificado y sin fronteras, que sacraliza un modelo de desarrollo que impulsa el progreso pero ensancha la brecha entre ricos y pobres, que inunda el planeta de tecnología pero daña la naturaleza, que jibariza al Estado en función de la modernidad y las prioridades del mercado debilitando, de paso, el respeto al prójimo y la fortaleza de la sociedad civil. Precisamente por ello, el desafío de la inclusión social nos pone de manifiesto su formidable dimensión humanista, de justicia, derechos y oportunidades no solo para las personas con discapacidad. Para todos los únicos e irrepetibles habitantes de este territorio universal.



Debemos seguir luchando juntos para que algún día, junto con el desarrollo y los frutos del progreso entrando a todos los hogares por igual, el respeto a la diversidad sean el fundamento de una convivencia más humana en una sociedad más justa y solidaria, más democrática y, por tanto, más libre. ¡La revolución de los derechos nos espera!



2. | Atención de la primera infancia: Experiencias nacionales e internacionales



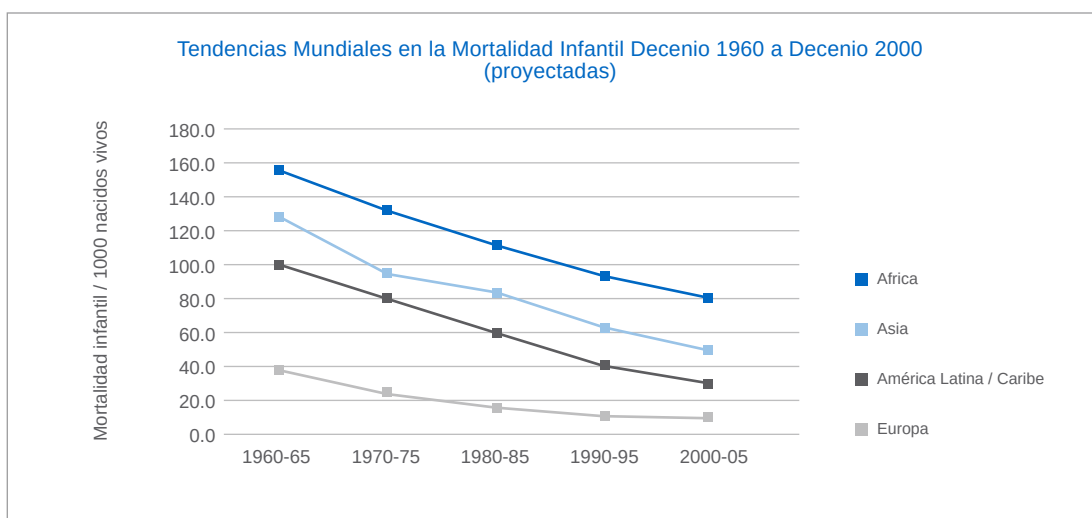
2.1 Una mirada internacional

Helia Molina Profesora de Salud Pública Pontificia Universidad Católica de Chile, ex Asesora Regional de Salud Infantil OPS/OMS

El contenido de esta presentación se refiere al contexto en que está inmerso el problema de la discapacidad en la infancia y cuál es la situación de la salud en los niños de América Latina y el Caribe. De manera muy general, se hará un análisis de la vida de los niños en la actualidad y los contextos en que se generan -o no se generan- las políticas o programas de salud. Se mencionarán también algunos grandes desafíos y propuestas estratégicas.

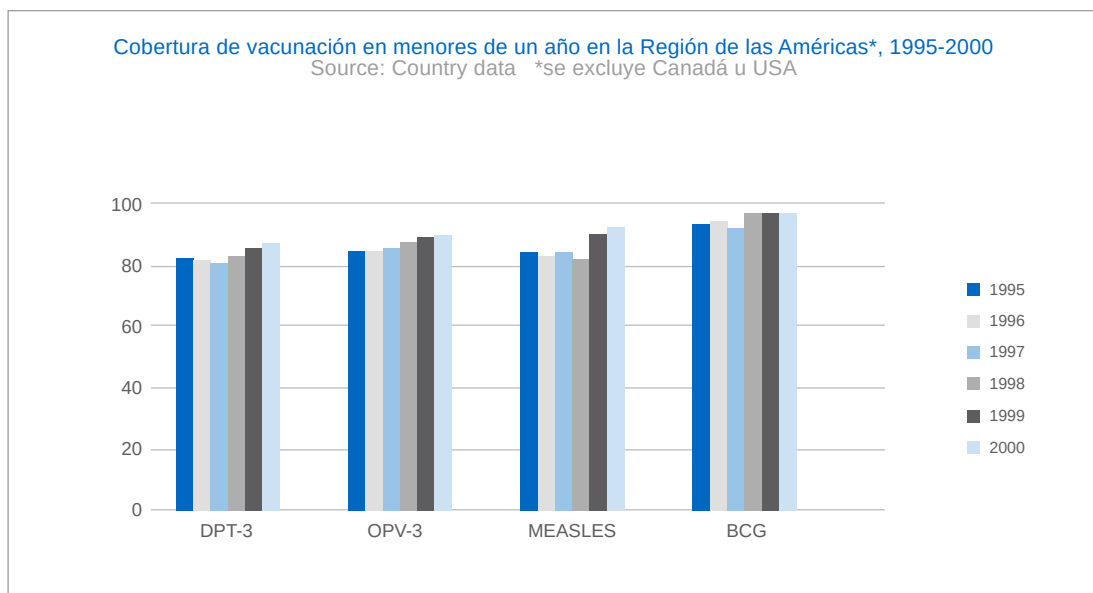
En toda América Latina y el Caribe, hay una sostenida disminución de la mortalidad infantil, incluyendo a Haití, que tiene la más alta mortalidad en la región. Si se compara con África o Asia (véase figura 1), la posición de nuestra región es bastante buena, sin embargo, la brecha que existe entre los países de baja mortalidad y los de alta mortalidad se mantiene. Lo mismo podríamos observar si hiciéramos un mapa interno de la tendencia de la mortalidad infantil en Chile. En general, se podría ver que el país tiene una tendencia muy fuerte a la baja, aunque se mantienen brechas con algunas regiones que todavía tienen alta mortalidad, como la Araucanía, por ejemplo. Eso significa que hay inequidad tanto al interior como entre los países, y esa inequidad tiende a mantenerse. La mortalidad, la discapacidad y otros problemas infantiles se comportan de manera semejante en cuanto a las disparidades.

Figura 1



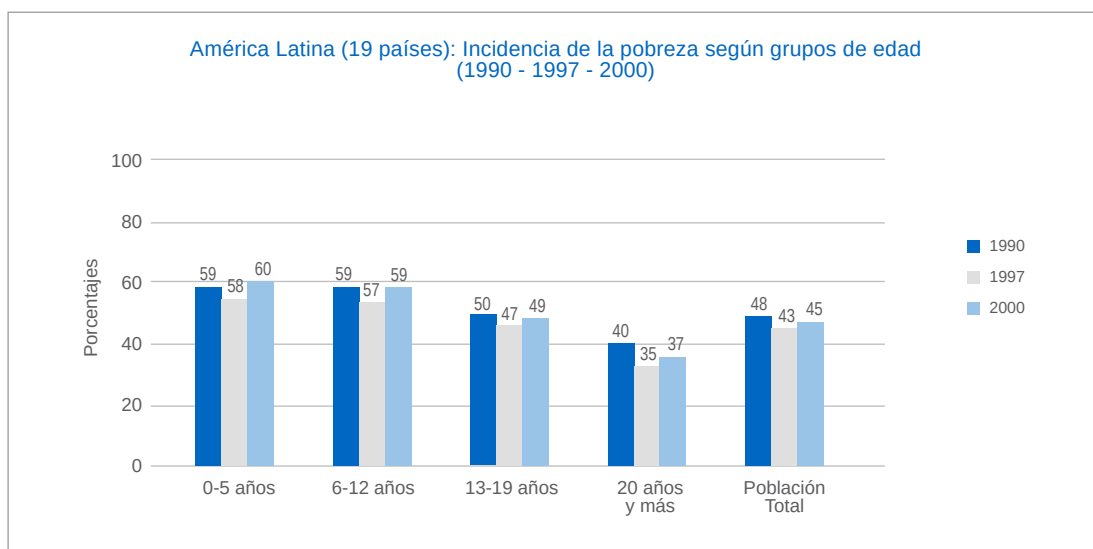
Sin duda el aumento en las coberturas de vacunación (véase figura 2) y, por lo tanto, el mejor control de las enfermedades inmunoprevenibles, las mejoras en saneamiento básico y agua potable, la educación de las madres y el mejor acceso a servicios de salud son responsables, entre otros elementos, de la mejoría de las tasas de mortalidad en menores de 1 año y menores de 5 años.

Figura 2



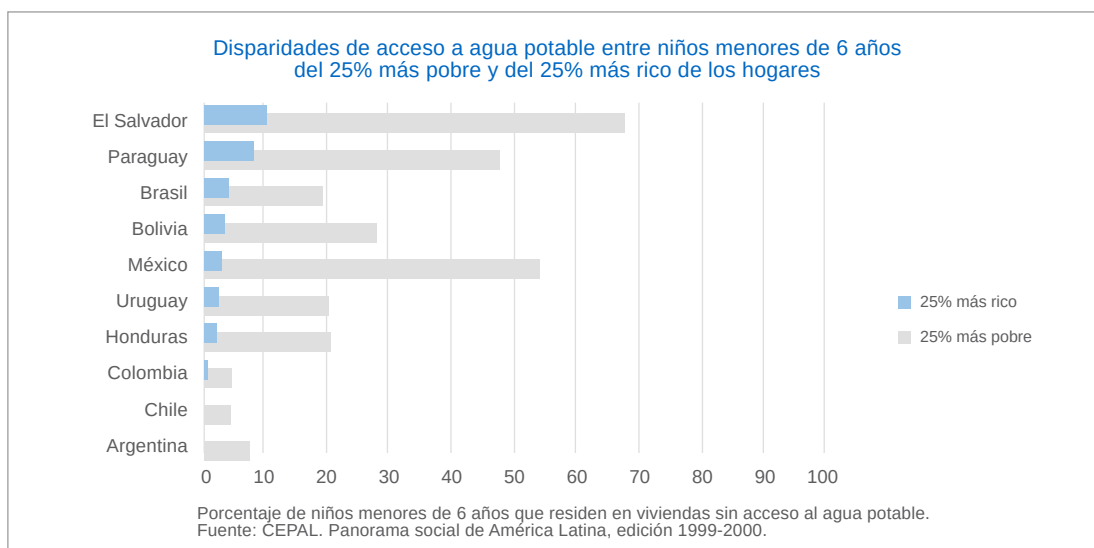
En cuanto a la pobreza (véase figura 3), América Latina es un continente muy inequitativo, con un índice de pobreza que alcanza al 50% de la población, concentrada en los hogares donde hay más niños: el 55% de los pobres son niños y niñas. Hay estudios que demuestran que si pudiéramos poner detrás de esa cifra a indígenas y personas con discapacidad, allí se centraría el mayor número de pobres.

Figura 3



Los niños se ven afectados fuertemente por las disparidades y la inequidad. Un ejemplo es lo que sucede con el agua potable entre los niños menores de 6 años (véase figura 4). Los déficit sanitarios se concentran en aquellos hogares que son más pobres, en el área rural donde hay más pobreza.

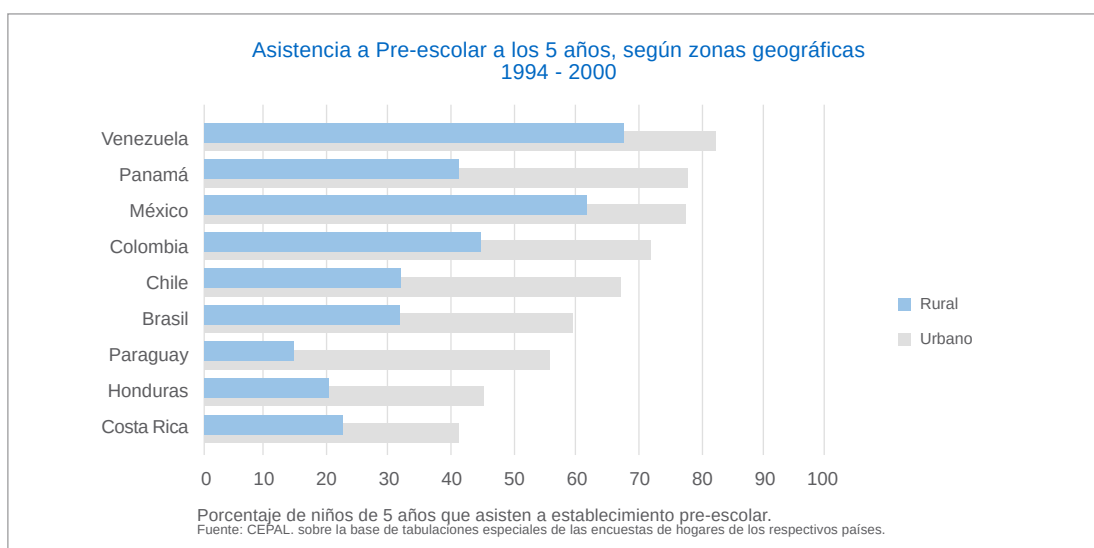
Figura 4



La educación preescolar es un factor importante en el crecimiento y desarrollo de los niños, sin embargo, hay países con mayor y menor cobertura. Esto refleja igualmente niveles de inequidad entre y al interior de los países (véase figura 5).

La región está en transición demográfica y epidemiológica heterogénea entre los países. Esto es doblemente complicado ya que coexisten los problemas propios del subdesarrollo con los problemas de los países desarrollados. Han disminuido las diarreas y las infecciones respiratorias, ha disminuido a niveles muy bajos el sarampión y se han erradicado la poliomielitis y la viruela. Pero la aparición de nuevas morbilidades ha hecho emerger otros problemas de salud infantil que representan nuevos desafíos y requieren un abordaje de acuerdo a la propia naturaleza.

Figura 5



En el esquema de la figura 6, se pueden observar los aspectos más relevantes del contexto político económico y social de la región, así como los problemas de salud emergentes o reemergentes.

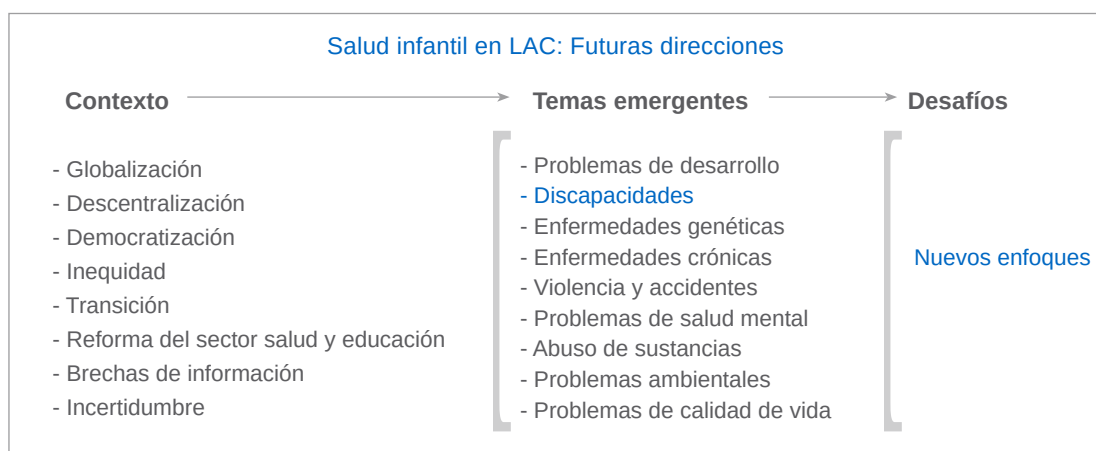
Somos una región que está envejeciendo, y eso también ha significado que los adultos mayores, con toda justicia, estén acaparando recursos, pero el niño ha perdido su valor social en cuanto a inversión pública. Los estudios demuestran que, en la mayoría de los países de la región, la inversión en salud infantil ha disminuido en los últimos años.

Chile no está ajeno a este complejo contexto aunque probablemente tenga mejores indicadores económicos. Sin embargo, la globalización, la descentralización, los procesos de modernización del Estado, los mercados abiertos y la reforma del sector salud, que es vista como positiva, también tienen sus aspectos negativos en términos de las amenazas que se perciben al cambio. Esta es una región inequitativa y, si bien Chile ha disminuido sus niveles de pobreza en términos absolutos, las disparidades no han disminuido.

Los problemas más importantes de hoy están directamente relacionados con el desarrollo integral del niño y, por ende, del desarrollo humano. La violencia, los problemas crónicos, los trastornos del desarrollo, el abuso de sustancias o los problemas perinatales, son distintas vertientes que conducen o pueden conducir a la discapacidad.

Se requieren enfoques adecuados a la complejidad de los problemas actuales, generar visibilidad a la discapacidad, trabajar en forma multidisciplinaria e intersectorial. Sin embargo, a pesar de los esfuerzos de la sociedad civil por poner el tema en la agenda pública y en la conciencia colectiva, falta mucho por hacer y el sector salud tiene un rol que cumplir en complementación con otros actores y sectores del desarrollo.

Figura 6



Chile ha logrado un alto nivel de sobrevivencia de los niños, y hoy debemos pensar cómo esos niños pueden lograr su óptimo potencial de desarrollo tanto en lo físico, psíquico, cognitivo y social para obtener la mejor calidad de vida posible, cualquiera sea su condición basal. Esto es un principio y un derecho para niños sin problemas de salud o con necesidades especiales. Cuando hablamos de discapacidad, no estamos hablando de un objeto de derecho. Las

personas con necesidades especiales son sujetos de derecho, y ese derecho debe ser un contrato. Es necesario cambiar los contratos sociales entre los distintos sectores y la población.

En términos de cifras globales, lo primero que llama la atención al estudiar el tema de la discapacidad es la escasez de datos. En Chile, que en general tenemos la idea de contar con buenos datos, de hacer buenos registros, de tener buena vigilancia epidemiológica, etc., en el tema que nos convoca hay datos aislados, parciales o sobre algunas deficiencias específicas. No tenemos una cifra real, validada, creíble. ¿De qué estamos hablando?, ¿de cuantas personas con necesidades especiales estamos hablando? ¿Basta decir que el 6 ó 7% de la población infantil escolar tiene problemas de aprendizaje o síndrome de hiperactividad? Eso nunca se pregunta ni en el Censo Nacional, ni en la Encuesta Casen, ni en ningún tipo de encuesta. Cada día sobreviven prematuros de más bajo peso, muchos de ellos con trastornos neurológicos, malformaciones congénitas, enfermedades metabólicas, etc. Se están haciendo esfuerzos a nivel institucional (Ministerio de Salud, Ministerio de Educación, FONADIS) para disminuir las brechas de información, determinar la magnitud del problema e identificar las necesidades de políticas planes y programas para este grupo de nuestra población.

Las cifras globales de la Organización Mundial de la Salud (OMS) dicen que 300 a 500 millones de personas en el mundo viven con alguna condición de discapacidad, y que de esos, prácticamente la mitad corresponde a niños y niñas adolescentes. El 80% de esos niños viven en países en desarrollo, en América Latina viven 85 millones de personas con discapacidad. En la actualidad, la mayoría de los países solo cuenta con políticas verbales que no están respaldadas por un presupuesto o por acciones científicamente evidenciadas. Si no podemos hacer un análisis de costo/efectividad, es muy poco probable que los economistas, que son quienes manejan los fondos, nos vayan a entregar recursos para esto. Por eso, la información recolectada sistemáticamente y de calidad es fundamental.

El contexto político se muestra favorable para trabajar con niños con necesidades especiales. Las diversas reuniones y cumbres en que los países han firmado y ratificado acuerdos, ponen el tema de la discapacidad en un marco de derechos y como parte fundamental del quehacer en salud y educación. A modo de ejemplo:

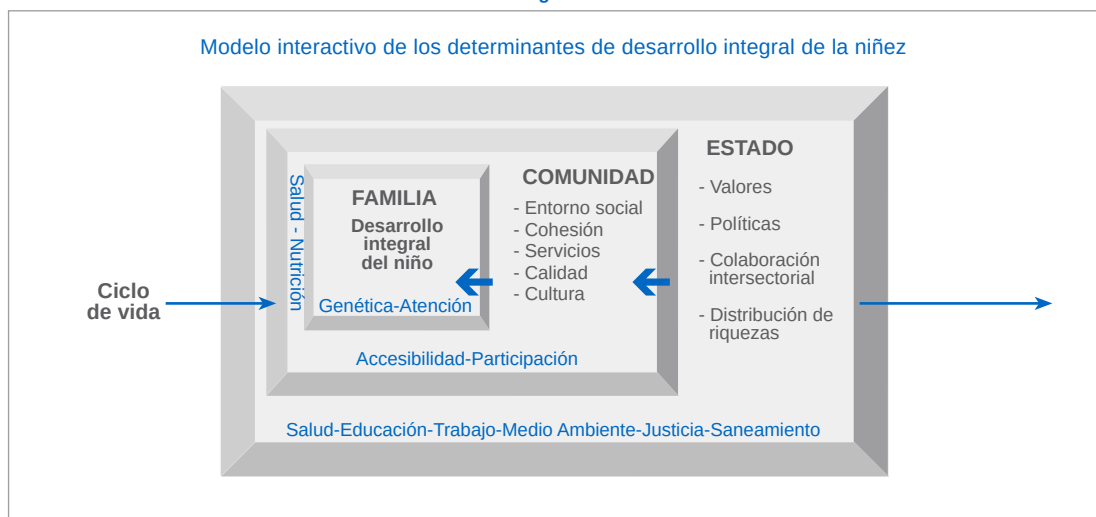
- Convención sobre los Derechos del Niño: El artículo 2 exhorta a los Estados miembros a que "respeten y aseguren los derechos establecidos a cada niño en la convención dentro de su jurisdicción, sin discriminación de ningún tipo, independientemente del niño, su familia, o guardián legal, la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, las tendencias políticas u otra opinión, el origen nacional, étnico o social, la propiedad, la discapacidad, el nacimiento u otro estado".
- El Consenso de Kingston, elaborado en la cumbre de ministros de salud y educación en Jamaica 2000 dice: "Asegurar los derechos de los niños y adolescentes con distintas habilidades, incluyendo los con discapacidad, a servicios apropiados, atención y enseñanza adecuada a sus capacidades".
- Cumbre Mundial de la Infancia 1990.
- Declaración de Managua.
- Sesión Especial de Naciones Unidas UNGASS 20002, *Un mundo apropiado para los niños*.

Quisiera enfatizar que no existe cumbre de la última década en la que no se haya dado algún espacio a los niños con necesidades especiales. Incluso en la última sesión especial de las Naciones Unidas, de donde emana *Un mundo apropiado para los niños*, hay varios artículos dedicados a los niños con necesidades especiales. Sin embargo, no pareciera haber mecanismos efectivos de seguimiento ni de rendición de cuentas; es inquietante ver tanto talento reunido, tantas buenas ideas, tantas personas que luchan y abogan, y luego en los países pasa muy poco. Pareciera que no existen mecanismos de control social para pedir a los gobiernos el cumplimiento de los tratados y acuerdos ratificados, como tampoco hay sanciones a tales incumplimientos, lo cual no alimenta la credibilidad.

Es importante enfatizar que el eje fundamental de cualquier política que trabaje con seres humanos tiene que estar enfocado básicamente al desarrollo en toda su expresión, sin embargo, al hablar de la niñez temprana, se debe resaltar que no deben existir políticas, planes o programas para niños con necesidades especiales cuyos ejes no sean el logro del óptimo potencial de desarrollo posible. Cualquiera sea el nivel de déficit -motor, psicológico, cognitivo, adaptativo o comunicacional que un ser humano tenga, siempre puede tener un mejor nivel de desarrollo, el cual mejorará su calidad de vida. Entendiendo el tema de desarrollo en forma amplia, se puede decir que no es solamente crecer y madurar; refleja el producto de la totalidad de esas capacidades interactuando con factores individuales, con el ambiente y la experiencia. Es un proceso de cambio ante el cual el niño o la niña aprenden a lograr mayor complejidad en sus movimientos, pensamientos, emociones y relaciones con otros.

En el modelo ecológico adaptado en conjunto por la OPS y la OMS y por nuestro equipo de trabajo (véase figura 7), el desarrollo del niño está influido en forma multidireccional, con distintas velocidades y con distintos pesos de influencia, dependiendo del momento del ciclo vital con la familia, la comunidad, el Estado, el macro contexto, el meso contexto. La comunidad no solo en cuanto a recurso, sino que al entorno social, a la cohesión a los servicios, a la calidad de la cultura, etc. Sin duda en términos macro, en el Estado se ubican los valores de la política, la colaboración intersectorial y la distribución de las riquezas.

Figura 7



Los tres pilares fundamentales (véase figura 8) en las políticas públicas para la discapacidad son los siguientes:

(1) Derecho: Hay un marco jurídico internacional por los derechos de la infancia respetado y firmado por casi todos los países, excepto Estados Unidos y Etiopía; debemos hacer valer esos derechos.

(2) Promoción de la salud: Desde la perspectiva de salud, lo que se debiera hacer es promover en forma global la salud de acuerdo a los esquemas clásicos de Ottawa y otras convenciones. Estos se basan fundamentalmente en la construcción de políticas públicas, en la participación social, en el desarrollo intersectorial, en desarrollar competencias como un ciclo abierto y permanente, así como en la creación de entornos favorecedores de la salud y el desarrollo.

(3) El desarrollo humano: Siempre es importante contar con argumentos para convencer a los políticos, alcaldes y consejos comunales de que pongan plata en el tema de los niños con necesidades especiales. Hoy en día no sirve solamente decir que es ético, que es valórico o que es un derecho. Hay que entregar evidencia científica, hay que demostrar que el desarrollo humano es de alto rendimiento económico, que habrá ganancias tanto en capital humano, como en capital social y económico. Que habrá ahorro para el Estado. Que al haber una política sostenida, todas las intervenciones van a ser más eficientes. O sea, es necesario desarrollar una argumentación que nos permita pararnos frente a un economista o frente a un político, con propiedad y criterios comunes. En la actualidad, la globalización nos exige a todos hablar con ciertos parámetros, ya que no hay otra forma de conseguir recursos con instituciones, agencias o donantes privados. Por otro lado, los países siempre tienen recursos escasos, lo cual requiere una inversión racional y argumentada.

Figura 8



Es muy importante trabajar en crear entornos propicios en el hogar, en la escuela y en la comunidad para la inclusión y para el desarrollo de programas de niños con necesidades especiales. Es necesario desarrollar capacidades y competencias en las familias, en los

individuos, en las comunidades y en los equipos profesionales. En América Latina, la participación de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad es muy pobre. Se ha dicho que son importantes las intervenciones tempranas entre los 0 y 3 años. Las neurociencias demuestran que es una gran ventana de vulnerabilidad, y por otro lado, es también una gran ventana de oportunidad. Es allí donde, si dejamos de hacer algo o si lo hacemos bien, el resultado puede ser muy diferente. Por lo tanto, las intervenciones tempranas son fundamentales. La idea es que ojalá se realice promoción de salud para todos, prevención a la mayoría y que sean muy pocos los que se deban rehabilitar.

Otro ámbito que debe desarrollarse en el área de discapacidad es la investigación porque, como dice Alvin Toffler, *“la verdadera característica revolucionaria del conocimiento es que también el pobre y débil puede adquirirlo”*.

La investigación y generación de evidencia se tornan una necesidad. En muchas partes se están formando grupos de investigación alrededor del desarrollo infantil y de la discapacidad. Es importante hacer un llamado para sistematizar las experiencias que se desarrollan en América Latina e identificar buenas prácticas. Se están haciendo cosas, se van abriendo procesos, generando expectativas, pero hay que evaluar si realmente eso es o no lo se debe que hacer.

Es necesario dar mayor visibilidad al problema, revisar las políticas públicas, establecer evidencias, introducir el tema en los procesos de reforma y orientar los servicios de salud nuevamente con una perspectiva de inclusión.

La foto a continuación corresponde al último niño latinoamericano que tuvo poliomielitis; un niño peruano que, además de ser un niño con necesidades especiales, es un niño símbolo del fin de una de las lacras en salud más grandes nuestra región.



2.2 Políticas y Programas Nacionales

Hernán Soto	encargado de la Unidad de Discapacidad y Rehabilitación División de Prevención y Control de Enfermedades, Subsecretaría de Salud Pública, Ministerio de Salud de Chile.
--------------------	---

El propósito de esta breve presentación es compartir las principales actividades que actualmente se encuentran en desarrollo en el área de discapacidad y rehabilitación del Ministerio de Salud (MINSAL), en especial los lineamientos de la futura Política Sectorial de Discapacidad y Rehabilitación, cuyo documento semilla se trabajó con la participación de expertos japoneses vinculados al Proyecto de Rehabilitación para Personas con Discapacidad del Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda (INRPAC).

El documento será la base para el trabajo de la Comisión de Desarrollo de la Política Sectorial que, durante 2005, elaborará una propuesta que se presentará a la sociedad civil organizada y a todas las organizaciones vinculadas técnicamente, en un enfoque multisectorial.

De este análisis, revisión y proceso de perfeccionamiento consensuado, surgirá la versión final de la política del MINSAL. Adicionalmente, se presentarán los programas y actividades en desarrollo que preparan la plataforma para la implementación de dicha política.

Ejes de la política propuesta

El primer elemento a considerar dentro del desarrollo de toda política, es la estructura de ejes que la sustentan y guían, vale decir, los principios orientadores de la política en cuestión.

El principio inicial a examinar es la perspectiva de derecho. Concebida como un asunto central e inherente a la condición de toda persona, en este caso, enfatiza que el derecho implica también un deber; si bien todo individuo tiene derecho a una oportuna, efectiva y eficaz atención de rehabilitación, también debe considerarse que la rehabilitación tiene como meta superior la inclusión de las personas con discapacidad, así como de sus familias. Esto implica que la condición de persona compleja, integrada e integral debe recogerse en la intervención terapéutica mas allá de una mejoría funcional básica, integrando el desarrollo de competencias y habilidades sociales en el mismo contexto terapéutico. Por otra parte, la perspectiva de derecho, comprende también la inclusión del deber, por lo que las personas con discapacidad y sus familias deben aportar a que el sistema funcione, en una interacción activa con los organismos ejecutores y administradores, a fin de que la operativización de la política no resulte unilateral, vertical y unidireccional de parte de las organizaciones de salud.

Lo anterior cobra fuerza cuando consideramos que toda política, aunque para algunos parezca abstracto, se basa en valores. Para efecto del actual análisis, los valores que dan sustento a esta política son justicia, equidad y solidaridad: en ese orden.

Una buena política, resuelve el 90% de los problemas cuando se aplican los mencionados tres criterios valóricos.

Al hablar de justicia, nos estamos refiriendo a que todo el mundo tiene derecho a recibir servicios integrales de alta calidad, sin distinción de ningún tipo. Al mismo tiempo, es igualmente justo pensar que las personas aporten a la implementación y ejecución de dicha política, lo que determina que también habrá algún aporte de parte de ellos en términos financieros, de trabajo, de sus competencias y/o habilidades.

Al hablar de equidad, se piensa en otorgar a la gente lo que realmente necesita, considerando su historia y condiciones. En ese sentido, la política reforzará la discriminación, en el sentido positivo de la palabra, para diferenciar que es lo que cada cual requiere y cómo puede hacer su aporte particular en el proceso.

Por último, un sistema de rehabilitación es intrínsecamente solidario desde toda perspectiva, técnica, social, política e, incluso, económica, ya que la consecución de los objetivos inclusivos requiere del compartir y aceptar, como premisa básica.

Participación, inclusión y calidad de vida

La participación es la expresión del sentido de derecho, la inclusión es el reconocimiento social final de dicho derecho, y la calidad de vida superior es el resultado de la interacción de éstos en un conjunto positivo de condiciones, acciones y resultados.

La política en desarrollo promueve la participación de las personas con discapacidad, sus familias y la comunidad organizada en este proceso, maximizando la influencia de éstos en las decisiones, las metas planteadas, acciones técnicas y de complemento. Lo anterior, a fin de pasar de la integración (el *estar presente*) a la inclusión (el *ser considerado como un igual en el grupo*), es lo que verdaderamente permite favorecer una mejor calidad de vida para esa persona con discapacidad, su familia y eventualmente de la comunidad que la acoge y se beneficia de su aporte como individuo pleno.

Es claro que la educación y el trabajo son un continuo, pero comúnmente olvidamos que para educarnos y trabajar necesitamos estar sanos; sin este elemento básico no tenemos capital humano disponible. Ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, pasa por entregarles las herramientas para lograr independencia física, financiera y mental, siendo esta última la más difícil de alcanzar. Pocas veces se considera en las intervenciones terapéuticas el hecho de que la independencia mental, pasa por la económica. Solo cuando generamos nuestro propio sustento estamos realmente cerca de la libertad efectiva. Por eso es necesario maximizar el efecto de protección económica de la rehabilitación, algo que no muchas veces se menciona. Hablamos de los beneficios clínicos, técnicos y de calidad de vida funcional de la rehabilitación, olvidando su efecto de protección económica.

Si primero, se invierte en rehabilitar a las personas que tienen una discapacidad no permanente, se recupera capital humano y les ayudamos a generar recursos por sí mismos más pronto. Si se hace rehabilitación en personas con discapacidad permanente, de severidad moderada, facilitamos que sus habilidades remanentes sean un medio para ganar su propio sustento, mejorando sus oportunidades de ganancia y de paso, dignificando su condición.

La prevención secundaria, que evita que las personas ya discapacitadas se deterioren cuando son jóvenes, permite disminuir el efecto de las deficiencias cuando llegan a ser adultos mayores, lo que implica un gasto menor para ellos, sus familias y, finalmente, el Estado.

El crear servicios comunitarios de rehabilitación tiene el efecto de liberar tiempo de las familias y disminuir la carga física, económica y emocional sobre ellas. Liberar tiempo de cuidado de la familia, también implica incrementar la capacidad de ganancia de ésta, al permitir que destinen un porcentaje superior de su tiempo al trabajo y no al cuidado de la persona con discapacidad. Ese es el efecto de protección de la rehabilitación, basado en esquemas de prevención primaria y secundaria en los tres niveles de intervención terapéutica.

Esta tríada, participación, inclusión y calidad de vida, se ve directamente influida por este efecto, mejorando la plataforma necesaria para alcanzar el objetivo final de la rehabilitación.

Un enfoque de familia y de apoyo al cuidador: este es un tema trascendente y debe ser visto, además, con una perspectiva de género. En primera instancia, las personas con discapacidad no son iguales en términos de cómo se discapacitan. Existe notable diferencia en las causas de discapacidad, tipos de discapacidad predominante por género y efectos en la vida de la persona y de su grupo familiar en función del papel social del individuo en su comunidad.

Un buzo que sufre de mal de profundidad necesita una perspectiva de género cuando se está trabajando con él en función de sus características, especialmente al momento de evaluar y diseñar la intervención terapéutica, características diferentes si comparamos el mismo proceso de evaluación e intervención cuando se trata de una obrera temporera.

Otro elemento a considerar en este punto es que el 97.5% de los cuidadores en Chile son mujeres y, de ese porcentaje, el 68% son además proveedoras, por lo tanto, el peso de la responsabilidad y el trabajo se distribuye desigualmente entre hombres y mujeres.

La política contempla hacer diferencia entre estas condiciones, considerando los factores distintivos vinculados a la condición de hombre y de mujer. Enfatiza la necesidad de apoyar a ese cuidador, en un contexto de género en rehabilitación comunitaria. Si no podemos proteger, apoyar y potenciar las capacidades de ese cuidador, vamos a tener más personas con discapacidad a lo largo del tiempo. La señora que sufre un accidente vascular subiendo a su marido discapacitado a la cama, se suma a la persona con discapacidad que era objeto de ese cuidado.

La familia constituye el entorno social más cercano a la persona con discapacidad, y se ve directamente afectada por la condición de ésta, por tanto, cualquier aproximación terapéutica que

pretenda éxito inclusivo debe considerar a la familia como unidad de trabajo, ya que el todo será influido por la intervención y, en sentido contrario, las interacciones en su interior, la participación de sus miembros y la dinámica predominante, facilitarán o bloquearán el proceso terapéutico.

Acercamiento de los servicios a la comunidad: hablar de rehabilitación, es hablar de inclusión, es hablar de comunidad. De otra manera no tiene sentido. En la política se trata de orientar una respuesta local descentralizada y resolutive, pero alineada, organizada y complementaria a las demás acciones. Sin duda, la accesibilidad física restringida es una de las mayores trabas en el proceso de rehabilitación. Centros alejados, problemas de transporte y las restricciones de la movilidad asociadas a la discapacidad son base para una baja adhesión o irregularidad en el tratamiento. Por tanto, mientras más vecinos sean los centros, mejor oportunidad ofreceremos a los usuarios.

Lo anterior interactúa con un equipo clínico cercano al medio donde las personas viven el día a día, que cuenta con información de primera línea, actualizada y real, sobre la condición de la persona con discapacidad y su familia, sobre la aplicabilidad de las indicaciones y técnicas en el medio real, y los efectos concretos de la intervención. En resumen, podrá ajustar de la mejor forma el proceso, estando directa y permanentemente conectado con el medio social de sus usuarios.

Participación multisectorial en la generación de servicios: La política considera válidos todos los aportes posibles: del sector público, privado, de la sociedad civil y, evidentemente, de las personas con discapacidad. El aporte multisectorial, enriquecerá proceso vinculando diversas visiones y recursos en un todo integrado, armónico y sinérgico. Adicionalmente, permitirá compartir el peso de la rehabilitación, tanto en los aspectos financiero como social. Este principio recoge, además, el efecto vinculante de la acción multisectorial.

El sector salud es el primero en tomar contacto con la persona con discapacidad y su familia, por lo tanto, es el primero que enfrenta la demanda y la responsabilidad de guiar los pasos iniciales de intervención que, la mayoría de las veces, condicionarán el resultado final del proceso de rehabilitación. El espíritu de esta política es incorporar a todos los agentes comunitarios y a la sociedad civil organizada dentro del diseño terapéutico, desde un principio, delineando campos de acción coordinados, actividades compartidas, sinergia entre las iniciativas de los diferentes sectores y la generación de servicios integrales, orientados a lograr el desarrollo completo de las potencialidades de la persona con discapacidad.

Equilibrio financiero: en la misma línea, está claro que lograr un equilibrio financiero en cualquier sistema de servicios es esencial para su supervivencia, lo que plantea la necesidad de una gestión eficiente, una vez más, contextualizada localmente. Implica considerar creativamente todos los recursos disponibles en la comunidad que desea desarrollar el servicio de rehabilitación, integrarlos y maximizar su participación para compartir el peso financiero.

No se habla de gratuidad para el usuario, sino de aportes de los agentes comunitarios. Aportes, que pueden ser gestión, entregar experiencia y, cuando se puede, dinero. No solo considera la

realidad de financiamiento sino, a juicio personal, también ayuda a dignificar al usuario y generar sentido de pertenencia en el marco del proceso.

Programas y servicios

Dentro de los programas orientados a la inclusión, se están llevando a cabo programas de ayudas técnicas básicas, en convenio con FONADIS, los cuales se iniciaron con una actividad en atención primaria de salud que apoya esencialmente el programa de postrados a través de las subsecretarías de redes.

Para 2005 se espera tener dos nuevos programas en vigencia. Uno de ayudas técnicas universales, que apoya el nivel secundario y terciario, administrado desde el nivel central, pero con ejecución y decisión final en regiones. Otro es un programa en gestión, el de endoprótesis para las personas que están fuera del Programa Acceso Universal con Garantías Explícitas (AUGE), personas menores de 65 años, con especial énfasis en el grupo ubicado entre los 20 y 55 años, pensando en ayudarles a recuperar su capacidad de ganancia. Para los mayores de 65 años, esperamos implementar un programa de endoprótesis que no son de caderas y no están cubiertas por las garantías actuales. Todo lo anterior, en una excelente coordinación con FONADIS.

También se debe mencionar el modelo de Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC). Este es uno de los compromisos que tiene el sector salud dentro del plan de acción del MIDEPLAN 2005-2010. Nuestros compromisos a nivel central son desarrollar la política, implementar la rehabilitación de bases comunitarias y mejorar el sistema de certificación y valoración de discapacidad.

Respecto al modelo RBC, se plantea que es una estrategia de intervención terapéutica que promueve la participación activa, sinérgica, eficiente y en un contexto local.

Los elementos mínimos que deben considerarse en este contexto son: las personas, la sociedad civil organizada y los sectores públicos y privados. En este modelo, el equipo clínico cambia de rol, ya no es un interventor directo ni quien hace la terapia, sino que adquiere una acción organizativa y gestora.

El estado de la rehabilitación en el país, al menos en el sector público, no nos permite aún hablar de trabajo transdisciplinario. Pero en un orden interdisciplinario, donde se comparten decisiones técnicas y se diseña la intervención en conjunto, sí contamos con las capacidades requeridas. El equipo es asesor, guía, facilitador, capacitador y orientador, porque se basa en la necesidad sentida, no en la necesidad observada, para sugerir objetivos y técnicas de intervención. Muchas veces, en los temas que no tienen un alto nivel de complejidad técnica, se hace alguna transferencia técnica directa a los cuidadores y/o monitores.

Cambia la forma de ver a la persona con discapacidad y a su familia, se produce una horizontalización de la relación entre el usuario y el equipo técnico.

Habitualmente, los clínicos somos bastante arrogantes. Nos colocamos el delantal blanco y ordenamos qué y cómo deben hacerse las cosas, lo que está bien o está mal. Pero sucede que la persona con discapacidad no es nuestra; nosotros asistimos, ayudamos, pero ellos son los que mejor saben lo que necesitan y muchas veces tienen absoluta claridad acerca de cuál es la mejor forma de lograrlo. En esta perspectiva se busca proponer una respuesta técnica que se acerque lo más posible a lo planteado por la persona con discapacidad y su familia.

Como ejemplo de esto, puedo mencionar que en un extenso estudio realizado por dos antropólogos japoneses, se descubrió que para los chilenos de clase económica media baja, lo más importante es que la persona con discapacidad camine. En segundo lugar, que hable o se comunique de alguna manera, y por último, que lea y que escriba, simplemente, porque eso los hace verse más *normales*. Datos que deben considerarse con la mayor prioridad cuando diseñamos los servicios de rehabilitación. Después aplicaremos la necesidad observada por el clínico a fin de ajustar y lograr una máxima integralidad.

Tres son los conceptos centrales de la rehabilitación basada en la comunidad: calidad de vida, autodeterminación e inclusión. Calidad de vida se refiere a algo tan simple y concreto como la búsqueda de la felicidad. La autodeterminación habla de que son los usuarios quienes jerarquizan y priorizan, nosotros damos la respuesta técnica. La inclusión es transversal.

El modelo que se está implementando se basa principalmente en la experiencia de Japón. Inicialmente había dos opciones: un modelo propuesto por la Organización Panamericana de la Salud (OPS) vinculado a África y América Central, y otro modelo relacionado con el Asia Pacífico, encontrándose diferencias fundamentales entre ambos. Al analizar porqué algunas experiencias de rehabilitación comunitaria habían fallado, se detectaron dos razones fundamentales. Primero, porque se centraban en la necesidad observada, y segundo, porque habían tratado de implementar estos sistemas sin tener una red sanitaria suficientemente desarrollada que sirviera de soporte. Debe entenderse lo anterior en el contexto de un país como Chile, con un nivel intermedio de desarrollo económico, social y sanitario. Evidentemente, en países cuya realidad sanitaria se acerca más al subdesarrollo, una respuesta comunitaria casi independiente tiene potencial y efecto positivo.

En el caso de América Central, se trataba de países que salían de una guerra o estaban en conflicto, con problemas de catástrofes naturales importantes y, generalmente, los sistemas de RBC, no habían logrado institucionalizarse. En Asia Pacífico, en cambio, cuando partían apoyados por una red de salud estable y bien organizada, los sistemas comunitarios funcionaban a la perfección, cobrando fuerza y expandiéndose integrados a la red de salud. El ejemplo de Tailandia es realmente notable, el cual integra voluntarios, ONGs, cuidadores y equipos profesionales de todos los niveles de intervención en un todo integrado. A partir de estos ejemplos, se desarrolló un modelo de RBC que empezó a probarse el año 2000 en el Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda (INRPAC).

Modelo RBC desarrollado en el Instituto de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda

La unidad de intervención es la familia: ya no pensamos en la persona con discapacidad de manera aislada, sino en la unidad territorial, la comuna, la unidad técnica, el equipo interdisciplinario. Considera actividades de extensión comunitaria, tema no recogido tradicionalmente por los equipos clínicos. También está permitido que el equipo de salud salga a terreno y, cuando es estrictamente necesario, atienda a la gente en la casa, mientras se reintegran al trabajo en el centro comunitario. Debe ser un trabajo asentado en el desarrollo integral de la atención primaria de salud, pero con fuerte vinculación a nivel secundario y terciario. Esto último es básico en términos de asistencia técnica, porque no se trata de desarrollar un sistema de rehabilitación de base comunitaria para que los hospitales e institutos se descarguen de personas y los dejen a cargo de la atención primaria.

El modelo considera ámbitos de acción rural y urbano (principalmente urbanos en el caso de Chile), haciendo énfasis en el desarrollo de servicios con altos estándares de calidad.

Se considera que la rehabilitación realmente cumple su función cuando permite generalizar, lo cual solo es posible en comunidad; cuando la gente está usando lo que uno ha desarrollado, cuando esa competencia se puede usar en el diario vivir, cuando la capacidad está maximizada ahí, y no dentro de un gimnasio o dentro de una oficina, ahí estamos hablando de *generalización*.

Así también, se incorporan en el modelo terapias complementarias, permitiendo y estimulando la generación de servicios en que terapias asistidas por animales, musicoterapia, danzaterapia y otras, estén disponibles para la comunidad según la necesidad local.

El proceso de rehabilitación está incompleto sin una expresión comunitaria que permita generalizar las competencias desarrolladas y capacidades potenciadas a favor de la inclusión. Esta es una premisa básica manejada en el contexto de esta RBC y concentra el significado de una intervención inclusiva.

Un elemento funcional importante en el modelo es que el flujo de rehabilitación es inverso al de la red de salud, para otros problemas. El primer contacto es a nivel terciario, el usuario viene al centro de rehabilitación desde la UCI o neonatología, llegando a un nivel técnico complejo, desde la perspectiva médica. Luego, la persona transita por los diferentes niveles de complejidad, en la medida en que se desarrolla el cuadro y cambia su condición subaguda. Luego de la hospitalización inicial, se recurre habitualmente al régimen ambulatorio, para que los profesionales manejen técnicamente patologías propias de la discapacidad que requieren de intervención especializada. Luego se propone que en un ambiente comunitario, la persona emplee lo desarrollado, recurriendo periódicamente a los otros niveles para control y solución de problemas derivados de la discapacidad que requieren de intervención médica de mayor complejidad.

En términos de niveles de intervención, la complejidad médica a nivel terciario es indudablemente alta, capacidades técnicas y tecnológicas presentes en este nivel permiten dar solución a múltiples problemas de salud, pero desde la perspectiva de rehabilitación, en especial terapéutica,

la intervención es menos complicada ya que hay muchos factores que son controlados por la simple acción de hospitalizar al usuario y que no están presentes en un trabajo ambulatorio. En otras palabras, muchos de los factores sociales, ambientales, actitudinales, culturales y económicos, por mencionar algunos, están neutralizados en este contexto.

La complejidad terapéutica y social a nivel de atención primaria es más alta si lo comparamos con los otros niveles de la red, con muchas variables que no podemos controlar, por tanto requiere de experiencia y competencias distintas en los equipos de rehabilitación. En términos de sistema, siempre se piensa en la hospitalización y en el régimen ambulatorio. Para efectos de la actual propuesta, el programa de rehabilitación es diseñado inicialmente en el nivel terciario, con un enfoque biopsicosocial, en que para la fase de hospitalizado y ambulatorio hay predominio de intervención funcional/asistencial, que varía a sociofamiliar en la RBC.

Estructura de modelo comunal

El propósito es asentar los centros comunitarios de rehabilitación para que asesoren a los demás centros de salud primaria de su comuna y desempeñen el papel de intervención terapéutica directa en su jurisdicción. De esta manera, se generan coordinaciones y flujos al interior de la red, considerando como base funcional a los Grupos de Encuentro⁽⁶⁾ de la persona con discapacidad y/o sus familias, organizaciones asentadas en la comunidad, que comparten lazos sociales y emocionales, y se relacionan directamente con los centros comunitarios de rehabilitación.

Hemos visto que uno de los problemas fundamentales de las personas con discapacidad y su familias es el aislamiento en que se encuentran. Sobrecargados física y emocionalmente por la condición de discapacidad de uno de los miembros de la familia, pierden paulatinamente los lazos con el resto de la comunidad, se desvinculan de actividades sociales habituales, inmersos en el proceso de cuidado. Se establece un círculo vicioso entre sobrecarga, deterioro de la vida social y familiar y aislamiento, que necesariamente debe romperse para mejorar la condición global del grupo familiar. Por tanto, articular redes sociales es una de las tareas principales consideradas en RBC.

Este modelo contempla la necesidad de considerar siempre en los diseños de intervención, un entorno familiar en que está inserta la persona con discapacidad; un entorno técnico, que acoge la relación directa entre la familia y el equipo clínico, un entorno social informal, en que ambos interactúan con el círculo social cercano; un entorno social formal, en que se suman las relaciones con el gobierno local y las organizaciones similares; y finalmente, el entorno social constituido por la comunidad toda.

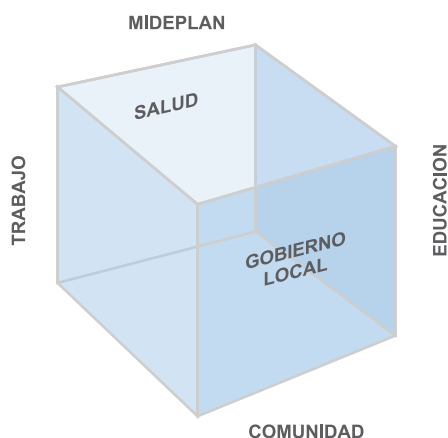
Sistemas de información

Pensamos que cualquier perspectiva inclusiva debe estar estructuralmente inserta en el trabajo del día a día y, para ello, es esencial la información. Como iniciativa complementaria al desarrollo

6 | Nombre genérico para grupos organizados al interior de la comunidad, que congregan a personas con discapacidad o familiares, y tiene como objeto otorgar soporte social mutuo para sus integrantes.

de la RBC, se propone un Sistema Integrado de Información en Discapacidad (SIID), donde se pueda observar un cambio cualitativo de la condición de la persona con discapacidad, tanto en los aspectos funcionales como en la influencia de factores ambientales y personales. La información básica surge del trabajo diario del equipo en comunidad, al monitorear la intervención y, periódicamente, valorar el grado de funcionalidad que ha alcanzado el usuario, esto es el inicio del proceso de flujo de información. Un punto crítico es el proceso de certificación que se lleva a cabo en la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN), para lo cual proponemos que el SIID migre la información a COMPIN, entidad que con criterios estandarizados de valoración que recoge de la información de los Centros Comunitarios de Rehabilitación (CCR), de los hospitales y centros especializados y de las municipalidades, pueda optimizar la evaluación y agilizar el proceso de certificación. Adicionalmente, contamos con la oportunidad de aprovechar esta información ya organizada y filtrada en los dos niveles anteriores (RBC y COMPIN) para generar seguimiento epidemiológico de la discapacidad y para que, con un criterio geográfico, se analice la evolución de la condición de la población en intervención, evaluando el impacto global de los programas de intervención terapéutica. Estas son las áreas que esperamos cubrir con la implementación del SIID.

Por último, y pensando en la multisectorialidad de esta intervención, desarrollamos un pensamiento tridimensional, imaginando un cubo en el cual, en la cara del fondo se ubica el sector salud, con sus relaciones verticales internas según nivel de intervención (1°, 2° y 3°); en la cara izquierda podríamos ubicar el sector educación, con el que salud debiera relacionarse horizontalmente en términos de intervención e información. En la cara derecha podría estar el sector trabajo, interactuando con los sectores de educación y salud, simultáneamente. El gobierno local con sus dispositivos, podría ubicarse al frente de salud y relacionándose con los demás componentes para su contextualización local. En la base, no abajo, estarían la comunidad y sociedad civil, dando sustento a toda la estructura; y con una visión macro, en la cara superior del cubo, podría estar el Ministerio de Planificación. Con este tipo de pensamiento podemos lograr inclusión al actuar en forma integrada.



2.3 La importancia de la detección precoz de los atrasos de desarrollo infantil: El papel de la familia y de los profesionales de la salud

Ricardo Halpern	pediatra, Brasil
------------------------	------------------

Un asunto inicial que debe llamarnos la atención es por qué, tanto en Chile como en muchos países de la región, los pediatras no están participando en los equipos de detección temprana de problemas en el desarrollo infantil. La razón central es que los pediatras no están formados ni preparados para trabajar en temas de desarrollo y comportamiento de niños y niñas.

En los últimos años, la pediatría ha experimentado grandes cambios hacia lo que se denomina la nueva morbilidad. Con los avances tecnológicos, la mortalidad infantil disminuyó notablemente, pero junto con eso, aparecieron otros problemas de tipo social, psicológico o al interior de la familia, problemas que antes no identificábamos porque los niños, en muchos casos, no lograban alcanzar edad para que éstos surgiesen. Por otro lado, la sociedad ha sufrido cambios significativos. Existe una transformación social profunda en relación al tema de la integración. Gracias a la reforma psiquiátrica italiana ya no existen aquellos hospitales que servían de *depósitos* de niños con problemas o con discapacidad. Sin embargo, aún no hay suficientes servicios en la comunidad para atender las demandas y necesidades de las familias de niños con discapacidad.

Lo anterior genera la necesidad de cambiar la mirada respecto a la enseñanza en las escuelas de pediatría en temas relacionados al desarrollo y comportamiento. Los problemas de aprendizaje, déficit de atención y trastornos de hiperactividad, deterioro del habla y del lenguaje, retraso mental, parálisis cerebral, deterioro auditivo y alteraciones emocionales son temas nuevos para los pediatras acostumbrados a la pediatría aguda, a tratar solo las patologías. Recién ahora estas temáticas empiezan a estar presentes en la práctica pediátrica, lo cual no era frecuente hace 10 ó 15 años.

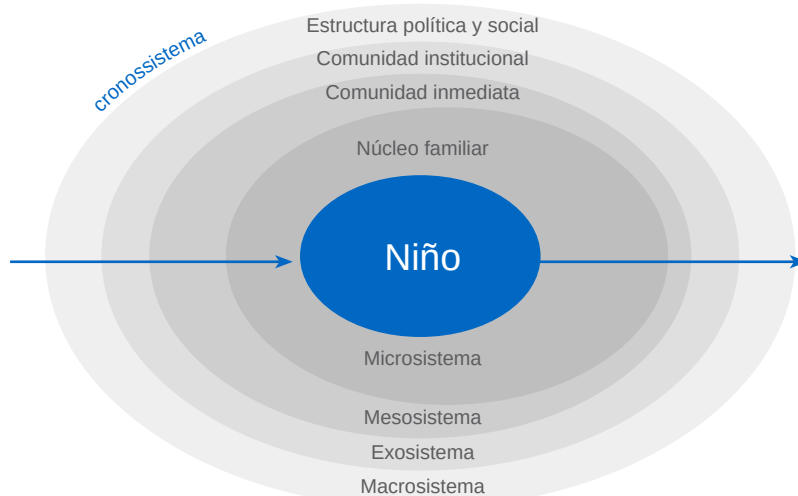
Al mismo tiempo, los pediatras tenemos dificultades para hacer un diagnóstico de discapacidad. En primer lugar, porque no contamos con los marcadores biológicos y, en la mayoría de los casos, tampoco tenemos exámenes complementarios. Existen variaciones extremas de los cuadros clínicos; por ejemplo, el retraso mental y los problemas del lenguaje, son cuadros muy frecuentes y poco diagnosticados.

El desarrollo humano es muy complejo. Hoy se habla de *efectos acumulativos de riesgo*, lo cual demuestra que no es un único riesgo lo que hace que un niño tenga problemas. Por tanto, decir que la pobreza es la etiología de los atrasos de desarrollo no es correcto, es solo una parte del problema.

El modelo explicativo del desarrollo humano desarrollado por Bronfenbrenner (1996), habla de la ecología del desarrollo.

Ecología del desarrollo humano

Bronfenbrenner U., 1996



En el centro del sistema tenemos al niño, quien recibe una influencia muy directa del núcleo familiar y luego, de la comunidad inmediata que es la vecindad, los amigos, la familia extendida. Después, es influenciado por las instituciones como la escuela y finalmente, el gobierno, la organización política donde vive. Todos los niveles influyen en su desarrollo, por lo tanto, no se puede decir que los problemas se generan en la familia.

Para hacer una detección temprana es necesario considerar como criterios básicos los siguientes:

I. En los primeros años de vida, existe una influencia crítica. Dado que hay poca diferenciación del cerebro, existe una sensibilidad muy grande para la intervención. Tenemos mucho por aprender acerca de la capacidad de los niños en los tres primeros años de vida. No es correcto decir a una madre o a un padre que su hijo nació con un problema y nada se puede hacer. Ese es un concepto anticuado, viejo y torpe, que no tiene relación con la visión que tenemos hoy del desarrollo del niño.

II. La detección precoz mejora el funcionamiento familiar. Si hacemos una detección precoz, podemos realizar una proyección y acordar un plan o estrategia de acción para la familia de aquellos niños. Así también, se puede lograr que el niño acceda desde muy temprano a beneficios gubernamentales, dada su condición. Es importante que en salud pública hablemos de acceso universal, no para los niños sanos, sino para todos los niños. Cuando trabajamos con un niño con discapacidad, tenemos la necesidad de conocer el contexto familiar donde vive e identificar precozmente los riesgos biológicos y ambientales. Existe una combinación, una mezcla entre biología y ambiente, y el desarrollo es el resultado de ambos, no de uno u otro.

III. Los pediatras deberíamos estar familiarizados con los factores sociales y familiares el momento de la detección precoz. Lo determinante no es solo la condición de prematuro del recién nacido. Puede ser que un niño prematuro se desarrolle bien en una casa y lo haga muy mal en la casa vecina. Tenemos que cambiar esa visión, debemos salir de la cátedra de la facultad de medicina e ir hacia la práctica, hacia la comunidad. Todos sabemos qué pasa con los prematuros considerando los cambios fisiológicos y médicos, pero también tenemos que ver la realidad de la familia, lo que allí ocurre. Solo así podremos hacer una intervención precoz adecuada. Tenemos que desarrollar pautas profesionales en esta línea. Es un compromiso muy serio que la sociedad de pediatras debe asumir. Promover pautas para que el médico, el pediatra, que es un trabajador de salud de atención primaria, pase a trabajar con las familias, con la comunidad. Pero no basta con la intención, debemos llevarlo a la práctica.

Un estudio realizado sobre la percepción de los pediatras respecto de la influencia del ambiente y de los factores biológicos,⁽⁷⁾ observó que éstos consideran que el ambiente no es importante. ¿Por qué? Por que no tienen una visión amplia de la sociedad. Estamos hablando de una nueva concepción, por ejemplo, respecto al tema de la pobreza, ya no vista como una determinante sino como un factor de riesgo asociado. Ese estudio muestra también diferencias entre los profesionales de Brasil y de Estados Unidos, país en el cual la pediatría del desarrollo es una especialidad y existe entrenamiento formal en el tema. Aunque el conocimiento estadounidense sigue siendo bajo, el de Brasil es mucho más bajo. Muy pocos pediatras leen regularmente sobre los últimos avances y los encuentros científicos no son una prioridad, lo cual es muy grave, porque el pediatra no se comunica con los demás profesionales.

Otro estudio realizado por Cusminsky reveló que en todas las facultades de medicina de América Latina, el número de horas destinado a la enseñanza de temas relacionados con desarrollo humano no era más de 20 horas. Si un estudiante tiene 200 horas de enseñanza de pediatría, solo el 10% correspondería a desarrollo, es decir, como 20 clases sin práctica, en la mayoría de los casos. Estas son las razones por las cuales los pediatras no trabajan en los equipos de especialistas de esta área. Porque no tienen el conocimiento o porque se consideran expertos y están muy lejos de la comunidad, muy dentro del hospital.

Las opciones que tenemos para la detección precoz son cuatro, ninguna mejor que otra. Lo que se debe hacer es elegir aquella que sea mejor para la comunidad y la localidad donde trabajamos.

1. Es necesario revisar el patrón de desarrollo, basándose en estándares e indicadores para tener una base desde la cual trabajar.
2. Recopilación informal de tareas apropiadas para la edad.
3. Arbitraje clínico con base en la entrevista.
4. Chequeo formal con pruebas estandarizadas.

7 | HALPERN, Ricardo; KARAM, Simone; MULINARI, E; RIGGO, Andrea; HORTA, Bernardo Lessa. Comportamento e Desenvolvimento infantil: o que os pediatras conhecem. Revista Brasileira de Educação Médica, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, 1997.

Necesitamos una combinación de todos estos elementos. Tenemos muchas pautas junto a algunos problemas. En primer lugar, algunas pautas son muy complicadas y largas, lo cual dificulta su aplicación. También hay problemas de validez, ya que muchas veces tenemos que adaptarlos sin la calificación científica correcta. Por esta razón, los indicadores contruidos por varios países podrían dar una base muy segura. Tenemos carencia de normas conocidas, carencia de validación de instrumentos sencillos para la utilización en la práctica pediátrica diaria. Un ejemplo de esto es una encuesta realizada en el norte de Brasil, donde solamente el 3% de los pediatras llenaba la ficha de salud de los niños. El control del desarrollo infantil es un paso importante. Tenemos que hacer un esfuerzo para que eso avance. Es necesario que los profesionales realicen una observación calificada de los niños durante la atención de salud. Es decir, que los profesionales de atención primaria incluyan en su rutina de trabajo el control del desarrollo. En base a esto, se debe ayudar y asistir a los padres, respondiendo a sus dudas y preocupaciones. Esto último es parte importante del trabajo.

En segundo lugar, se debe dar cuenta del desarrollo del niño y compartir ideas con otros profesionales. El pediatra tiene la posibilidad de conocer al paciente desde su nacimiento, y la información que maneja se pierde cuando lo manda a otro médico. Los pediatras no están capacitados para trabajar de esta manera, no confían en la familia y no trabajan en equipo. No basta que nosotros trabajemos en grupo, tenemos que trabajar por un mismo objetivo y al mismo tiempo. Tenemos que dar al paciente una única postura, una opinión de equipo, no diez opiniones diferentes. Lo ideal sería que empezáramos a trabajar todos haciendo la observación, cada uno desde su área, y que después se hablara con los padres o los tutores para establecer un plan individualizado de acción, y así poder trabajar de manera coordinada.

En la infancia, lo más importante es la detección precoz y la desmitificación de los problemas y prejuicios de los profesionales. Existe una actitud de fatalismo en relación a la intervención de los padres y profesionales. Se piensa que la intervención solo es posible a través de abordajes médicos tradicionales, lo cual es una creencia anticuada y un gran problema. El médico no es el centro del equipo, es un participante como cualquiera de los demás. Muchas veces, el problema es biológico, entonces el médico debe asumir una postura, sin embargo, la mayoría de las veces la causa de los problemas no radica en lo biológico. Otra falsa creencia es que solo la tecnología de los países desarrollados podrá solucionar el problema, a pesar de que el éxito de la intervención temprana no radica en la alta tecnología. Estas bajas expectativas generan aislamiento social, falta de oportunidad y dependencia. No queremos padres dependientes, sino padres que participen del proceso. Hay una muy baja inversión en prevención e intervención precoz y poco estímulo para que las familias participen en el proceso.

Es necesario apoyar a la comunidad y confiar en la habilidad de la familia para utilizar los recursos disponibles o incluso generar recursos cuando éstos no están disponibles. La familia es fundamental y necesitamos ver que se moviliza desde una postura pasiva hacia una mucho más activa. Esto favorece el desempeño del niño ya que posibilita aplicar en la casa el trabajo realizado en la consulta o sesión de terapia y, con eso, ampliar la posibilidad de intervención. La participación de los padres es muy importante.



¿Cuáles son las pautas para una detección temprana exitosa? Antes que nada, entender y comprender el desarrollo, observar que en diferentes áreas hay diferencias de habilidades. Considerar el aspecto longitudinal del desarrollo, no la prevalencia, sino la incidencia del problema. Debemos observar las habilidades del niño dentro de un contexto amplio; monitorear el desarrollo identificando niños con riesgo ambiental y riesgo biológico. La pobreza, como se ha dicho, tiene un doble riesgo.

La impresión subjetiva de los profesionales de atención primaria -el pediatra, por ejemplo-, normalmente es incorrecta. Por lo tanto, no podemos basar la intervención en las observaciones de un solo profesional. Las evaluaciones de chequeo no son decisivas, son solo parte del proceso de evaluación. Las opiniones y preocupaciones de los padres son un elemento importante para el monitoreo y elaboración de un diagnóstico. Son referencia para futuras intervenciones y pueden asesorar la práctica clínica. Son importantes predictores del estado de desarrollo del niño. Las preocupaciones de los padres son, en el 80% de los casos, ciertas. Cuando ellos dicen que algo anda mal con su hijo o hija, tenemos que escuchar, porque al escucharlos obtenemos la información que necesitamos, y con eso podremos ayudar efectivamente a los niños con discapacidad e integrarlos a la sociedad con la dignidad necesaria.

2.4 Programa Ayudando a Crecer, Chimbarongo

Javiera Vivanco, Oriana Escobar y Patricia Quaas

El Centro de Recursos Educativos Especiales *Ayudando a Crecer* nace el año 1994, cuando la Municipalidad de Chimbarongo, a través del área de Educación Especial, apoyó la creación del Programa de Integración Escolar (hasta la fecha, en la comuna no existen escuelas especiales). Este programa se creó con el propósito de ofrecer opciones educativas a los niños y niñas que presentaban necesidades educativas especiales derivadas de deficiencias intelectuales, sensoriales y/o motrices, a través de su incorporación al sistema educativo regular existente en la comuna de Chimbarongo.

Nuestra comunidad es rural y con serios índices de pobreza. Es importante contextualizar estos aspectos porque muchas características derivadas de esta situación geográfica se replican en todo el país.

El centro de recursos *Ayudando a Crecer* es un servicio municipal que depende administrativamente de la Escuela Básica 458. La propuesta institucional de esta escuela se enmarca en la concepción moderna de la educación, es decir, que todos los alumnos aprendan en igualdad de oportunidades privilegiando un enfoque de respeto e inclusión de la diversidad, con el fin de que todos accedan a la educación con iguales oportunidades y buenos resultados.

En la actualidad, el centro de recursos desarrolla los siguientes programas:

- Intervención temprana
- Integración escolar (es un programa comunal que atiende a nivel de prebásica, básica y media)
- Grupos de lenguaje
- Grupo especial para alumnos con discapacidades severas y multidéficits
- Programa *Habilidades para la Vida*, aportado por la Junta Nacional de Auxilio Escolar y Becas (JUNAEB).

Los servicios vinculados a dichos programas se financian mediante recursos provenientes del Ministerio de Educación, de la Municipalidad de Chimbarongo, del FONADIS y de JUNAEB, entidades a las cuales nos presentamos y postulamos programas anualmente.

Para la prestación de servicios existe un equipo multiprofesional compuesto por docentes y especialistas de diferentes áreas, tales como kinesiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionales y asistentes sociales, quienes atienden la zona en forma itinerante y en el centro de recursos. Se entrega asistencia periódica a todos los establecimientos educacionales de la comuna.

Nuestro modelo de intervención integral incorpora diferentes actores:

- **Los alumnos**, a quienes se les entrega una atención integral y sistemática permanente.

- **La familia**, como agente proactivo de cambio en sus hijos, replicando en sus hogares los conocimientos y técnicas aprendidos a través de talleres de trabajo. Estos últimos se desarrollan mediante el trabajo cooperativo dentro de las aulas de terapia. Los padres y madres están en permanente contacto con los profesionales del centro.
- **La comunidad**, sensibilizada, informada y especialmente capacitada para integrar de manera más digna y real a las personas con discapacidad. Esto se realiza a través de un programa de formación de monitores comunitarios.
- **El centro de recursos**, donde se pretende optimizar y potenciar a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales en las diferentes áreas de su desarrollo, mediante una intervención directa o mediatizada por adultos significativos, mejorando así la calidad de vida de los beneficiarios, de sus respectivas familias y sus entornos.

La intervención temprana

Esta reconocida práctica en el ámbito de la educación nos permite llevar a cabo acciones preventivas, evitando así posteriores secuelas. El 1998, se detectó la necesidad de crear un programa de intervención temprana que apuntara a prevenir, diagnosticar e intervenir en niños de 0 a 4 años 11 meses, con el propósito de que llegaran al sistema preescolar o escolar sin un desfase notorio en lo pedagógico, debido a una discapacidad eventual o instalada. En este contexto, se implementó el proyecto de intervención temprana en el programa de integración escolar, dando respuesta a los niños desde el ámbito de la educación.

En 1998, postulamos a FONADIS con un proyecto que nos permitió contratar a los profesionales idóneos e instalar el programa de intervención temprana en la comuna. Al año siguiente, obtuvimos la subvención del Ministerio de Educación a través de la presentación de otro proyecto.

Un programa de intervención temprana tiene un alto nivel de costos ya que implica contratar un completo equipo multiprofesional y la subvención del ministerio no es suficiente. Sin embargo, la alcaldía de la comuna, sensibilizada con el tema de la discapacidad, nos ha respaldado desde 1999 a la fecha, apoyándonos no solo con infraestructura sino con una suma de dinero mensual que nos permite contratar a otros profesionales e implementar el centro con los materiales pertinentes y adecuados para dar una atención más digna a los niños de la zona.

El objetivo central del programa es favorecer y potenciar el desarrollo físico, intelectual y social de los niños de 0 a 4 años 11 meses, con discapacidad instalada o con riesgo de presentar dicha discapacidad en el caso que no sea abordada a tiempo.

Otro objetivo importante es orientar a sus padres o tutores en aspectos relativos a la estimulación de sus hijos, de manera que actúen como coterapeutas obteniendo, resultados positivos, estables y permanentes.

Consideramos que el trabajo en red es fundamental, por tanto, durante estos años hemos fortalecido todas las redes de apoyo y de derivación. Por ejemplo, la Fundación Teletón nos deriva a niños que han ingresado directamente allí, para que puedan recibir una atención permanente todos los días del año. También recibimos derivaciones de los hospitales de la comuna, del consultorio, de las cinco postas rurales, de los jardines infantiles y a través de la consulta espontánea.

El centro *Ayudando a Crecer* cuenta con una experiencia de 10 años, por tanto, la comuna y sus alrededores ya nos conocen. A lo largo de estos años, hemos detectado que los principales diagnósticos efectuados a los niños que llegan al programa son retraso global del desarrollo, síndromes de base metabólica, parálisis cerebral, Síndrome de Down y trastornos severos de la comunicación.

La modalidad de acción del programa está basada en un equipo multiprofesional ambulatorio que otorga atención durante todo el año. En una primera fase, invitamos a los padres a una entrevista de anamnesis y de información acerca de los lineamientos de funcionamiento del centro, con el propósito de obtener el compromiso de asistir diariamente. Luego, se cita a la familia para realizar evaluaciones por área; a través de éstas el equipo multiprofesional puede hacer un diagnóstico y estudiar el caso.

Los padres trabajan con nosotros en el aula apoyando la intervención de su hijo. La intervención se realiza de manera *transdisciplinaria*, todos los profesionales en el aula trabajando con la familia de manera conjunta. Obviamente, también se realizan intervenciones individuales con cada especialista, pero la idea es fortalecer el trabajo mancomunado y transdisciplinario. Posteriormente, y dadas las características de los niños, se inicia el proceso de egreso, determinado por la adquisición de competencias motoras, cognitivas y sociales.

Creemos que la perspectiva ecológica tiene que estar impresa en el accionar de cada uno de nosotros. No basta trabajar solo con el individuo y su familia; es necesario que las organizaciones y servicios estén incluidos en este trabajo en red. En este sentido, es preciso reformular la intervención temprana en Chile.

Una vez que los niños han egresado, se les hace un seguimiento en cuatro niveles de acción, porque de nada sirve una buena intervención temprana si a los 5 años quedan abandonados. Por eso, el centro se compromete en la incorporación de los niños a las escuelas, de acuerdo a las siguientes alternativas:

- Escuelas comunes
- Escuelas comunes insertas en el programa de integración escolar de acuerdo al Decreto N° 0198
- Integración escolar de acuerdo a los grupo de lenguaje del Decreto N° 1.300
- Experiencia innovadora en multidéficit del centro *Ayudando a Crecer*.

Para evaluar el programa contamos con sistemas de monitoreo externos e internos. El Ministerio de Educación es nuestro alero de monitoreo externo. A través del equipo multiprofesional de

Colchagua, nos supervisa y apoya revisando el trabajo y los planes individuales, y nos orienta respecto a las fortalezas y debilidades del proceso. También tenemos un sistema de monitoreo interno que implica reuniones mensuales o quincenales con el equipo multiprofesional, donde revisamos cada caso y los avances que ha tenido. Si no han caminado de acuerdo a lo proyectado, se hace una reestructuración de su plan de intervención individual.

Esta perspectiva ecológica nos permite abrirnos a la comunidad potenciando y formalizando redes de apoyo no solo comunales, sino también regionales y nacionales. Por ejemplo, dada la vulnerable salud de nuestros niños y la necesidad de una atención rápida y expedita, desde 1998, hemos establecido contacto la SEREMI de Salud de la región, quien ha visitado el centro y se ha comprometido con la atención de los niños. Recibimos apoyo del Ministerio de Educación, de las empresas de la comuna, de la Teletón, del Hospital Pedro Aguirre Cerda (que también nos ha apoyado con el modelo de base comunitaria), de los hospitales regionales, de las juntas de vecinos y de FONADIS, que a sido el impulsor en todos los proyectos. Gracias al apoyo de FONADIS hemos podido contratar profesionales y comprar materiales. Así también, nos han impulsado a realizar otros proyectos que son financiados por el Ministerio de Educación.

Como todo proyecto, *Ayudando a Crecer* también tiene sus debilidades. Quizás la mayor dificultad es que Chimbarongo sea una comuna eminentemente rural. El 70% de la comuna vive en el campo y para movilizarse al centro de recursos enfrenta dificultades como el clima, transporte y problemas de salud en los niños. En los periodos de invierno, muchos dejan de asistir y se pierde la continuidad en la atención, por tanto, creemos que es absolutamente necesario formalizar los canales de las redes de apoyo intersectorial, y que los sectores de salud y educación se comprometan en esta derivación.

Otras dificultades se manifiestan en las escasas horas de especialidades médicas del sistema público de salud para la derivación, el costo que implica instalar un programa de intervención en cada una de las comunas y la rotación de profesionales. Chimbarongo no es una comuna atractiva para trabajar, no podemos competir con los sueldos del sector privado, tampoco hay universidades estatales cercanas que nos permitan ofrecer al centro como lugar de práctica y así captar profesionales e incorporarlos a la experiencia.

Nuestra fortaleza es ser un centro habilitado e implementado con todo lo necesario para atender en forma digna, adecuada y pertinente a los niños. Contamos con el apoyo del alcalde, quien es nuestro sostenedor y está sensibilizado, junto con otras autoridades nacionales, en el tema de la intervención temprana.

Actualmente, el centro está capacitando a monitoras con base comunitaria con el propósito de abarcar más sectores, principalmente los rurales. Están participando en esta capacitación personas que trabajan en atención primaria, específicamente de las postas y del consultorio de Chimbarongo. Estos monitores podrán pesquisar, diagnosticar e intervenir en cada una de las zonas rurales donde están insertas las postas. Todo esto, con la finalidad de asegurar la intervención durante todos los días del año, fortalecerla en época de invierno y aumentar la cobertura.

Como ya se mencionó, el equipo multiprofesional trabaja *codo a codo* con la familia, lo cual ha permitido que ellos sean agentes proactivos y no meros receptores de beneficios, participando activamente de la intervención de sus hijos. Esto significa que los profesionales dejan de ser los expertos que tienen el poder y el conocimiento, y el trabajo está basado en el respeto mutuo. Esto ha implicado que la familia, al trabajar directamente y ver los progresos de su hijo, se involucre más en el proceso. Además, les ha permitido afrontar de mejor manera el impacto de tener un hijo con discapacidad, obteniendo avances considerables en esa área. También, el centro acompaña el proceso de transición a las escuelas comunes y se encarga de hacer visitas domiciliarias.

En relación a nuestras perspectivas, tenemos el convencimiento absoluto de que es necesario que los programas de intervención temprana estén insertos en los ámbitos de educación y que deben formar parte de una red intersectorial. También debieran ser parte de un servicio público, para asegurar y aprovechar las redes internas, cautelar un financiamiento permanente y, por supuesto, fiscalizar el uso de los recursos.

En este tipo de trabajo, es absolutamente necesario contar con equipos multiprofesionales e incluir a la familia y comunidad. Se debe incentivar y fortalecer a las organizaciones de padres para que no solo participen como coterapeutas, sino también sean creadores e ideadores de nuevas propuestas para trabajar con sus hijos y beneficiarse como familia de sus experiencias.

En el ámbito de los desafíos, esperamos poder asegurar la capacitación y especialización de este equipo de profesionales en temas relacionados con la intervención temprana. No tenemos una formación específica en esos temas. Deseamos contar con la mejor tecnología disponible para trabajar con nuestros niños y niñas, y poner al servicio de todos ellos una multiplicidad de técnicas e intervenciones validadas. Necesitamos, por la calidad y la condición de nuestros beneficiarios, trabajar con comunicación alternativa y aumentativa, y tener acceso a la hipoterapia, hidroterapia, terapia asistida con animales y otros; disponer de todo el abanico de oportunidades para ellos. Necesitamos establecer convenios con organismos nacionales e internacionales, así como también, lograr sistematizar nuestro trabajo, elaborando procedimientos y normas que reflejen una buena experiencia nacional, factible de ser replicada en otros lugares de Chile de similares características. Consideramos necesario revisar nuestro trabajo para identificar lo que es necesario reformular o lo que se puede poner a disposición de todos. No es bueno que las experiencias queden segregadas en un *rinconcito*. Por el contrario, debemos multiplicarlas para todos quienes las necesiten y así facilitar el camino a otras comunidades.

2.5 Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre

Carolina Hernández	médico fisiatra, Jefa del Servicio de Rehabilitación
---------------------------	--

Como antecedente histórico, cabe mencionar que en el año 1920, el instituto funcionaba como un sanatorio para personas con tuberculosis. Posteriormente, cuando se empezó a atender a los pacientes con poliomielitis, pasó a ser un *hospital*. En 1997 fue convertido en el Instituto Nacional de Rehabilitación, el cual ha presentando algunos cambios en el tiempo, principalmente relacionados con un proyecto de cooperación técnica con Japón. Este proyecto, que comienza a gestarse en 1996 y se aprueba en 2000, nos ha permitido desarrollar la rehabilitación de personas con discapacidad a través de la capacitación de nuestros profesionales, quienes han podido perfeccionarse mediante el acceso a becas para capacitarse en Japón y con la venida de expertos japoneses al país. Además, este proyecto nos ha otorgado la posibilidad de implementar tecnología de punta, instalando equipos en todo el instituto y en todas las áreas. A partir de esta tecnología y capacitación, y enfocándonos a las necesidades de nuestra población, hemos podido desarrollar y modificar los sistemas de atención, cual es uno de los propósitos de este gran proyecto.

El instituto tiene alrededor de 5 mil pacientes en control (fichas activas); se realizan alrededor de 3.500 controles anuales por fisiatra, de pacientes con discapacidad; se efectúan cerca de 700 primeras consultas al año, el 86% de estos pacientes son menores de 10 años y el 68% (un porcentaje muy importante) son menores de 4 años, porcentaje que va en aumento. En el caso de los pacientes hospitalizados, el 36% es menor de 10 años y el 42%, menor de 4 años. Este porcentaje existe a pesar de que tratamos que los niños muy pequeños, especialmente los menores de 1 año, no requieran hospitalización, tratándolos de manera ambulatoria para no alejarlos de la familia.

En relación al grupo de menores de 10 años, los programas que hemos ido desarrollando en los últimos años, son los siguientes:

- Programa de Atención al Prematuro
- Programa de Atención Temprana
- Programa de Integración Escolar
- Programa de Integración Sensorial

El Programa de Atención al Prematuro se inició el año pasado, a raíz de que muchos de los niños pequeños que llegaban con diagnóstico de parálisis cerebral tenían el antecedente de haber sido prematuros y no haber sido intervenidos precozmente. Llegaban cerca del año de edad, cuando el retraso era francamente evidente. Por lo tanto, trabajando de manera coordinada con el programa de seguimiento del Hospital Luis Tisné, este programa se planteó los siguientes objetivos:

- Lograr una detección y tratamiento precoz de trastornos motores y sensoriales
- Realizar un seguimiento para detectar y tratar problemas de lenguaje, aprendizaje y conductuales
- Favorecer la integración escolar y social
- Realizar un seguimiento clínico del desarrollo psicomotor
- Detectar problemas neurológicos y sensoriales precozmente
- Brindar una atención integral, educando y capacitando a las madres y a las familias, fortaleciendo el vínculo madre hijo y disminuyendo el riesgo de alteraciones psicosociales y psicoafectivas.

Las publicaciones al respecto muestran que en estos programas de intervención precoz, la disminución del riesgo psicosocial y de problemas psicoafectivos futuros tienen los mayores resultados.

Hemos intentado generar un modelo de intervención en el área psicomotriz para este grupo de edad, desarrollando experiencia en el manejo del prematuro, experiencia que no teníamos y que no ha sido fácil. Hemos ido caminando con ellos, aplicando pautas de evaluación -existen muchas pero ninguna que sea única o la más efectiva-, para poder mostrar y compartir nuestros resultados.

El programa se inició en marzo del presente año aplicando una evaluación en la unidad de neonatología del hospital Luis Tisné. La idea era abordar a los niños de mayor riesgo, es decir, menores de 1.500 gr, de 32 semanas de edad gestacional. Posteriormente, por un problema de recursos humanos, dejamos de hacer las evaluaciones en el hospital Luis Tisné y comenzamos a hacerlas, durante la primera consulta, en nuestra institución. Los pacientes se coordinan a través de la enfermera del hospital, quien solicita una primera hora de consulta. El paciente ingresa a un programa de atención al prematuro que consta de seis sesiones, básicamente educativas y de evaluación del niño. La idea es preparar a la familia para recibir a su hijo después de varios meses de haber estado hospitalizado, y que los padres y madres puedan aprender acerca del desarrollo psicomotor y detectar los problemas de apego con su hijo. Contamos con un equipo multiprofesional (fisiatra, terapeuta, kinesiólogo, fonoaudiólogo, psicólogo, asistente social y, próximamente, se incorpora un odontopediatra) que atiende en sesiones de una hora. Durante las sesiones se realiza una evaluación auditiva con potenciales evocados automatizados y cualquier alteración conduce a realizar análisis más específicos. Adicionalmente, el asistente social visita el domicilio del niño para detectar factores de riesgo. Cuando termina este proceso, se puede determinar si el desarrollo del niño es normal o está alterado.

El programa se enfoca principalmente en los siguientes aspectos:

- Desarrollo psicomotor
- Comunicación
- Alimentación
- Estimulación y posicionamiento
- Desarrollo de apego y vínculo
- Juego y estimulación temprana del niño.

Además, se aplica un test para detectar precozmente una posible sintomatología depresiva en la madre y se evalúa al niño para determinar si tiene algún compromiso neurológico.

Si al salir del programa se evalúa que el niño presenta un desarrollo normal, sigue en controles con un fisiatra hasta los 7 años de edad. La idea es aplicar, durante su crecimiento, evaluaciones cognitivas, de integración sensorial, psicomotrices, de habilidades sociales y apresto escolar. Se busca evitar perder a un grupo que, aunque no tenga problemas motores, tiene algún riesgo de presentar problemas en las áreas de aprendizaje o conductual.

Si el paciente tiene un examen alterado, aunque sea mínimo, ingresa a un programa de intervención temprana que consiste en una sesión semanal de terapia grupal (6 mamás por grupo). Durante las sesiones, las madres trabajan prácticamente uno a uno con los tratantes (kinesiólogo, terapeuta y fonoaudiólogo). La sesión semanal dura hasta los 6 meses de edad del niño y, paralelamente, continúan frecuentes controles fisiátricos. Después de los 6 meses, se puede entregar un diagnóstico más certero en relación al compromiso neurológico y el paciente ingresa a algunos de los sistemas tradicionales de atención, siempre con prioridad por la edad y el riesgo que significa. Los niños que ya tienen daño pasan a ser pacientes de la institución y se mantienen -desde el año 2000- hasta los 25 años, ya que se detectaron necesidades de tratamiento y falta de posibilidades en los pacientes adultos para continuar con su rehabilitación. En ese tramo de edad también se realizan las evaluaciones correspondientes.

Actualmente tenemos en primera consulta a 44 recién nacidos, de los cuales cerca de 40 son del Hospital Luis Tisné, pero se han recibido pacientes de los hospitales Sótero del Río y Padre Hurtado porque es muy difícil, a pesar de que el programa se inició en el Hospital Luis Tisné, dejar fuera a otros niños que también son de riesgo.

En este momento hay nueve pacientes asistiendo al programa, cuatro están por ingresar, 18 ya lo completaron y siete no lo completaron por distintas razones. Del total de pacientes que completó el programa, 13 ingresaron al programa de intervención temprana (el 48%). Esto parece exagerado, porque la literatura y los resultados nacionales dicen que no más del 10% de los pacientes con esta condición de riesgo (menos de 32 semanas o menor de 1.500 gr) podrían tener algún daño neurológico. Sin embargo, este 48% lo explicamos porque estamos iniciando un programa y hemos sido muy estrictos, cualquier mínima alteración o asimetría en la evaluación neurológica implica que el paciente ingresa a estimulación. Preferimos exagerar a que se nos pase alguien; con el tiempo y la experiencia, definiremos mejor las pautas de evaluación.

Una de las dificultades enfrentadas ha sido el que no estábamos acostumbrados a recibir niños de tan temprana edad (llegan con 38 semanas de edad corregida). Hemos tenido que realizar muchas modificaciones, no solo en relación a los tiempos de duración del programa, sino también respecto a la cantidad de tratantes, porque ha aumentado el número de pacientes. Nuestros profesionales tienen que destinar más horario a este programa, lo cual significa sacarlos de otro tipo de programas y priorizar las actividades del instituto. Otras dificultades

son la asistencia irregular debido a la interurrencia principalmente respiratoria, la creciente demanda de nuestros pacientes y los recursos humanos limitados.

El segundo grupo de atención para niños pequeños, el Programa de Atención Temprana, empezó a funcionar el año 2003 y está destinado a cubrir a niños menores de 3 años con trastornos de tipo motor severo. Se trata de una terapia grupal en la que trabajan kinesiólogos, fonoaudiólogos, terapeutas, psicólogos y asistentes sociales. Consta de 12 sesiones de una hora de duración, una vez a la semana. Los grupos se conforman con seis pacientes. El programa tiene proyectada una cobertura de 24 pacientes al año.

Las principales dificultades para que este programa funcione han sido:

- Lograr una continuidad
- La falta de derivación de nuestros propios colegas al grupo (por problemas de coordinación interna)
- La asistencia de algunos pacientes con daño grave, por ejemplo, oxígeno dependientes. Esto significa un grado de dificultad para el traslado de la familia e implica que el servicio social tiene que garantizar, de alguna manera, la posibilidad de ese traslado.

Aunque no corresponde al grupo de programas de atención temprana, cabe mencionar el Programa de Integración Escolar y la gran ventaja de contar con una escuela con aula intrahospitalaria. Se trata de la Escuela Sol Naciente, dependiente de la Fundación Carolina Labra Riquelme y reconocida por el Ministerio de Educación. Es una escuela básica que ha permitido que nuestros niños - que en ocasiones están hospitalizados por largos períodos-, mantengan o inicien su escolaridad.

El objetivo general de este programa es contribuir a mejorar la calidad de la integración escolar del niño con necesidades educativas especiales del Instituto de Rehabilitación.

Los objetivos específicos son:

Sensibilizar al equipo de salud respecto a la integración escolar

- Sensibilizar a la comunidad educativa sobre la importancia de la integración
- Pesquisar necesidades de la escuela de origen respecto a las condiciones educativas especiales del niño que estaba hospitalizado
- Asesorar a la comunidad educativa respecto de las adaptaciones de acceso y de ayudas técnicas que requieren nuestros niños.

Esto se logra a través de un contacto entre el apoderado y la escuela de origen. Mediante la coordinación entre el equipo de integración del instituto y los profesores de la escuela de origen, se elaboran objetivos relacionados con las capacidades del niño. Se traspasan los objetivos acordados por los especialistas de las unidades clínicas correspondientes, con el fin de que todos los profesionales trabajen orientados a lograr las mismas metas. Se realiza una coordinación

entre el profesor de la escuela y las unidades clínicas correspondientes cuando se acerca el momento del alta. Esta actividad, de manera completa, se ha podido hacer en pocos niños; la gran mayoría son intervenciones puntuales en algunas de estas áreas.

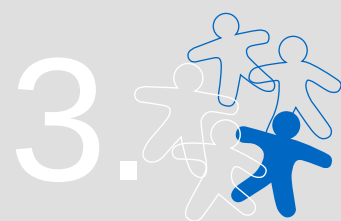
Otro nuevo programa es el de integración sensorial, es decir, una terapia a través de la estimulación de todos los sistemas sensoriales. Se puede realizar desde recién nacido y cuenta con pautas de evaluación para las distintas edades. El objetivo es mejorar o facilitar el rendimiento ocupacional del niño, cómo logra hacer las cosas. Este programa se inicia en 2004, luego de una capacitación de algunos de nuestros profesionales en Japón. Para iniciar el programa se hizo un monitoreo con pacientes sanos, pero con alguna alteración en integración sensorial. De una escuela cercana al instituto se tomaron diez niños, de los cuales seis se han mantenido en terapia permanente. En estos niños se ha logrado cambiar, principalmente, la organización conductual, mejorar la socialización y obtener mayor independencia en sus actividades de la vida diaria. Así también, se ha empezado trabajar con pacientes del instituto en edad preescolar que tienen diagnóstico variado. A través de esta terapia se ha previsto, a pesar del corto tiempo, lograr mayor concentración y tolerancia, mejor lenguaje y más equilibrio, que son algunos de sus problemas.

Para este grupo edad, también se cuenta con un programa de estimulación del lenguaje en terapia grupal. Este tipo de terapia lleva varios años funcionando y consta de cuatro grupos. El primero, aborda a los pacientes que están en etapa prelingüística, o sea, en un desarrollo de lenguaje correspondiente a 0 - 6 meses. El segundo grupo corresponde a pacientes que están en la etapa de la primera palabra, entre 6 y 12 meses. Se trabaja en grupos de seis a siete niños. Lo más importante de esta terapia es que muestra una alta adhesión, ofrece la posibilidad de continuar, es decir, el niño pasa una etapa del lenguaje e ingresa al grupo siguiente, terminando preparado para ingresar a la escuela. Las dificultades, como en todos los programas que estamos efectuando, son los recursos humanos.

Finalmente, una de las proyecciones del equipo es la necesidad de crear una instancia de estimulación no terapéutica para los menores de 5 años. Nuestra escuela básica es para mayores de 5 años y, mientras no están en terapia, los niños están en la escuela, es decir, en actividad permanente. En cambio, los menores de 5 años, si no están en alguna terapia puntual, solo esperan en la sala. La idea es crear una instancia en que el paciente infantil pueda estar aprendiendo de manera entretenida. En relación a esto, la escuela está evaluando la posibilidad de incorporar educadoras de párvulos en formación a través de convenios con las universidades, para mantener a los niños trabajando. Del mismo modo, se está evaluando la posibilidad de crear un programa que permita utilizar el tiempo libre en salas.



3. | **Inclusión en la etapa escolar:** Experiencias nacionales





3.1 Tendencias mundiales en la educación del alumnado con necesidades educativas especiales

Rosa Blanco Guijarro	UNESCO/OREALC, Santiago
----------------------	-------------------------

Introducción

La Declaración Mundial sobre educación para todos (Jomtien 1990), y el *Foro Mundial sobre la Educación* (Dakar 2000), pusieron en evidencia que todavía existen en el mundo millones de niños, jóvenes y adultos para los cuales no se ha hecho efectivo el derecho a la educación, siendo el colectivo de las personas con discapacidad uno de los más excluidos. En América Latina todavía hay un 3% de niños y niñas en edad de cursar enseñanza básica que no tienen acceso a la educación, y existen importantes desigualdades educativas en cuanto a la finalización de estudios y los logros de aprendizaje en función del nivel socioeconómico, la procedencia cultural y la zona geográfica donde viven los alumnos y alumnas.

Lograr el pleno acceso y participación del alumnado y dar respuesta a la diversidad de sus necesidades educativas es, sin duda, uno de los desafíos más importantes que enfrentan actualmente los sistemas educativos y los docentes en todo el mundo, a pesar de que todavía exista debate entre aquellos que desean tener un sistema inclusivo único pero diversificado, y los que desean mantener un sistema educativo con opciones separadas para dar respuesta a las diferencias sociales, culturales e individuales de los alumnos, especialmente para aquellos que presentan necesidades educativas especiales.

A continuación, se abordan de forma muy sucinta las tendencias mundiales actuales en relación con la educación de quienes presentan necesidades educativas especiales. Estas tendencias están relacionadas principalmente con el tránsito desde el enfoque de la integración hacia el de la educación inclusiva, y con la superación del modelo médico por uno de tipo educativo y curricular. Luego se plantean las consecuencias de los cambios señalados en tres aspectos claves: currículum y evaluación, sistemas de apoyo y rol de la educación especial en este nuevo escenario.

1. De la integración a la educación inclusiva

En muchos países existe cierta confusión con el concepto de inclusión o educación inclusiva, ya que se está utilizando para referirse a la participación de niños y niñas con discapacidad o necesidades educativas especiales en la escuela común. Es decir, se está asimilando el concepto de inclusión con el de integración, cuando se trata de dos enfoques con una visión y foco distintos. Esta confusión tiene como consecuencia que las políticas de educación inclusiva se consideren como parte de la educación especial, lo que limita el análisis de la totalidad de

las exclusiones que se dan en el conjunto de los sistemas educativos y el desarrollo de políticas integrales de atención a la diversidad.

La integración surgió como un movimiento para hacer efectivo el derecho de las personas con discapacidad a participar y desenvolverse en los contextos comunes de la sociedad al igual que cualquier ciudadano. La concreción de este principio de normalización en el ámbito educativo dio origen al movimiento de integración escolar, que se inició en diferentes países a finales de los años setenta. En consecuencia, la integración está ligada al colectivo de alumnos con discapacidad y su foco de atención ha sido, sobre todo, transformar la educación especial para apoyar a las escuelas comunes en sus procesos de integración y atender las necesidades educativas especiales de los alumnos integrados.

En muchos casos, se ha trasladado el enfoque educativo propio de la educación especial a la escuela común, de tal forma que los procesos de integración **se han centrado más en la atención individualizada de los alumnos que en la transformación de las escuelas y las prácticas educativas**, de forma que se puedan beneficiar todos los alumnos y alumnas. Desde esta perspectiva, es el alumno el que se tiene que adaptar a un sistema educativo que mantiene su status quo. En esta situación subyace la idea de que las dificultades de aprendizaje se deben únicamente a factores individuales del alumno, por lo que la atención se centra más en abordar dichas dificultades que en modificar las condiciones del contexto educativo y de la organización de la enseñanza que limitan el aprendizaje y la participación de muchos alumnos y alumnas. En definitiva, se asume que el problema es el niño y no el sistema educativo.

En muchos países, la integración está asociada a la provisión de recursos adicionales, ya sean humanos, materiales o económicos, para brindar apoyo a los alumnos integrados. Con frecuencia, los apoyos trabajan individualmente con los alumnos integrados y los docentes no se responsabilizan de la atención de estos alumnos ni modifican sus prácticas educativas. Además, la provisión de recursos adicionales solo para estos alumnos vulnera los derechos de otros muchos que también los requieren pero no son del programa de integración.

El hecho de situar el foco de atención solo en los alumnos con necesidades educativas especiales, en lugar de transformar los sistemas educativos para atender la diversidad, ha tenido como consecuencia que la integración no haya tenido la expansión deseada y que, en muchos casos, los alumnos integrados realicen un trabajo paralelo al de su grupo, limitando así sus oportunidades de participación y de aprendizaje. Como señala Booth (2000), la inclusión de un determinado colectivo no llegará muy lejos si la escuela no está preparada para dar respuesta a la diversidad en general. Otra consecuencia importante es que no se lleva a cabo una reflexión en las escuelas respecto a qué aspectos de sus culturas y prácticas están haciendo que muchos alumnos y alumnas no tengan éxito en su aprendizaje.

La inclusión, por el contrario, es un **movimiento más amplio** ya que se preocupa del aprendizaje y participación de todos los alumnos, prestando especial atención a cualquier tipo de discriminación y exclusión, en el entendido que hay muchos niños y niñas, además de aquellos que tienen

discapacidad, que no tienen igualdad de oportunidades educativas ni reciben una educación adecuada a sus necesidades personales.

La educación inclusiva es antes que nada un asunto de derechos humanos, ya que aspira a hacer efectivos para todos, sin excepción, los derechos a la educación, a la participación y no discriminación y a la propia identidad. El derecho a la educación no significa solo acceder a ella sino también que ésta sea de calidad y logre que los alumnos aprendan; el derecho a la educación es también el derecho a aprender y a desarrollarse plenamente como persona.

El derecho a la participación y a la no discriminación significa que ninguna persona debería sufrir ningún tipo de discriminación para participar en las diferentes actividades de la vida humana, lo que en el ámbito educativo quiere decir que todos los niños y niñas deberían educarse juntos en la escuela de su comunidad, independientemente de cual sea su origen social, cultural y sus características personales. Por ello, la escolarización en escuelas o grupos especiales, con carácter permanente, debería ser una excepción, y habría que asegurar que la enseñanza que se ofrezca equivalga al currículum común tanto como sea posible.

La participación en las actividades de la sociedad significa, al mismo tiempo, asegurar la individuación de cada sujeto en la sociedad, por lo que es fundamental asegurar **el derecho a la propia identidad**, respetando a cada uno como es y promoviendo la autonomía, el autogobierno y la construcción de un proyecto de vida.

Lograr la plena participación y una educación de calidad para todos implica necesariamente **asegurar la igualdad de oportunidades**, dando más a quien más lo necesita y, sobre todo, proporcionando a cada uno lo que requiere en función de sus características y necesidades individuales. En este sentido, el movimiento de la inclusión constituye un impulso fundamental para avanzar en la agenda de Educación para Todos.

El foco de atención de la educación inclusiva es la **transformación de los sistemas educativos para dar respuesta a la diversidad del alumnado**. A diferencia de la integración, donde el énfasis es la atención de las necesidades específicas de los niños integrados manteniendo inalterables los sistemas educativos, la principal preocupación de la educación inclusiva es transformar las culturas, las prácticas educativas y la organización de las escuelas para atender la diversidad de necesidades educativas del alumnado, que son consecuencia de su procedencia social y cultural y de sus características personales en cuanto a motivaciones, capacidades e intereses.

La educación inclusiva implica una visión distinta de la educación común, basada en la heterogeneidad y no en la homogeneidad. Considerando que cada alumno tiene capacidades, intereses, motivaciones y experiencias personales únicas, es decir, las diferencias son inherentes a los seres humanos, por lo tanto, están dentro de lo *normal*. Desde esta concepción, el énfasis está en desarrollar una educación que valore y respete las diferencias, viéndolas como una oportunidad para optimizar el desarrollo personal y social y para enriquecer los procesos de enseñanza y aprendizaje.

La educación inclusiva implica **un enfoque diferente para identificar y resolver las dificultades que surgen en las escuelas.**⁽⁸⁾ En este enfoque el problema es el sistema educativo y la escuela, no el alumno. Por ello, la educación inclusiva implica identificar y superar las barreras que enfrentan muchos alumnos y alumnas para acceder a la educación, participar plenamente en las actividades educativas y tener éxito en su aprendizaje. Estas barreras se encuentran en las personas, las políticas, las culturas y las prácticas educativas.

En la *Declaración de Salamanca*, aprobada en la *Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales* (1994), se expresó que las escuelas deben acoger a todos los niños de la comunidad independientemente de sus condiciones personales, culturales o sociales; niños discapacitados y bien dotados, niños de la calle, de minorías étnicas, lingüísticas o culturales, de zonas desfavorecidas o marginales, lo cual plantea un reto importante a los sistemas educativos. Asimismo, se sugiere que las escuelas inclusivas constituyen el medio más eficaz para combatir actitudes discriminatorias, construir una sociedad inclusiva y proporcionar una educación de calidad para todos, mejorando así la eficiencia de los sistemas educativos.

En definitiva, cuánto más inclusivas sean las escuelas comunes desde su origen, menos alumnos quedarán fuera de ellas y, por tanto, no será necesario integrarlos a posteriori. Un ejemplo de esto son los mixes (indígenas de la región de Oaxaca, México), quienes no tienen en su lengua la palabra integración, y no por limitaciones lingüísticas, sino porque en su cultura no se excluye a nadie de las actividades de la comunidad.

La atención a la diversidad es una responsabilidad de la educación común y del sistema educativo en su conjunto, por lo que la educación inclusiva no debe entenderse como una alternativa a la educación actual de los alumnos con necesidades educativas especiales, sino como una política de atención a la diversidad en la que estos alumnos son un elemento importante. En el informe de la *Comisión Delors*⁽⁹⁾ se invita a adoptar el “*respeto por la diversidad*” como *principio fundamental para “combatir todas las formas de exclusión”* en la educación, para devolverle a la educación su “*rol central como crisol*” que contribuye a la armonía social.

2. Superación del modelo médico e individual por un modelo educativo y social

Actualmente existe el convencimiento, al menos desde el punto de vista teórico, respecto a que el enfoque médico, de larga tradición en la atención de las necesidades educativas especiales, debe sustituirse por un enfoque educativo y curricular.

Los conceptos de discapacidad y de dificultades de aprendizaje han sufrido un cambio profundo en los últimos años, superando la visión basada en el individuo por una concepción social. Desde

8 | Booth, T; Ainscow, M (2004). Índice de inclusión: Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas. Santiago, Chile, OREALC/UNESCO, 2004. (Versión original en inglés, Booth, T.; Ainscow, M., Centre for Studies on Inclusive Education (CSIE), Bristol, UK 2000.
9 | Delors, J. et al. (1996). La Educación encierra un tesoro. Informe a la UNESCO de la Comisión Internacional sobre la Educación para el siglo XXI. París/UNESCO.



el enfoque médico, la discapacidad se concibe como un problema que tiene su origen en una enfermedad, trauma o condición de salud del individuo, razón por la cual la intervención está orientada a conseguir una mejor adaptación de la persona, en lugar de promover cambios en el entorno para que éste se adapte a las necesidades de las personas.

En el ámbito educativo, la consecuencia del modelo médico ha sido considerar que las dificultades de aprendizaje tienen su origen en factores internos o características individuales de los alumnos: las discapacidades, los rasgos psicológicos o sus antecedentes sociales o familiares. Este enfoque ha conducido a identificar grupos de niños especiales, agrupándoles en escuelas y grupos especiales para recibir una enseñanza adecuada a sus necesidades específicas, a cargo de especialistas en las diferentes discapacidades. En el modelo médico, también denominado clínico, las intervenciones se centran en compensar las *deficiencias del alumno* prestando poca atención a los aprendizajes establecidos en el currículum escolar y a la modificación del entorno, lo cual ha limitado su desarrollo y oportunidades educativas.

Desde un modelo social, sin embargo, la discapacidad es un concepto multidimensional,⁽¹⁰⁾ es decir, es la resultante de la interacción de las personas con los diferentes entornos en los que se desenvuelve, por lo que la intervención se centra en modificar dichos entornos para facilitar la plena participación de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida social.

A diferencia del modelo médico, desde el enfoque educativo se considera que **las dificultades de aprendizaje son el resultado de la interacción entre las limitaciones del alumno y las del contexto en el que se desarrolla y aprende**, y cualquier alumno puede tenerlas a lo largo de su vida escolar. Este modelo considera que, si bien las diferencias individuales influyen de manera importante en el aprendizaje y progreso de los alumnos, las prácticas educativas también son determinantes. La propuesta curricular, las estrategias de aprendizaje, la gestión de la escuela, las expectativas de los docentes y las relaciones que se establecen, entre otros, pueden facilitar o, por el contrario, generar dificultades de aprendizaje y participación. En consecuencia, la intervención no está centrada solo en atender las dificultades de los alumnos, sino en modificar la enseñanza y el contexto educativo para optimizar el proceso de aprendizaje. Se persigue que todos los alumnos participen al máximo del currículum y de las actividades escolares, y se considera que la mejor opción no es agruparlos por su discapacidad en escuelas especiales, sino integrarlos en las escuelas comunes.

Desde comienzos de los años ochenta se viene utilizando, en un buen número de países, el concepto de **necesidades educativas especiales**⁽¹¹⁾ para referirse a aquellos alumnos que, por la causa que fuere, tienen dificultades de aprendizaje y precisan recursos adicionales, de forma temporal o permanente. Estos recursos pueden ser la provisión de medios especiales

¹⁰ | La actual Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud (OMS) considera la evaluación de diferentes componentes relacionados con el funcionamiento y la discapacidad (funciones, estructuras corporales y deficiencias; limitaciones en la actividad y restricciones en la participación), así como de los factores contextuales o ambientales, partiendo del contexto más inmediato al individuo y llegando hasta el entorno general. No obstante, en la mayoría de los países se sigue clasificando a los alumnos en función de las categorías diagnósticas tradicionales, basadas en las dificultades de los individuos.

¹¹ | Concepto acuñado en el Informe Warnock (1978). Special Educational Needs. Report of the Committee of inquiry into Education of Handicapped Children and Young People. London: HMSO.

de acceso al currículum, la provisión de un currículum adaptado, o modificaciones en la estructura social y clima emocional donde tiene lugar la educación.

En gran número de países se ha comenzado a debatir este concepto por diversas razones. En muchos casos, se está utilizando como sinónimo de discapacidad o como una nueva categorización centrada en los sujetos, ya que es frecuente hablar de niños con necesidades educativas especiales asociadas y no asociadas a discapacidad. Esto nos muestra que, en general, las dificultades de aprendizaje o de participación siguen atribuyéndose, básicamente, a las condiciones personales de los alumnos y no a factores del contexto como pueden ser, entre otros, las ayudas y apoyos que se les brindan, la oferta curricular o las interacciones que se establecen en el aula. Esto conduce, por otra parte, a que los educadores no se preocupen de revisar y modificar sus prácticas para adecuarlas a la diversidad de necesidades educativas de todos los alumnos.

Por ello, recientemente se ha comenzado a acuñar el concepto de *barreras al aprendizaje y la participación*. Según Booth (2000),⁽¹²⁾ las barreras al aprendizaje y la participación aparecen en la interacción entre el alumno y los distintos contextos: las personas, políticas, instituciones, culturas y las circunstancias sociales y económicas que afectan sus vidas. Desde esta perspectiva, las acciones han de estar dirigidas principalmente a eliminar las barreras físicas, personales e institucionales que limitan las oportunidades de aprendizaje y el pleno acceso y participación de todos los alumnos y alumnas en las actividades educativas, especialmente de aquellos que, por diferentes causas, presentan necesidades educativas especiales.

4. Currículum y evaluación

La educación inclusiva y el modelo de intervención educativo y curricular implican cambios substantivos en el currículum y en la evaluación de los alumnos. Desde este enfoque, **el currículum común con las adaptaciones necesarias ha de ser el referente de la educación de todos los alumnos**, incluidos aquellos que están escolarizados en centros especiales.

Si en el currículum escolar se expresan aquellos aprendizajes considerados esenciales para ser miembro activo en la sociedad, éste ha de ser el referente para la educación de todos y cada uno de los alumnos y alumnas, haciendo las adaptaciones que sean precisas y proporcionándoles las ayudas y recursos que les faciliten avanzar en el logro de los aprendizajes allí establecidos. Por este motivo, la tendencia mundial es eliminar los programas paralelos para alumnos con discapacidad, aunque todavía hay países, tanto desarrollados como en desarrollo, que tienen currículos diferentes para la educación común y la educación especial.

Si bien las adaptaciones curriculares individualizadas son una estrategia fundamental para atender las diferencias individuales para aprender, es necesario que el currículum de cada país contemple la diversidad como un eje central, de modo de dar respuesta a todo el alumnado. Un currículum para la diversidad ha de ser lo suficientemente abierto y flexible para que se pueda adaptar y enriquecer en función de las

12 | Booth, T., (2000). Inclusion in Education: Participation of Disabled Learners. Thematic studies EFA 2000 Assessment, UNESCO/Paris.

diferentes realidades sociales, culturales e individuales, pero también ha de ser amplio y equilibrado, promoviendo aprendizajes que desarrollen los diferentes tipos de inteligencia y talentos de los alumnos. Finalmente, un currículo para la diversidad ha de incorporar las visiones y concepciones de las distintas culturas, de forma que sea pertinente para todos los niños y niñas y no solo para los de un determinado grupo social y cultural.

En muchos países, incluidos los de América Latina, se llevan a cabo adaptaciones curriculares individualizadas para atender las necesidades educativas especiales que puedan presentar algunos alumnos y alumnas. Estas suelen reflejarse en un documento, que adopta diferentes nombres según los países, que generalmente contempla decisiones relativas a qué debe aprender el alumno, cuáles han de ser las estrategias de enseñanza más adecuadas para facilitar su aprendizaje, los criterios para evaluar sus progresos y qué recursos de apoyo requiere. Con frecuencia, estas adaptaciones individuales están poco relacionados con la programación del grupo de referencia del alumno o alumna, lo cual implica que muchas veces trabajen en paralelo porque no se modifican la organización ni la enseñanza del aula para trabajar con la diversidad.

En algunos casos, las adaptaciones pueden llevar a eliminar algunas asignaturas o parte de ellas, lo cual tiene repercusiones en las decisiones de promoción de los alumnos. Generalmente, las adaptaciones suelen realizarlas los especialistas o docentes de apoyo, aunque, en muchos casos, también se hacen en colaboración con los docentes de aula. Los padres y los propios alumnos no suelen ser considerados en la toma de decisiones.

En cuanto a la evaluación, desde un modelo educativo, su finalidad no es clasificar al alumno en una categoría diagnóstica, como en el enfoque médico, sino identificar el tipo y grado de ayudas y recursos que requieren los alumnos para aprender y progresar en relación con el currículo escolar. Desde este enfoque, se evalúan tanto las dificultades como potencialidades del alumno, adquiere gran relevancia la evaluación del contexto y la respuesta educativa con el fin de identificar las barreras que dificultan su aprendizaje y participación e introducir los cambios que permitan superar dichas barreras.

Desde la perspectiva señalada, la evaluación ha de ofrecer información relevante no solo para la atención del alumno (adaptaciones curriculares, estrategias de aprendizaje, recursos), sino también para que el docente modifique y planifique su práctica educativa de forma que pueda atender la diversidad en el aula. En este enfoque, por tanto, es esencial que los docentes del aula participen junto con los especialistas en los procesos de evaluación. De hecho, en algunos países se han establecido una serie de pasos en la evaluación de los alumnos, donde participan los docentes, con el objeto de que no sean derivados a los especialistas si no es absolutamente necesario. La participación de los padres y de los propios alumnos en el proceso de evaluación también se considera cada vez más relevante.

5. Sistemas de apoyo inclusivos

El desarrollo de escuelas inclusivas y la atención a la diversidad del alumnado requiere la participación de otros profesionales que colaboren con los docentes en la atención de las necesidades educativas de todos los alumnos, y no solo de aquellos que presentan necesidades educativas especiales.



Si bien hay grandes diferencias entre los países en lo que se refiere a la disponibilidad de apoyos y en su organización, la tendencia mundial **es considerar una multiplicidad de apoyos potenciando los recursos internos de la escuela**. En los países en desarrollo, el empleo generalizado de profesionales calificados puede ser inviable, porque muchas veces no se cuenta con ellos o porque es muy costoso, por lo que los apoyos deben establecerse a partir de las personas disponibles en las escuelas y en la comunidad.

El apoyo inclusivo puede definirse como todas aquellas actividades que aumentan la capacidad del personal del centro educativo para responder a la diversidad de los alumnos, mejorando así la calidad de la enseñanza y el desarrollo mismo de la institución educativa. Todas las actividades que realicen los apoyos, ya sean externos o internos a la escuela, deben tener este objetivo. Por ello, **la tendencia es brindar apoyo a los docentes y a las familias, más que atender alumnos concretos**, de forma que sean cada vez más capaces de dar respuesta a las necesidades educativas de sus alumnos e hijos, contribuyendo así a prevenir dificultades de aprendizaje que tienen su origen en una enseñanza inadecuada. En la mayoría de los casos, esto supone desarrollar actividades de formación, ya que los especialistas suelen intervenir desde un enfoque médico y no están acostumbrados a trabajar desde el currículum ni en el contexto de una escuela común.

Desde el modelo educativo, los **apoyos han de trabajar en colaboración con los docentes, complementando y nunca sustituyendo la labor de éstos**. Es preciso superar el modelo de apoyo jerárquico y transmisor, en el que el especialista es el único que identifica y da la solución a los problemas, para avanzar hacia un modelo constructivo o de colaboración, en el que las soluciones se buscan conjuntamente entre el especialista y los profesores, realizando aportaciones desde perspectivas diferentes y complementarias.

6. Nuevo rol de la educación especial

La perspectiva de derechos en la educación, el movimiento de educación para todos, la nueva concepción de la discapacidad y de las dificultades de aprendizaje y los movimientos de integración y educación inclusiva, hacen necesario revisar las concepciones y las prácticas de la educación especial.

Uno de los avances más importantes en las últimas décadas ha sido el considerar que los grandes fines de la educación son los mismos para todos los niños y niñas, sean cuales fueren los problemas que enfrentan en su proceso de desarrollo y de aprendizaje. Si concebimos la educación como un continuo de ayudas que se proporcionan para ajustarse al proceso de construcción de cada alumno; la educación especial se puede definir como un conjunto de recursos y ayudas de carácter especializado necesarias para atender las necesidades de determinados alumnos de manera que puedan alcanzar los fines de la educación. Desde esta perspectiva, la educación especial no es un sistema paralelo sino un complemento de la educación común al servicio de una educación de calidad para todos.

Según lo señalado anteriormente, existe una tendencia creciente a **unificar las políticas y legislaciones de educación general y educación especial** en un único sistema, aunque los países se encuentran en un continuo al respecto. El cumplimiento y desarrollo de las normativas depende en parte de la

estructura y organización de los sistemas educativos, por lo que también es importante fusionar las estructuras administrativas. Con frecuencia, los sistemas de educación común y educación especial son administrados por departamentos diferentes y tienen procesos de toma de decisiones y formas de financiamiento distintos.

Los países se encuentran en momentos distintos en relación al avance hacia un sistema educativo único. Muchas naciones han incorporado leyes que garantizan el acceso al sistema educativo para todos los alumnos, no importa cuán severa sea una deficiencia (leyes de educabilidad); otros cuentan con dos sistemas educativos paralelos con estructuras y currículos diferenciados; escuelas o aulas especiales para los alumnos identificados con necesidades educativas especiales y escuelas comunes para el resto; en otros, hay una combinación de ambos sistemas, ofreciendo un continuo de servicios en la escuela especial y la escuela común; y tan solo algunos tienen una política claramente orientada a la inclusión de la mayoría de los alumnos, en los que los servicios se concentran en las escuelas comunes.⁽¹³⁾

El progresivo avance en la educación inclusiva obliga a replantearse la función de los centros de educación especial. La tendencia incipiente en muchos países es transformar las escuelas de educación especial en centros de recursos para la comunidad, escolarizando de forma permanente solo a aquellos alumnos cuyas necesidades educativas especiales son muy significativas.

Algunas de las funciones que realizan estos centros con mayor frecuencia en diferentes países son las siguientes:

- Formación de docentes y otros profesionales
- Desarrollo y difusión de métodos y materiales
- Apoyo a escuelas comunes
- Formación y asesoramiento a padres de familia
- Ayuda a alumnos individualmente o en pequeños grupos
- Orientación para la inserción en el mundo laboral
- Servicios ambulatorios, especialmente evaluación de alumnos y atención a menores de 6 años.
- Coordinación con otros servicios y sectores para proporcionar una atención integral a las personas.

Mientras los países avanzan hacia un sistema educativo único e inclusivo, las escuelas especiales han de formar parte de la red de educación general y ser consideradas, al igual que el resto, en los procesos de cambio y en cualquier acción orientada a mejorar la calidad y equidad de la educación. Al respecto, es importante que participen en las distintas acciones de capacitación, facilitando el intercambio y enriquecimiento mutuo entre docentes de educación especial y educación común.

La inclusión es un proceso gradual y siempre inconcluso que implica ir superando una serie de obstáculos en el camino. Las principales barreras que es preciso derribar están en las personas; en sus concepciones, actitudes y prácticas. Por ello, es fundamental desarrollar políticas que tengan como finalidad promover cambios en las personas y proporcionar los recursos y ayudas que les permitan afrontar con éxito el desafío de educar en la diversidad.

13 | Booth, T., (2000). Inclusion in Education: Participation of Disabled Learners. Thematic studies EFA 2000 Assessment, UNESCO/París.

3.2 Situación actual de la Educación Especial en Chile

María Luisa Meza

Coordinadora Nacional de Educación Especial
Ministerio de Educación

Antecedentes generales

Históricamente en Chile, la educación especial se ha encargado de asegurar el cumplimiento del principio de igualdad de oportunidades de aquellos niños, jóvenes y adultos que presentan necesidades educativas especiales. En un primer tiempo estuvo principalmente dirigida a personas que presentaban discapacidad, pero desde mediados de los años setenta, también se ha ocupado de quienes presentan dificultades de aprendizaje y de adaptación escolar en todos los niveles y modalidades del sistema educacional.

El mencionado sistema contempla distintas opciones para dar respuesta a las necesidades educativas especiales de los alumnos. Entre ellas se pueden mencionar: a) las escuelas especiales y los centros de capacitación laboral; b) los establecimientos de educación regular con proyectos de integración y/o grupo diferencial; c) las escuelas hospitalarias.

a) Las escuelas especiales y los centros de capacitación laboral representan una de las opciones de educación especial con mayor trayectoria en nuestro país. Las escuelas especiales acogen alumnos con discapacidad y trastornos específicos del lenguaje. Estos establecimientos, con excepción de las escuelas especiales de lenguaje y trastornos motores, cuentan con planes y programas de estudio específicos por déficit, que son, en mayor o menor grado, distintos a los de la educación regular.

b) Establecimientos de educación regular

- **on proyectos de integración escolar:** los establecimientos que asumen el desafío de integrar alumnos con discapacidad o trastornos específicos del lenguaje deben elaborar un Proyecto de Integración Escolar (PIE). Éste constituye una estrategia del Ministerio de Educación, que tiene por objeto cautelar la calidad de los aprendizajes y participación de los alumnos con necesidades educativas especiales. Las condiciones para la aprobación de dicho proyecto dicen relación, principalmente, con la contratación de profesionales de apoyo, adquisición de materiales didácticos específicos, perfeccionamiento docente y adecuaciones de la infraestructura, cuando corresponda. Con el objeto de financiar este servicio educativo, los establecimientos pueden impetrar la subvención de educación especial del ministerio.
- **con grupos diferenciales:** los grupos diferenciales de las escuelas de educación básica tienen como propósito apoyar el proceso educativo de niños y niñas que presentan problemas de aprendizaje y adaptación escolar, ya sea de carácter transitorio o permanente.

c) Escuelas y aulas hospitalarias: modalidad a través de la cual se entrega educación compensatoria a alumnos y alumnas de educación básica, regular y especial que, por problemas de salud, deben permanecer en centros hospitalarios o en tratamiento ambulatorio durante un período sostenido. Actualmente, la normativa para dichos establecimientos solo considera a los alumnos del nivel de educación básica que tienen un tiempo de hospitalización mínimo de tres meses.

Matrícula de la Educación Especial

Al año 2004, son 121.506 los alumnos y alumnas que presentan necesidades educativas especiales en el sistema educacional y que reciben apoyos especializados. De éstos, 96.740 asisten a escuelas especiales y 24.766 son miembros de escuelas y liceos con proyectos de integración, alcanzando el 3,4% del total de la matrícula del país.

Si a la cantidad de alumnos anteriormente señalada, agregamos los niños y niñas que son atendidos en los grupos diferenciales de las escuelas de educación básica del país (68.820 alumnos), tenemos un total de 190.326 estudiantes que presentan necesidades educativas especiales en el sistema educacional y que reciben apoyos especializados.

Avances de la Educación Especial en Chile

Los avances no solamente se han dado en el ámbito de la cobertura. Se han desarrollado diversas acciones con el propósito de mejorar las condiciones para el aprendizaje, tanto en establecimientos de educación regular con proyectos de integración, como en escuelas especiales.

En escuelas especiales

El 100% de las escuelas especiales, al año 2001, había ejecutado Proyectos de Mejoramiento Educativo (PME); actualmente, el 53% son beneficiarias de la red Enlaces y el 27% está en Jornada Escolar Completa (JEC). Desde el año 2001, los alumnos de estas escuelas reciben textos escolares de educación básica para los diversos subsectores de aprendizaje. En el año 2002, se distribuyeron 308 bibliotecas de aula, entre ellas, ocho bibliotecas parlantes para alumnos y alumnas ciegos. Durante los dos últimos años, se han adquirido materiales didácticos específicos destinados a estas escuelas.

En establecimientos educacionales con proyecto de integración

Algunas de las acciones realizadas para potenciar la integración escolar son las siguientes:

- **Talleres de sensibilización** dirigidos a la comunidad escolar, cuyo objetivo es incorporar la temática de la integración. Entre 1998 y 2004 han participado 11.600 docentes.
- **Talleres de capacitación para la elaboración de Proyectos de Integración Escolar** dirigidos a docentes y directivos de educación básica, cuyo objetivo es entregar las herramientas teórico

prácticas para que las escuelas elaboren su proyecto de integración escolar. Entre 1998 y 2004 han participado 9.250 docentes.

- **Talleres de intercambio** de experiencias exitosas entre escuelas integradoras. Se realizan el año 2000 y 2002, participando 1.500 personas en total.
- **Talleres y cursos de capacitación** para docentes especialistas y profesores de enseñanza básica y media, cuyo objetivo es avanzar hacia prácticas de atención a la diversidad. Entre 1998 y 2004 participaron 6.686 docentes.

El año 2003, el ministerio becó a cuatro mil docentes de educación básica en un curso de perfeccionamiento llamado “La integración en educación regular”, vía TELEDUC, elaborado por el Fondo Nacional de Discapacidad (FONADIS).

Cabe destacar que, a través de los Proyectos de Integración Escolar, los alumnos integrados perciben la subvención de educación especial, con el objeto de financiar la contratación de profesionales especializados de apoyo, la adquisición de material didáctico específico, el perfeccionamiento de los docentes, las adecuaciones de infraestructura necesarias y la implementación de una opción de capacitación laboral, en el caso de que no puedan ingresar a la enseñanza media.

Todos los alumnos con discapacidad visual de 1º a 4º básico, de escuelas especiales o regulares, reciben textos escolares de lenguaje y comunicación, matemática y comprensión del medio, adaptados al sistema Braille.

Profesores de educación básica y especial han participado en pasantías para conocer los procesos de integración escolar en Israel (1996), España (entre 1997 y 2002) y Canadá (2003). Hasta al año 2003, en esas pasantías han participado 180 profesores básicos y de educación especial. Además, 20 profesores realizaron un diplomado en Integración Escolar (1997) dictado por la Universidad Católica de Temuco y la Universidad de Salamanca, España.

En los años 2001 y 2002, 72 profesores de escuelas básicas con integración han participado en pasantías nacionales, conociendo y compartiendo sus experiencias.

Estudios

El año 2002 se llevó a cabo el estudio *Situación de la Formación Laboral de la Educación Especial*, y durante 2003, se realiza un estudio para analizar la calidad de los procesos de la integración escolar denominado *Estudio Muestral sobre la Calidad del Proceso de Integración Educativa realizado*, ambos efectuados por la Consultora en Estudios, Asesorías y Planificación en Desarrollo Local CEAS, Ltda.

Desarrollo de proyectos de cooperación internacional

Esta línea de acción ha sido muy importante porque ha permitido el desarrollo de **materiales técnicos de apoyo** para la integración escolar en cada uno de los niveles educativos. Algunos de los proyectos realizados son:

- **Convenio de colaboración entre el Ministerio de Educación, Organización Nacional de Ciegos de España ONCE y la Unión Nacional de Instituciones de Ciegos de Chile UNCICH.** Este convenio tiene el propósito de mejorar la calidad de la educación de los alumnos ciegos. En este contexto, se realizan cursos de perfeccionamiento dirigidos tanto a profesores especialistas que apoyan proyectos de integración escolar o que trabajan en escuelas especiales, como a profesores básicos que tienen en sus aulas alumnos con déficit visual (200 profesores de las 13 regiones del país). Además, el proyecto contempla un plan de seguimiento en terreno a las escuelas cuyos profesores se han capacitado, con el propósito de orientar y apoyar las prácticas pedagógicas de los docentes con estos alumnos.
- **Proyectos OEA:** En estos proyectos han participado siete países de Latinoamérica, entre ellos México, Argentina, Colombia, Chile, Guatemala, Nicaragua, Perú y Uruguay. A la fecha, se han desarrollado tres proyectos por medio de los cuales se han elaborado materiales técnicos de apoyo a educadores de párvulos y profesores de enseñanza básica y media.
- **Proyecto multilateral *Integración de menores con discapacidad al aula regular*:** consiste en fichas de adecuaciones curriculares en lenguaje y matemáticas para niños y niñas de primer ciclo de educación básica que presentan discapacidad mental, visual y autismo.
- **Proyecto internacional *Impulso al proceso de integración educativa de la población con discapacidad a los centros de educación inicial y preescolar*:** material de autoinstrucción para educadores de párvulos en la temática de integración. Este proyecto se continúa a través del programa *Apoyos pedagógicos para la integración educativa de niños y niñas de 0 a 6 años*, consistente en siete módulos dirigidos a educadores de párvulos, que abordan sugerencias metodológicas para trabajar con niños y niñas con discapacidad visual, auditiva, mental, autismo y motora, incluyendo dos módulos para trabajar con los padres de estos niños.
- **Proyecto *La integración educativa de la población con discapacidad a la educación secundaria*:** se elaboraron materiales para formar facilitadores de capacitación en integración a profesores de enseñanza media.
- **Proyecto MERCOSUR Educativo:** participan Argentina, Brasil, Uruguay, Paraguay y Chile, como país asociado. Se elabora un material denominado *Educación en la diversidad*, de apoyo a la capacitación de docentes de enseñanza básica de escuelas inclusivas.

Familia y discapacidad

Durante los años 2002 y 2003, se trabajó con las familias proporcionándoles información actualizada acerca de la oferta en educación especial y fortaleciendo iniciativas de asociatividad de este colectivo. Para ello, se editó y distribuyó la guía de orientaciones **Escuela, Familia y Discapacidad** (n°s 1 y 2), impresa también en sistema Braille para promover la participación de padres y apoderados ciegos. Estas guías sirvieron de base para la implementación de jornadas regionales y provinciales.

Generación y fortalecimiento de redes de apoyo

Desde el año 2000 a la fecha se han realizado diversas reuniones y jornadas de trabajo con asociaciones de y para personas con discapacidad, con fundaciones y otras instituciones vinculadas al tema de la discapacidad. Estos encuentros han tenido como propósito:

- Reflexionar acerca del rol que le cabe a cada uno de los actores respecto de la respuesta a las necesidades educativas especiales.
- Informar y favorecer la participación en las acciones que se están llevando a cabo para la formulación de la nueva política de educación especial.

También se han efectuado encuentros y jornadas con representantes de universidades a fin de iniciar un proceso de revisión de sus mallas curriculares para incorporar a la formación temas relacionados con la atención de la diversidad y de las necesidades educativas especiales en el aula regular. Destaca la jornada con el doctor Álvaro Marchesi (2002), quien entregó lineamientos para avanzar hacia una escuela de calidad para todos y participó en una serie de reuniones bilaterales con el propósito de orientar las carreras de educación especial en función de las actuales políticas educativas.

Así también, se realiza un trabajo permanente con organismos internacionales como UNICEF, la Oficina Regional de Educación para América Latina y el Caribe (OREALC-UNESCO) y el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD).

Financiamiento

En la última década, la subvención para la educación especial aumentó el 330% en valor real. Mientras en 1990 era de 16 mil pesos (en moneda de hoy), en 2003 es de 69.800 pesos en promedio.

Si bien estos antecedentes dan cuenta de un avance significativo de la educación especial en el sistema escolar, estamos ciertos de que aún existen diversas barreras que es preciso superar para que todos los alumnos, sin excepción, accedan, progresen y participen plenamente.

Principales nudos de la Educación Especial

- La educación especial es concebida como una modalidad de la educación básica. La Ley Orgánica Constitucional de Enseñanza (LOCE) de 1990, no se pronuncia respecto del rol que debe jugar la educación especial en el marco del sistema de educación general del país.
- En el sistema educativo prevalece un enfoque que atribuye a la educación especial la responsabilidad de educar a los alumnos y alumnas que presentan discapacidad.
- El Ministerio de Educación cuenta con un currículum paralelo para las escuelas especiales de base rehabilitadora, lo que dificulta la integración escolar.
- El currículum de educación básica y media no incluye medidas de flexibilidad ni de adaptación curricular para los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales con y sin discapacidad.
- Falta de regulación, control y supervisión del Ministerio de Educación en el ingreso de alumnos a la escuela especial. El hecho de no contar con equipos multiprofesionales ha generado un aumento explosivo de las escuelas de lenguaje.
- Déficit en la formación inicial y permanente de los docentes para trabajar con la diversidad.
- Un sistema de evaluación de la calidad que fomenta la competitividad y la exclusión.

Antecedentes de la nueva Política de Educación Especial

A fines del año 2003, el ministro de educación se comprometió a elaborar una nueva política para la educación especial con el objetivo de favorecer la generación de mejores condiciones en el sistema educativo y así asegurar un pleno acceso, participación y progreso de todos los niños, niñas, jóvenes y adultos que presentan necesidades educativas especiales en el sistema educacional.

En el contexto de la formulación de la nueva política, el ministerio conformó una comisión de expertos de la educación especial, compuesta por profesionales de alta trayectoria en el tema, cuya misión fue elaborar un marco conceptual de la educación especial que incluyera recomendaciones que orienten e iluminen el diseño de las futuras políticas educacionales del sector. La comisión de expertos, dando cumplimiento a la tarea encomendada, hizo entrega del documento *Nueva Perspectiva y Visión de la Educación Especial*.

Se organizó, paralelamente a la acción anterior, un proceso denominado Consulta Nacional, que incluyó una encuesta virtual, jornadas de reflexión en escuelas especiales y establecimientos con proyecto de integración, jornadas con asociaciones de y para personas con discapacidad y



jornadas de amplia convocatoria (familia, comunidad, sociedad civil), con la finalidad de obtener información del nivel de satisfacción de los usuarios respecto de la calidad de los procesos educativos que se están desarrollando al interior de los establecimientos educacionales.

Con la información obtenida en estas distintas acciones, se procederá a elaborar el borrador de un documento que será puesto a disposición de diversos actores de la sociedad civil para que sea enriquecido. En este sentido, este documento constituirá un instrumento de trabajo para la formulación definitiva de una política para este sector.

Una vez finalizada esta fase, los profesionales de educación especial de la División de Educación General del Ministerio de Educación, elaborarán la política de educación especial y las acciones 2006–2010. Una vez aprobada por el ministro, se procederá a difundirla al país. Es fundamental, señalar que esta política está concebida para ser implementada en forma gradual y participativa.

3.3 Proyecto de Integración Educativa, Liceo Politécnico de Calbuco

Diego Maturana, Leonel Aguilar

La comuna de Calbuco se compone de 14 islas y cerca de 32 mil habitantes; 12 mil viven en el sector rural y el resto en el sector insular. El Liceo Politécnico de Calbuco participa en el programa *Liceos para Todos*, por lo tanto, la aceptación de la diversidad, la integración y la inclusión son nuestros principios rectores. Se atiende a 1100 alumnos, de los cuales el 58 % es de alta vulnerabilidad. La educación contempla las modalidades humanista-científica y técnico-profesional, y esta última imparte tres especialidades: apicultura, elaboración industrial de alimentos y mecánica automotriz. El hecho de ser humanista y técnico profesional a la vez podría verse como un problema, por cuanto se dirigen y coordinan de manera diferente, sin embargo, para nosotros significa una fortaleza. Al ingresar a la Jornada Escolar Completa (JEC) en 2002, se tomaron dos decisiones: aumentar horas en algunas asignaturas e implementar talleres de libre disposición para todos los estudiantes, lo cual significó implementar 35 talleres en diferentes áreas y de acuerdo a las necesidades de nuestros alumnos. Tenemos un internado que alberga a 142 estudiantes, y una matrícula que ha aumentado en 40% en los últimos 4 años.

Para el establecimiento, la inclusión no es solo una palabra bonita escrita en nuestra misión institucional. Está presente en todas las áreas, como se verá más adelante a propósito de la transversalidad.

De acuerdo al programa *Liceo para Todos*, desarrollamos cuatro líneas de acción:

- 1. Becas de retención:** esta beca es opuesta a lo que normalmente conocemos. Los requisitos son tener bajo rendimiento, baja asistencia y sobreedad. Está pensada para quienes quieren desertar.
- 2. Nivelación restitutiva en lenguaje y matemáticas:** destinada a los alumnos de 1º medio. A partir de una prueba de diagnóstico, se determina cuál es la situación de cada estudiante en los distintos niveles y asignaturas.
- 3. Tutoría entre pares:** sistema solidario en el cual un alumno que tiene buen rendimiento y hábitos de estudio adecuados apoya a un compañero que tiene bajo rendimiento. Se busca aumentar el rendimiento y autoestima del joven que tiene bajo rendimiento.
- 4. Aprendizaje de servicio:** la institución sirve a la comunidad a través de actividades de extensión o de distintos talleres. Por ejemplo, el taller de malabarismo se presenta en las fiestas de las distintas escuelas básicas; el taller de ritmos y bailes entretiene a los jóvenes.

Dentro de los proyectos y programas de acción del liceo se pueden mencionar:

- Diagnóstico comunal de lenguaje y de matemáticas para detectar cómo vienen los alumnos a 1º medio. Esos resultados nos sirven para conformar los cursos, y para que los profesores de 8º básico analicen la situación de su asignatura y el resultado de sus alumnos.
- Participación de los estudiantes en actividades de pastoral hacia la comunidad, efectuando servicios gratuitos a diversas instituciones de la comunidad a través de las especialidades mecánica automotriz, elaboración industrial de alimentos, etc.
- Programa de reforzamiento pedagógico en lenguaje y matemática para alumnos de 1º y 2º medio, a cargo de una psicopedagoga que también los apoya en química, física y otras asignaturas si es necesario. Ella trabaja directamente con los profesores de las asignaturas y refuerza a aquellos alumnos que tienen problemas.
- Grupo de monitores contratado para la nivelación repositiva en lenguaje y matemática de los alumnos del internado de 1º y 2º medio.
- Proyecto educativo de la JEC, el cual significó un aumento de horas en algunos subsectores y en los talleres.
- Proyecto *Enlaces*, que contempla variadas actividades. Junto al centro de padres, hicimos una inversión de 23 millones de pesos para la construcción de un segundo piso con dos salas de computación. En la actualidad contamos con cerca de 35 computadores. Esto ha sido posible a pesar de que somos un liceo de alta vulnerabilidad social y de que nuestros padres y apoderados, en alto porcentaje, no tienen trabajo. Tenemos talleres de computación en 1º y 2º medio. Mediante el proyecto *Enlaces-Comunidad* se entregan cursos de capacitación a las diversas instituciones de la comunidad.
- El Centro de Recursos Audiovisuales (CRA) de la biblioteca automatizada es el único que existe en la región. Este proyecto se implementó junto al Ministerio de Educación y, en estos momentos, nuestra bibliotecaria entrega capacitación y orientación a diversas bibliotecas de la región. Tenemos una videoteca muy motivadora para los jóvenes, quienes ahora se acercan a la biblioteca a pedir libros y videos para estudiar en su casa.
- Proyecto de innovación curricular. Cuando los alumnos llegan a 3º medio, algunos eligen seguir una educación técnico-profesional y otros, estudios superiores. Sin embargo, hay un grupo de estudiantes que no sabe hacia dónde ir. A ellos se les ofrece un plan de capacitación laboral, es decir, dentro del plan diferenciado de 3º y 4º medio, se les entrega capacitación en electricidad, gasfitería, soldadura, repostería, etc. Este programa ya se ha realizado por 2 años en 3º medio. El año pasado tuvimos 85 postulantes para un curso que permitía no más de 45 alumnos. ¿Cómo elegimos? Normalmente se eligen los mejores promedios, sin embargo, nosotros lo hacemos al revés, porque son los alumnos con bajos promedios los que van a necesitar esa capacitación,

los que no tienen ningún deseo de estudiar, no tienen los recursos o no tienen la autoestima suficiente para querer superarse. Este proyecto de innovación curricular les da la posibilidad de manejarse, de tener un nuevo horizonte. (Los alumnos de 4º medio del área eléctrica realizan toda la mantención eléctrica en nuestro establecimiento educacional).

En referencia al proyecto de integración educativa, nuestro objetivo inicial era atender a 15 alumnos con discapacidad sensorial, intelectual o física, y prepararlos para el proceso de integración al mundo del trabajo. El modelo que utilizamos se caracteriza por ser transdisciplinario y sistémico, y pretende la integración de alumnos y alumnas en la mayor cantidad de sectores de aprendizaje. El profesor diferencial entrega apoyo a alumnos y docentes, realizando intercambios de experiencias pedagógicas con los profesores de los diversos subsectores, y diseñando las adecuaciones curriculares y las evaluaciones diferenciadas.

Respecto a los resultados obtenidos, la mayoría de nuestros alumnos y alumnas egresados se encuentran trabajando en diversas áreas del sector productivo y de servicios (de la especialidad mecánica han egresado 12 alumnos, una joven continúa estudios superiores en un centro de formación técnica y otro alumno es el segundo a bordo en el taller de mecánica del liceo). Este año, entramos al proceso de acreditación en forma voluntaria. Nuestro establecimiento se ha convertido en una institución integradora que celebra la diversidad.

Para nosotros, trabajar con todos los niños y niñas es un momento mágico. La alta vulnerabilidad social y la baja escolaridad de los padres y apoderados (de acuerdo a nuestras encuestas, cerca del 50% no tienen educación básica completa, el 30% tiene educación básica completa y el 20% educación media completa) nos demanda acogerlos en diversos aspectos porque ellos, muchas veces, no cuentan con el apoyo de sus padres o apoderados. En esta tarea, el grupo de pares colabora con el programa de integración y los recursos del liceo están abiertos a las necesidades educativas especiales. Contamos con una planta de proceso, un taller de mecánica, un centro de cultivo, una biblioteca automatizada, una sala de computación y un taller de necesidades educativas especiales. Todo, a disposición de los alumnos.

Como institución, nos hemos adecuado a la llegada de alumnos con determinadas discapacidades, a pesar de enfrentar dificultades tales como el excesivo número de alumnos por curso, la alta carga horaria de los profesores, el alto índice de vulnerabilidad, problemas de drogadicción, alcoholismo y delincuencia en algunos de los alumnos con quienes tenemos que trabajar. Además, debimos enfrentarnos con la reticencia inicial de los docentes para aceptar la diversidad y a los alumnos con necesidades educativas especiales, junto a una baja aceptación de las empresas y empresarios para el acceso de alumnos en práctica profesional.

Las dificultades se han resuelto adaptándonos a los alumnos. Normalmente, recibimos visitas de la Dirección Provincial de Educación, de la Secretaría Ministerial de Educación y de estudiantes de escuelas diferenciales de distintas universidades, quienes vienen a conocer a nuestros alumnos del proyecto de integración. Ven que hay flexibilidad curricular de parte de los docentes, existe un apoyo y motivación permanente a los docentes y codocentes, a



los auxiliares y a los funcionarios del internado, porque también tenemos alumnos integrados en el internado.

En las empresas, se presenta a los alumnos como capaces de ingresar al modelo de empleo con apoyo, especialmente en las unidades de producción. La comunidad liceana toma conciencia de que la integración y la diversidad son principios rectores de nuestro proceso educativo.

Nuestro trabajo se fundamenta en la necesidad de que la organización social se conforme a partir de la igualdad, la libertad y de la fraternidad. Eso es lo hacemos cuando hablamos de adecuaciones curriculares, de evaluación diferenciada. Hacemos adecuación curricular cuando estamos dando oportunidades más equitativas a quienes no tienen las mismas capacidades que los denominados normales. Las evaluaciones diferenciadas hablan de lo mismo: *“A este joven, con esta capacidad, tenemos que medirlo con este instrumento, que se adecua a su realidad, la cual no es la misma que la de este otro niño que tiene un potencial intelectual distinto y, por lo tanto, podemos someterlo a niveles de exigencia distintos”*.

3.4 Programa de Integración Escolar, Viña del Mar

Ingrid Fuenzalida	Coordinadora de Educación Especial
--------------------------	------------------------------------

Esta presentación entregará una mirada desde la experiencia práctica de lo que ha sido el proceso de integración de niños, niñas y jóvenes con necesidades educativas especiales al sistema regular de enseñanza en la comuna de Viña del Mar.

Antes que nada, es importante instalar un concepto clave que ilumina las políticas de educación pública de la Corporación Municipal de Viña del Mar. Entendemos la escuela como expresión de la sociedad, y como tal, está llamada a ser un ejercicio práctico de respeto por el otro y de democracia. Visto así, la educación no es teórica, es vida. En consecuencia, esta idea fuerza está expresada en la misión institucional de nuestro Sistema de Educación Municipal, y en cada recodo de nuestro quehacer.

Es así como declaramos que *“el sistema de Educación Municipal de Viña del Mar, ejercerá con eficacia y eficiencia la educación pública. En su misión de servicio, generará y aplicará una propuesta educativa integradora, que no margine en ningún caso a las personas en situación de vulnerabilidad social, ni aquellas con necesidades educativas especiales; para estos últimos, se debe procurar la incorporación y permanencia dentro del sistema de educación regular a fin de asegurar que la atención a la diversidad sea realmente efectiva”*.

Esta misión se concreta en distintas líneas de acción que se promueven desde el área de educación, y que tienen como meta mejorar la calidad y aumentar la equidad en un contexto de igualdad de oportunidades para que todos los niños y niñas puedan acceder a mejores aprendizajes.

Dentro del ámbito técnico pedagógico, la atención a la diversidad es una línea de acción que se instala de manera práctica a través de 30 grupos diferenciales con que cuenta la comuna y el Programa Comunal de Integración Escolar (PIE), para alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad. Este programa inicia su ejecución en el año 2001, con la aprobación y financiamiento del Ministerio de Educación a través de la subvención especial. Esta independencia de recursos permite la contratación de especialistas, adquisición de materiales didácticos y pedagógicos, adecuaciones de los espacios educativos, capacitación y funcionamiento general del programa.

El programa de integración no tendría el alcance que tiene actualmente si no hubiese contado, desde sus inicios, con el apoyo y compromiso sostenido de las autoridades comunales. Este es un factor clave para la instalación, consolidación y sustentabilidad de los programas de integración, de manera que no sean concebidos como proyectos puntuales, sino como programas que forman parte de las políticas comunales en materia de educación pública. Lo anterior ha permitido que el PIE forme parte del Plan Anual de Desarrollo de la Educación Municipal (PADEM) de la comuna, asegurando con ello su permanencia y comprometiendo los recursos que sean necesarios.

Con relación a las condiciones que fueron preparando el camino, es importante señalar que junto con la atención especializada que se les otorga a los niños y niñas, se inició un intenso y sostenido programa de sensibilización y capacitación en cada una de las comunidades educativas involucradas, el cual consistió en el diseño y ejecución de talleres cuyos objetivos fueran contribuir a derribar barreras, mitos y estigmas, analizar junto con los profesores y directivos de manera crítica el paradigma homogenizador de la enseñanza, reflexionar sobre la cultura de la diversidad desarrollando actitudes positivas frente a la discapacidad y la valoración positiva de las diferencias.

Este trabajo de sensibilización e información es desarrollado a través de talleres y reuniones con padres, apoderados, alumnos y alumnas de las comunidades educativas involucradas. Este es un factor a tener en cuenta para el éxito de cualquier proceso de inclusión, ya que las actitudes determinan cómo se interpreta la información, por tanto, es fundamental desarrollar una serie de estrategias que apunten a informar y sensibilizar de forma sostenida, a fin de cambiar las representaciones o concepciones sociales.

El programa de integración ha optado por una integración lo más normalizada posible. Trabajamos en las modalidades 1 y 2, conforme a las orientaciones y normativa provenientes del Ministerio de Educación, por lo que los alumnos están en el aula común con sus compañeros la mayor parte del tiempo, y en el aula de recursos solo el tiempo indispensable.

Las decisiones respecto de la mayor o menor permanencia de los alumnos integrados en espacios diferenciados dependen de las características y el tipo de necesidades educativas especiales particulares, las que pueden variar durante el proceso de escolarización.

En relación con los criterios de selección, estos se ajustan a la normativa vigente (Decreto 1/1998), que establece rangos y categorías por tipo de discapacidad que es necesario certificar y documentar. Junto con ello, mediante un proceso diagnóstico, se establece la necesidad educativa especial que presenta el alumno y cuál es la respuesta educativa que requiere para satisfacer esa necesidad.

Para llevar a cabo este proceso, el programa de integración cuenta con un equipo transdisciplinario que realiza un diagnóstico lo más completo y contextualizado posible, evaluando cada caso de acuerdo a las habilidades adaptativas propuestas por la Asociación Americana de Retardo Mental, en conjunto con evaluaciones psicopedagógicas, psicométricas, pedagógicas, fonoaudiológicas, neurológicas, entrevistas, observación directa y una anamnesis de los alumnos. Todas ellas con un claro enfoque educativo habilitador por sobre el clínico rehabilitador y centradas en el contexto de cada niño o niña.

Como todo programa institucionalizado, cuenta con objetivos, metas, estrategias y un seguimiento que permite monitorear y evaluar con el propósito de avanzar optimizando lo ya recorrido.

Objetivo central

- Integrar niños, niñas y jóvenes con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad, potenciando al máximo el desarrollo de sus habilidades y competencias socioafectivas y cognitivas, que favorezcan la plena integración escolar y social en un ambiente lo más normalizado posible.

Objetivos específicos (dentro de otros, los siguientes se destacan por su importancia).

- Sensibilizar a las comunidades educativas de cada establecimiento, logrando la participación sostenida y comprometida en el proceso de inclusión.
- Promover la continuidad de estudios y /o habilitación laboral de los alumnos egresados de la educación básica.
- Favorecer la participación y compromiso de los padres de niños, niñas y jóvenes con necesidades educativas especiales en la integración escolar y social de sus hijos.
- Fortalecer e incorporar redes de apoyo comunal y regional en beneficio del proceso de inclusión.

Meta

- Constituirse en un soporte técnico que contribuya a que las escuelas y liceos puedan responder adecuadamente a las necesidades educativas de todos sus alumnos y alumnas, incluidos aquellos que presentan necesidades educativas especiales, mejorando con ello la calidad de los aprendizajes.

El modelo de intervención se focaliza en cuatro ámbitos de acción:

- Alumnos(as)
- Escuela
- Familia
- Comunidad (redes de apoyo)

Necesidades educativas especiales atendidas:

Tipos de Discapacidad	Edu. Parvularia	Edu. Básica	Edu. Media	Total
Mental	2	136	5	143
Visual	0	3	1	4
Auditiva	0	5	14	19
Motora	0	14	7	21
Trastornos de la relación y comunicación	0	4	0	4
Trastornos específicos del lenguaje	0	18	0	18
Total	2	180	27	209



Cobertura año 2004

Niveles de Enseñanza	Nº de Alumnos	Nº de Establecimientos	Porcentajes
Educación Parvularia	2		1 %
Educación Básica	180	22	86 %
Educación Media Técnico-Profesional y Humanista-Científica	27	4	13 %
Total	209	26	100 %

Equipo interdisciplinario año 2004

Coordinación técnica	1
Psicóloga	1
Fonoaudióloga	1
Terapeuta ocupacional	1
Neuróloga	1
Profesores (as) especialistas de apoyo: deficiencia mental, audición y lenguaje, trastornos de la visión, trastornos del aprendizaje	18
Total Profesionales PIE	23

El proceso de integración ha sido progresivo, tanto en el tipo de discapacidades que se han integrado en el tiempo como en los niveles de enseñanza y establecimientos. A pesar de ello, el proceso no ha estado exento de dificultades, siendo la cultura escolar una de las más difíciles de sortear. Romper con un sistema segregativo y homogeneizador, donde se trabaja para un alumno promedio y se valora el producto por sobre los procesos, ha constituido la mayor barrera.

Junto a lo anterior, se pueden identificar otros obstáculos como:

- La dificultad para flexibilizar la enseñanza y ponerla al alcance de todos los alumnos.
- El escaso tiempo que tienen los profesores de aula para desarrollar un trabajo en colaboración con los especialistas.
- El alto ratio de alumnos por curso.
- Las mediciones nacionales estandarizadas.
- La creencia de que la calidad de la enseñanza se alcanza cuanto más homogénea sea la clase.
- Los modelos de enseñanza que no se respetan los estilos de aprendizajes.
- La escasa formación de los maestros para trabajar con la diversidad de características, necesidades e intereses de los alumnos.

A pesar de ello, frente a cada dificultad nos hemos planteado estrategias de abordaje y, constructivamente, continuamos avanzando.



Principales logros:

- Aumento de cobertura.
- Integración en la educación media.
- Adecuaciones arquitectónicas.
- Equipamiento de aulas de recursos.
- Establecimiento de redes de apoyo y convenios de cooperación.
- Ejecución de proyectos FONADIS 2002 y 2003.
- Programa de becas FONADIS para alumnos integrados de educación media.
- Trabajo en colaboración entre profesor de aula y de apoyo. Capacitación a docentes de aula: talleres, cursos, jornadas.
- Positiva integración entre compañeros.
- Significativos egresos por evolución y promoción con óptimos resultados pedagógicos de alumnos integrados.
- Trabajo con padres y apoderados: talleres, reuniones, trabajo en aula.
- Equipo interdisciplinario de apoyo a la integración.

La capacitación a los docentes en servicio a través de cursos, talleres y jornadas, junto a la sensibilización y el trabajo de prevención que hacen los profesores especialistas en el área del lenguaje, tanto en prebásica como en los primeros cursos del NB1, son de alta demanda y muy valoradas por parte de las escuelas, porque allí se entregan estrategias y metodologías que permiten trabajar con todos los alumnos y alumnas, siendo el profesor de aula el que se beneficia finalmente.

Desafíos y proyecciones

- Reformulación de los proyectos educativos que consideren la diversidad.
- Articulación entre los distintos niveles de enseñanza.
- Articulación de políticas y programas de educación común y especial.
- Currículum nacional para todos y unificación de los niveles de la escuela especial y la escuela común.
- Oferta educativa diversificada en la escuela común.
- Capacitación laboral en contextos normalizados con certificación.
- Inserción laboral al egreso.

Concretamente, el apoyo especializado se desarrolla en las áreas cognitivas, lenguaje y comunicación, y educación matemática, prestando las ayudas necesarias de acuerdo a las necesidades educativas de cada alumno. En el aula común, se realiza un trabajo en colaboración con el profesor, planificando en conjunto las unidades temáticas y desarrollando, del mismo modo, la clase. Muchas veces el alumno integrado forma parte de la clase sin ningún tipo de distinción, salvo cuando alguna actividad requiera algún apoyo específico.

Las necesidades educativas especiales que requieren mayores apoyos se trabajan en el aula de recursos, sacando al alumno en tiempo compartido, es decir, si tiene seis horas de lenguaje,

se realizan tres horas en el aula de recursos, poniendo énfasis en aquellas necesidades más urgentes de atender. En general, se prioriza la adquisición de habilidades y competencias que permitan, en la medida de lo posible, que el niño logre los objetivos y vaya al nivel de su curso.

En relación a las redes de apoyo, contamos con la asesoría permanente del Ministerio de Educación, tanto del nivel central como regional y provincial; UNESCO constituye un invaluable apoyo en las orientaciones técnicas y retroalimentación permanente. Hemos sido beneficiados por FONADIS con proyectos específicos y a través del programa de becas para alumnos con discapacidad en la enseñanza media. El Instituto Teletón de Valparaíso es también una importante red de apoyo para los alumnos con discapacidad motora, ya que no podemos convertir la escuela en un centro de rehabilitación con salas para terapia especializada. Nuestro enfoque debe ser educativo, y en esta labor, entregamos orientaciones a los profesores a través de un terapeuta ocupacional que visita cada centro escolar y que además trabaja con la familia.

Los centros de salud son una red fundamental que nos permite trabajar con los hospitales, departamentos de neuropsiquiatría infantojuvenil y centros de salud primaria, como son los consultorios. Otras redes de apoyo son el Servicio Nacional de Menores (SENAME), la Junta Nacional de Jardines Infantiles (JUNJI), la Fundación Nacional para el Desarrollo Integral del Niño (INTEGRA) y las universidades. Contamos con estudiantes en práctica de las carreras de educación diferencial, psicología y fonoaudiología, y alumnos en investigaciones de tesis, lo cual nos ayuda a ir evaluando e investigando en acción. Pertenecemos a una red regional de las instituciones de discapacidad y contamos con la ayuda de la Cámara de Comercio y Producción en el tema de inserción laboral, que es un enorme desafío que tenemos por delante.

En 2001, cuando partió este proyecto, se estableció un compromiso que fue firmado por empresarios, profesionales, redes comunitarias, directivos y profesores de los establecimientos, alumnos, organizaciones de y para la discapacidad, miembros del consejo municipal y alcaldía. Dicha acta de compromiso se inicia así: *“En Viña del Mar, hemos encendido una luz de esperanza en medio de una sociedad que necesita reencontrarse con la tolerancia, el respeto y la solidaridad. (...) De esta manera, estaremos construyendo una ciudad y una sociedad inclusiva, entendida como un espacio multidimensional de convivencia y relaciones humanas, basadas en el respeto, el tratamiento positivo e integrador de las diferencias humanas”*.

A eso nos comprometimos y se comprometió la ciudad. Trabajamos día a día con el convencimiento de que cada acción emprendida, aún con dificultades e incomprensiones, significa un paso para avanzar hacia esa sociedad que todos queremos, más justa, más acogedora, más inclusiva.



4. | **Transición al mundo laboral y la vida adulta:** Experiencias nacionales e internacionales



4.1 Una mirada internacional

Jacobo Varela	funcionario de la oficina subregional de la Organización Internacional del Trabajo OIT, Santiago.
----------------------	---

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), en 1998 había 610 millones de personas con algún tipo de discapacidad, de los cuales 386 millones estaban en edad de trabajar (entre 15 y 64 años) y el 80% pertenecía a países en desarrollo. Entre el 15 y 23% de los niños adolescentes en América Latina tiene problemas mentales. Cifras de la Encuesta CASEN 2000 dicen que el 5.3% de la población declara a lo menos una deficiencia; el 36% dice tener discapacidad visual, el 28% auditiva, el 16% discapacidad física, el 9% discapacidad mental y el 5% discapacidad para hablar. Según expertos de una y otra línea de trabajo, sin embargo, estas cifras son discutibles, relativas y no reflejan la realidad porque son antiguas, y existen factores tan generales como el mero envejecimiento de la población que aumentan las cifras de personas con discapacidad. Entonces parece imprescindible saber de qué universo se está hablando. No es posible legislar, elaborar programas, proyectos o cosa ninguna, si no sabemos con cierta validez estadística para quiénes, cuántos, cómo y dónde.

Una organización tan antigua como la Organización Internacional del Trabajo (OIT), que nace cuando termina la Primera Guerra Mundial (que diezmó a una generación de jóvenes ingleses y que dejó muchísimos inválidos o mutilados, como les llamaban), ya en 1921 comienza a explorar la obligación de contratar a personal desmovilizado de las fuerzas armadas que había quedado con algún tipo de invalidez. En 1925, se elabora una recomendación sobre compensaciones a trabajadores y se empieza a enfrentar el tema de la invalidez. En 1944, se elabora otra recomendación sobre el empleo, en medio de la segunda guerra. Lo interesante de este caso no radica solo en el hecho de atender a los soldados que volvían del frente de guerra, sino descubrir que en el esfuerzo bélico que hacían las naciones se habían incorporado personas con discapacidad a las fábricas, que trabajaban perfectamente bien y sustituían a los varones aptos que iban al frente de guerra. Fue una sorpresa enorme verificar que personas con discapacidad trabajaban a la par de personas con las capacidades *completas*.

En 1955, la OIT elabora una recomendación sobre rehabilitación y recién en 1983, un convenio. ¿Qué es una recomendación? ¿Qué es un convenio? Los convenios son aquellos textos que pueden ser incorporados a la legislación de los países. Las recomendaciones no son incorporables. Chile ha ratificado este convenio sobre rehabilitación profesional y empleo de personas inválidas ¿Por qué recién en 1983? ¿Por qué a una organización como ésta le llevó tanto tiempo decidirse a elaborar un convenio? Porque en 1983 nos sumamos a la corriente de Naciones Unidas que había decretado el *Decenio para los Impedidos*, de 1982 a 1993. Aquel decenio para personas con invalidez, que constituyó la mayor exposición del tema a nivel mundial, finalizó hace 11 años, y toda esta inquietud referida a la discapacidad sigue la estela de un programa que cesó recién hace diez años. En términos de Naciones Unidas, es un tiempo relativamente breve.



Es interesante observar la evolución en los cambios de enfoque. Antes se hablaba de inválidos o minusválidos; hoy se habla de personas con capacidades disminuidas o con capacidades diferentes. Antes se practicaba la caridad y asistencialismo con los inválidos y mutilados de guerra; hoy todo gira en torno a permitir descubrir a la persona el potencial que tiene adentro. Los modelos médicos de antaño estaban centrados en el daño padecido y en la incapacidad para llevar a cabo ciertas actividades ordinarias, es decir, en la carencia. Hoy, en cambio, el modelo social se centra en la eliminación de las barreras derivadas de factores sociales con las que se encuentra una persona con discapacidad. Antes, la sociedad era responsable de todo. Hoy el trabajo se centra en la persona, porque descubrimos que al hacerle descubrir su potencial, se obtienen más logros que intentando que toda la sociedad reaccione. Antes el sujeto era pasivo, tenía que recibir, esperaba que le dieran. Hoy es un sujeto activo. La habilidad de la persona para administrar su situación se centra en su habilidad de mantenerse empleado. Es una convicción que proviene del interior de la persona, que si bien es asesorada y apoyada por tutores, ya no es el sujeto pasivo que debe esperar que los demás le den.

Antiguamente se hablaba mucho de la obligación de hacer, en tanto hoy pasamos a la obligación de no hacer, que es mucho menos onerosa, es gratuita. No discriminar es gratuito. Por último, antes se hablaba de cómo reincorporarse al empleo, al menos en la OIT que trabajaba con trabajadores accidentados que debían reincorporarse al empleo. Hoy todo está centrado en la persona y en la discapacidad no solo adquirida sino también congénita. Ya no es reincorporarse, sino cómo entrar al mercado de trabajo.

Es notable la evolución desde el Convenio 159 de la OIT de 1983, que definía al *inválido* (en términos de aquella época) como *"toda persona cuya posibilidad de obtener y conservar un empleo adecuado y de progresar en el mismo quedan sustancialmente reducidas a causas de una deficiencia de carácter físico o mental debidamente reconocida"*, al año 2001, donde un grupo tripartito de expertos y técnicos convocados por la OIT, elabora un repertorio de recomendaciones prácticas y define a la persona con discapacidad como *"un individuo cuyas posibilidades de obtener empleo y conservar un empleo adecuado, así como progresar en el mismo, resultan considerablemente reducidas como consecuencia de una disminución física, sensorial, intelectual o mental debidamente reconocida"*. Ya no se habla de deficiencia. Este cambio en el lenguaje es fundamental porque representa actitudes. Sí permanece el que la persona sea "debidamente reconocida", porque es un concepto muy importante para la OIT.

En 2001, la cooperación técnica convocó en Ginebra a un grupo tripartito -delegados de empleadores, trabajadores y gobiernos- para elaborar una herramienta práctica global en materia de discapacidad, relacionada con la gestión de la discapacidad en el lugar de trabajo. ¿Que características tiene? En primer, el repertorio establece obligaciones de no hacer, es decir, no quiere imponerse. Desde un punto de vista técnico, los convenios elaborados en forma tripartita pueden recibir presión política o ideológica, pero eso no ocurrió con este repertorio, ya que se trata de una herramienta que ofrece asesoramiento práctico, no directrices sobre gestión de la discapacidad. No es un documento que obligue y establezca convenios o contratos jurídicos. Contempla la discapacidad adquirida y la congénita porque habla de la incorporación al mundo



del trabajo, sin importar de dónde provino la discapacidad. Son disposiciones básicas de acceso al empleo. Ese repertorio puede ser evidentemente mejorado por quien quiera trabajar con él. Es aplicable a todo tipo de empresas o países, promueve el principio de la no discriminación, el cual establece que las personas deben tener igualdad de oportunidades, igualdad de remuneración y condiciones de trabajo. Igualdad frente al empleo en el momento de la contratación e igualdad frente a la seguridad social. Establece también que los empleadores tienen derechos y obligaciones. Quien adopta este repertorio entra el mundo de la responsabilidad social empresarial que, para la OIT, son aquellas acciones voluntarias, no exigidas por ley, pero que la empresa hace en favor de la sociedad. Por ejemplo, adoptar una estrategia y hacer de ello una norma de gestión de la empresa es actuar con responsabilidad social empresarial. O conservando a la gente en el empleo, no despidiendo por la causal de minusvalidez, haciendo de la empresa un lugar de trabajo seguro y sano, o dando información y tutoría a las personas que contrata.

También se consideran en el repertorio las obligaciones y derechos de los trabajadores, propugnando un aumento de oportunidades para las personas que tengan algún tipo de discapacidad. Muchas veces la discriminación no viene del empresario, sino de los propios colegas en el lugar de trabajo. Se busca alentar la afiliación de personas con discapacidad a las organizaciones de trabajadores, que se incorporen a los sindicatos y, a la vez, sensibilizar a los afiliados de los sindicatos para evitar la discriminación entre colegas. El repertorio pide a los trabajadores respetar y hacer respetar las normas de seguridad y salud en la empresa para no crear más mutilados y, por último, cooperar con el empleador. Es una obligación de todos, empresarios y trabajadores, hacer de la empresa un lugar más sano y seguro.

Las organizaciones de y para personas con discapacidad también tienen un rol muy importante. En primer lugar, es imprescindible su colaboración para la elaboración del catastro que tanto se necesita. Luego, es necesario influir en el legislador para que tome en cuenta el tamaño de las empresas, porque no es lo mismo legislar para un tipo de empresa, o para su idea de lo que es la empresa, olvidando las diferencias de tamaño. La realidad chilena muestra cientos de miles de pequeñas unidades y pocas grandes empresas. Al pensar en la franquicia SENCE, cabe preguntarse ¿la devolución de esta franquicia se hace al año siguiente del gasto efectuado? Si es así, hay un costo financiero del dinero que puso la empresa y que recién se recupera un año después. ¿Cuántas empresas que viven el día a día pueden aprovechar esa magnífica herramienta, simplemente porque no tienen una capacidad financiera que les permita sacarle provecho? La franquicia SENCE habla del 1% de la plantilla de trabajadores. Hay que contemplar a cuánto asciende una plantilla de trabajadores de una microempresa de tres personas. Evidentemente, eso no es culpa de SENCE; simplemente el legislador tiene que repensar la franquicia para las pequeñas unidades empresariales.

Hace falta divulgar las características laborales positivas de la persona con discapacidad a través de una publicación ordenada que señale, por ejemplo, que la persona no vidente tiene tales y cuales habilidades que la hacen igual y, a veces, superior que una persona con visión. Si alguien indicara a un empresario que algunas características podrían entregar un mayor rendimiento en determinados puestos de trabajo, lo pensaría dos veces. Por este motivo la



OIT, conjuntamente con SOFOFA, elaboró un listado de puestos de trabajo que podían ser ocupados por personas que tuvieran tal o cual discapacidad, pero necesita mayor difusión. Dicho listado es una herramienta que las organizaciones que trabajan con personas con discapacidad pueden aprovechar, por ejemplo, hablando con los empresarios: *"usted tiene un puesto de recepcionista... mire tengo una persona que puede servir perfectamente bien, lo único que tiene es dificultad de motricidad, lo cual no le impide estar sentada en el mostrador atendiendo gente, siendo agradable y eficiente"*. El tema de la motricidad o la capacidad de desplazarse que tenga o no tenga, en este caso es un detalle mínimo. Hay muchos puestos de trabajo que están estudiados y se sabe que pueden ser ocupados por personas con discapacidad.

Por último, las organizaciones de personas o para personas con discapacidad pueden cooperar con los empleadores en el diseño de planes de contratación de personas con discapacidad, usando estas dos herramientas: el repertorio de recomendaciones de la OIT⁽¹⁴⁾ y el listado de puestos de trabajo.⁽¹⁵⁾

En la película *Forest Gump*, el personaje niño tenía dificultad motriz y usaba ortopedias. Su madre le dice lo siguiente: *"Si Dios hubiera querido que todos los seres fueran iguales, todos llevarían 'fierros' en las piernas"*. Con esto quiero comenzar a destruir el mito de los diferentes. Todos, en algún momento futuro, vamos a tener algún tipo de discapacidad: será auditiva, visual o de otro tipo. Tampoco estamos inmunes a los accidentes. Somos parte de una misma realidad, a unos les tocó antes, a otros les tocará después. Las barreras más difíciles de derribar no son las arquitectónicas sino las culturales, las que generan discriminación y elaboraron el concepto de diferente, del cual reniego.

La mala noticia es que hay mucho por hacer. La buena noticia es que en Chile sobra capacidad y ganas de hacerlo.

14 | "Repertorio de Recomendaciones Prácticas sobre la Gestión de la Discapacidad en el Lugar de Trabajo", Ginebra 2001, TMEMDW/2001/2.

15 | Trabajo ejecutado por Pilar Pallero en el año 2002. Disponible solo en copias (solicitar al señor Jacobo Varela, Oficina Subregional de la Organización Internacional del Trabajo OIT, Santiago).

4.2 Políticas y programas nacionales

Francisco Villa	Coordinador Nacional de Programas Sociales SENCE, Ministerio del Trabajo de Chile.
------------------------	--

El Servicio Nacional de Capacitación y Empleo (SENCE) es un servicio que pertenece al Ministerio del Trabajo. Allí se administra el Sistema Nacional de Capacitación Laboral, el cual se financia con recursos públicos, es decir, con los recursos de todos los chilenos.

Hasta el año 1988, el SENCE ofrecía algunos programas específicos para personas con discapacidad, todos con baja cobertura y recursos. A partir de 1999, se decidió abrir los programas de SENCE a todas las personas con discapacidad, porque no existían argumentos serios para tener programas exclusivamente para personas con discapacidad, manteniéndolas segregadas del resto de la población. Por el contrario, lo que nos interesa es que una persona con discapacidad se incorpore a cualquier actividad de capacitación laboral, con la sola restricción de que su discapacidad física pudiera estar contraindicada con el oficio que está eligiendo aprender.

En general, lo que hacen los Estados es liderar, financiar, supervisar y controlar, pero tienen que asociarse con el mundo privado para poder entregar los servicios al conjunto de la sociedad. Lo que hace el SENCE es comprar capacitación en dos grandes áreas. Una es el área de programas de empresas, donde se invierte más del 90% de los recursos anuales en capacitación. El año pasado, las empresas invirtieron en capacitación alrededor de 111 mil millones de pesos. En programas sociales, que es la otra área de trabajo del SENCE, se invierte menos del 10%. Con estos programas se busca resolver los problemas de la población que está desocupada, los cesantes, los que buscan trabajo por primera vez, los que tienen trabajos precarios con baja calificación laboral.

El programa de empresas tiene por objetivo elevar la productividad del trabajo, mejorar la calidad de los empleos y, a través de eso, mejorar la competitividad. Hoy en día, cuando estamos marchando derechamente a los mercados abiertos y a la integración, esto es fundamental.

El objetivo de los programas sociales es mejorar la empleabilidad de la población desocupada, es decir, prepararlos para que tengan un mejor acceso al mundo del trabajo y que ojalá permanezcan y progresen en éste. El programa de empresas se financia con un subsidio estatal que opera como franquicia tributaria, la cual equivale al 1% de la planilla de trabajadores de una compañía. Los programas sociales, en cambio, se financian con presupuesto corriente del gobierno, que siempre es un presupuesto pequeño.

Una característica importante de los programas de empresas es que funcionan todo el año; en los programas sociales solamente se capacita cuando hay disponibilidad de recursos y se

adjudican mediante licitaciones. Los cursos que se realizan en los programas de empresas son siempre muy cortos, porque se ocupa la capacitación de los trabajadores para resolver problemas específicos. En cambio, la capacitación otorgada a personas desocupadas se realiza a través de cursos de larga duración, porque muchas de estas personas - mujeres, jóvenes, campesinos, pobladores de campamento, pescadores artesanales, población penal, conscriptos, etc.-, generalmente son desertoras del sistema educacional, hace muchos años que no trabajan, les falta disciplina laboral, les falta comprender lo que es realmente una organización como espacio laboral. Por esto, es necesario darles no solamente capacitación en el oficio, sino formación personal, formación para el trabajo.

Ciertamente, en el programa de empresas debiera haber trabajadores con discapacidad. Cuando se hace un curso de capacitación, la entidad que lo dicta envía una lista con los datos personales de los alumnos al SENCE, pero este formulario no incluye información sobre discapacidad. Creemos que sería un dato relevante y útil, porque nos permitiría conocer el nivel de empleo que hay para las personas con discapacidad en las empresas.

Respecto a los programas sociales, existe el Programa Nacional de Becas que invierte alrededor de 6 mil quinientos millones de pesos al año. Parece una cantidad enorme de recursos, pero cuando hay que distribuirla en todas las regiones del país, alcanza para 10 a 12 mil personas al año, que significan unos 550 cursos en distintas áreas de actividad económica. Se intenta que la capacitación sea relevante y pertinente a las demandas del mercado laboral. Como Estado, se trata de invertir en aquellas actividades dinámicas que están ofreciendo ahora puestos de trabajo, o que los ofrecerán en el corto plazo. No se invierte en actividades que están en crisis.

Este es un programa abierto a las personas con discapacidad. Basta que alguien se inscriba en la Oficina Municipal de Intermediación Laboral (OMIL) de la comuna donde vive y recibirá toda la información. El objetivo es mejorar la empleabilidad. Pueden postular a este programa hombres entre 20 y 30 años, preferentemente, y mujeres entre 29 y 45 años. Existe un estudio que nos llevó a hacer esta discriminación positiva respecto a las mujeres y alargar el plazo de edad, por cuanto constató que las mujeres ingresan dos veces del mundo laboral. La primera vez es alrededor de los 20 años. Luego forma pareja, tiene familia y permanece en el hogar al cuidado de los hijos hasta los 30 años, aproximadamente, fecha en que vuelve al mercado laboral. La escolaridad mínima requerida es 8° básico, aunque sabemos que muchas empresas están pidiendo 4° medio. Las personas deben tener una alta motivación por capacitarse y para trabajar. Deben tener, en lo posible, responsabilidad parental asumida. Ante dos personas que están disputándose una beca de capacitación, se preferirá aquella que tiene responsabilidad parental, es decir, que tiene personas a su cargo (hijos, sobrinos, alguien enfermo, una persona mayor).

Esta capacitación es totalmente gratuita y los alumnos reciben un seguro de accidentes para el trayecto de ida y vuelta a la capacitación, credencial de alumno y un subsidio diario de locomoción por día asistido, porque esta población no tiene recursos y hay que apoyarla hasta con la movilización.

Todos los cursos deben contar con infraestructura, maquinaria y equipamiento según la especialidad. Si el curso no cumple con estas condiciones, sencillamente no lo compramos. Los cursos deben incluir práctica laboral en una empresa real. El mismo organismo que da la capacitación, debe colocar en práctica laboral de mínimo dos meses a sus estudiantes. Las personas que desean capacitarse para trabajar por cuenta propia, deben tomar un curso en el cual se desarrolla un proyecto microempresarial o microemprendimiento. Además, esa persona puede ser apoyada con un subsidio de herramientas de hasta 200 mil pesos, con lo cual iniciar una pequeña actividad por cuenta propia.

Al servicio le interesa mucho la asociatividad. Un ejemplo significativo es el de un curso de joyería para 12 mujeres a quienes se les iba a comprar 200 mil pesos de material a cada una. Felizmente, en los grupos de capacitación siempre hay alguien que tiene buenas ideas, y en este caso, una de las participantes dijo *“chiquillas, ¿cómo nos vamos a ir para la casa?, no vamos a sobrevivir cada una por su cuenta. ¿Por qué no juntamos los 200 mil pesos de cada una y nos compramos una maquinita para cortar y pulir anillos? Vale cerca de un millón de pesos, y así y todo nos va quedar dinero para comprar material”*. Se pusieron de acuerdo, formaron una pequeña sociedad y hoy día están produciendo bonitas joyas. La asociatividad tiene una fuerza muy importante.

Esos son los componentes del programa nacional de becas. La fase electiva puede tener hasta quinientas horas de capacitación, con uso de Internet y formación para el trabajo. Después, los participantes realizan una práctica laboral y, una vez que egresan, el organismo debe hacer un seguimiento por tres meses. Las personas que van a trabajar por cuenta propia tienen el mismo programa mencionado, más capacitación y gestión de negocios, para después desarrollar un proyecto microempresarial asesorado por la misma entidad que las capacitó.

Existe además el Programa Especial de Capacitación, más pequeño y diseñado exclusivamente para que organizaciones, sindicatos, municipios y agrupaciones de personas realicen demandas específicas. A partir de esas demandas, hacemos 1,2 ó 3 licitaciones en el año, y se realizan cursos a la medida de las necesidades de las personas, en este caso, a la medida de la discapacidad. Además tenemos un programa de becas individuales, el cual envía a una persona a algún instituto y se le otorga una beca.

Finalmente, quisiera expresar que, muchas veces, los pueblos, las sociedades y las comunidades creen ser más pobres de lo que son. Nosotros tenemos muchos recursos y oportunidades que desperdiciamos y despilfarramos, fundamentalmente, el talento de personas preparadas que están dispuestas a sumarse a esta tarea, pero hay que llamarlas, motivarlas, convocarlas. Pareciera existir un problema de liderazgo de las instituciones que trabajan en el tema de la discapacidad. En esta tarea hermosa, nuestro servicio está disponible en lo que podemos hacer, que no es poco. Pero creemos que hay que superar viejos hábitos del sector público y comunicarse para saber qué está haciendo cada uno. Es necesario tener un mapa de la discapacidad; donde están las personas con discapacidad, quiénes son, cuántos son. Mediante la Encuesta CASEN, contamos con algunos criterios y cantidades generales, pero debiéramos contar con más estudios e investigación, la cual nos serviría mucho para mejorar nuestros programas y metodologías, y para seleccionar bien a las entidades que van a capacitar a personas con discapacidad.

4.3 Experiencia internacional

Comunidad Capodarco de Roma	Gabriella Fabrizi, Italia
------------------------------------	---------------------------

La Comunidad Capodarco de Roma es una asociación sin fines de lucro que se dedica a la ayuda social. Tanto en Roma como en Italia, el movimiento tiene una gran importancia, sin embargo, tiene muchas dificultades desde el punto de vista económico, como parece que ocurre en todos los países debido a los recortes que últimamente están afectando al gasto social y que, sin duda, repercuten en nuestro quehacer.

Capodarco, como movimiento nacional, nace en 1966, es decir, antes de la promulgación de ciertas leyes que tienen implicancia directa en nuestro trabajo como la famosa Ley 180 de Reforma Psiquiátrica, y las leyes marco sobre la discapacidad. La comunidad nace como una idea revolucionaria de su fundador, el sacerdote Franco Monterubbianesi, quien, a pesar de su avanzada edad, de manera constante y permanente, continúa aportando ideas nuevas y creando otras actividades. Dio vida al movimiento *Nosotros, los Muchachos del Mundo*, que se dedica a proyectos educativos entre pares jóvenes, ha realizado proyectos y abierto casas en Brasil, Guatemala, Ecuador, etc.

En esa fecha, Franco Monterubbianesi junto con un grupo de personas con discapacidad física dio vida a la Comunidad de Capodarco, tomando el nombre de una pequeña comuna de la región italiana de Las Marcas. La municipalidad donó a este grupo una gran casa y ahí nació el movimiento.

En poco tiempo, de esta pequeña experiencia concretada por don Franco junto a los jóvenes con discapacidad y a un grupo de jóvenes voluntarios que se sumaron a esta iniciativa, nace esta asociación que tiene como objetivo ofrecer mejores condiciones de vida para las personas con discapacidades físicas. Hasta ese momento, las personas con discapacidad física vivían marginadas, ya sea en casa o en instituciones. La cultura no favorecía la vida autónoma y no existía ninguna concepción de participación de ellos en la vida social activa. En consecuencia, esta lucha buscó la institucionalización de formas de participación en la vida comunitaria. Compartir la vida comunitaria es uno de los principios valóricos operativos que aún acompaña la actividad de Capodarco.

En 1971, un núcleo de la Comunidad de Capodarco se traslada a Roma y comienza sus actividades con una pequeña estructura comunitaria, ofreciendo alojamiento en la casa donde vivían don Franco, las personas con discapacidad y los voluntarios. De manera progresiva, Capodarco se fue extendiendo hacia el ámbito de la intervención y, como consecuencia, nacen pequeñas comunidades de alojamiento, grupos familia, servicios residenciales, capacitación profesional, intervenciones de orientación laboral, cooperativas integradas, centros de rehabilitación y talleres sociales.

Cuando Capodarco se insertó en el tejido territorial romano, inicialmente fue acogida con un dejo de prejuicio y preocupación, pero también suscitó interrogantes, puesto que la necesidad de intervenciones que dieran dignidad a las personas era alta. La gente vio en Capodarco un referente al cual acercarse y donde podían sentirse acogidos sin distinción, contrariamente a lo que sentían respecto de los servicios públicos, percibidos como distantes, fríos y que no respondían a sus necesidades.

Capodarco se desarrolló como un taller social, identificando estrategias, elaborando y llevando a cabo programas articulados y proyectos, ofreciendo tanto su solidaridad como profesionalismo. Se ha debatido mucho en el movimiento, sobre todo en los primeros años, acerca de cómo defender y resaltar los valores del voluntariado y de la solidaridad, integrándolos con la idoneidad profesional y la capacidad de ofrecer respuestas precisas. Se trabaja también por la promoción y valorización de las redes territoriales, construyendo servicios locales pero con una fuerte colaboración y en sinergia con los demás actores, tanto públicos como privados. Capodarco nunca ha querido aislarse como un pequeño enclave o un oasis autoreferente; muy por el contrario, tratamos de estar presentes y colaborar con los demás como un valor fundamental.

Mapa de intervenciones

El mapa muestra que Roma es una ciudad bastante grande y que estamos presentes de manera muy precisa en las comunas, desarrollando actividades de acogida, residencia para las personas con discapacidad, estructuras de los centros de formación para la capacitación profesional tanto básica como superior, proyectos en el área de los vagabundos, servicios socioeducativos, talleres sociales, etc.

Es importante destacar que el modelo Capodarco nace de la necesidad de dar atención, elaborar y manejar modelos de experiencia en la lucha contra la exclusión y la promoción del protagonismo de cada ser humano. Toda persona tiene la capacidad y, sobre todo, el derecho de ser considerada como un sujeto activo de su propia evolución, de su propio proyecto y de sus propios objetivos. Nuestro trabajo se realiza a través de dos puntos fundamentales: el análisis y la identificación de la demanda social, y por lo tanto, el conocimiento, análisis y elaboración de ésta. Por demanda entendemos las necesidades individuales, y también las necesidades colectivas de socialización y su implementación dentro de la vida en comunidad. A este respecto, estamos muy en sintonía con una ley que ilustraré brevemente más adelante.

La acogida es otro principio fundamental, así como lo es el contacto directo y continuo con los ciudadanos, por ende, cada espacio, cada centro habitacional, laboral o de capacitación, trabajan para ser puntos importantes de referencia en cada localidad y en coordinación operativa con los organismos de base, es decir, como un encuentro entre las necesidades y los servicios.

Uno de los principios claves de nuestra metodología es la consolidación del principio de partenariato, en otras palabras, la búsqueda de colaboración de diferentes actores, la toma de conciencia del concepto de participación y la promoción de la participación directa de los

beneficiarios, no como usuarios pasivos, sino como sujetos activos. Estos esquemas demuestran cómo se trabaja en coordinación con una serie de realidades. Ciertamente, tenemos una conexión directa con la Comunidad Capodarco a nivel nacional, ya que mientras el núcleo de 1971 se trasladaba a Roma, simultáneamente nacían otras comunidades esparcidas por todo el país. En la actualidad, todas son asociaciones independientes pero vinculadas a la misión común de promover la solidaridad en la nación. La Comunidad de Capodarco Internacional (CICA) se preocupa de activar proyectos en Guatemala, Brasil Ecuador y Albania, además de una serie de conexiones con consorcios, confederaciones y coordinaciones nacionales.

Trabajamos tanto en la coordinación de contenidos e identificación de objetivos y estrategias como haciendo actividades en común, es decir, verdaderos partenariatos. La Asociación Temporal de Empresas (ATI) está orientada a realizar servicios específicos como, por ejemplo, un servicio de menores de determinada comuna que se dedica a las prácticas profesionales y a la inserción laboral. Contamos con un servicio para drogadictos, tanto en los centros diurnos como nocturnos, y el proyecto *Efesto*, también para drogadictos, tendiente a la inserción laboral.

Trabajamos y solicitamos financiamiento para cumplir con proyectos de diferentes entidades que requieren de nuestras intervenciones, pero también nos interesa sobremanera transformar a estas entidades en interlocutores válidos para activar las políticas sociales y la competencia social, tema del cual, sin duda, hay que seguir hablando.

En el panorama legislativo italiano, además de la reforma psiquiátrica, se pueden encontrar una serie de leyes que favorecen la integración de los portadores de algún tipo de discapacidad. Existe una ley marco del año 1992 y una serie de leyes posteriores que favorecen la integración escolar de las personas jóvenes con discapacidad, y que apoyan la integración laboral. La más reciente es la Ley 68 del año 1999, que obliga a las empresas - y cuando digo empresas, me refiero tanto a las empresas con fines de lucro, como a las asociaciones, partidos políticos y cualquier forma de actividad que tenga reconocimiento jurídico y que en su interior tenga funcionarios - a contratar personas con discapacidad. La Ley 68, además, define el porcentaje de trabajadores con discapacidad que debe tener una empresa dependiendo del número total de sus funcionarios.

Todo esto está referido a las personas que sufren algún tipo de discapacidad. En cuanto a otras formas de desventaja, como son los drogadictos, vagabundos, emigrados, no hay leyes específicas excepto una ley que habla de la promoción y cooperación social, la cual, de alguna manera, incentiva la formación de cooperativas sociales que tengan en su interior personas con desventajas, no apoyando económicamente sino a través de un reconocimiento y facilitación respecto a los impuestos fiscales. Hemos intentado extender nuestras actividades a otras formas de desventaja social trabajando con discapacidad mental, con personas con problemas psiquiátricos, con jóvenes en riesgo y en situación de abandono, emigrados, vagabundos, drogadictos, etc. A estas personas les ofrecemos preferentemente actividades de capacitación profesional, orientación e inserción laboral.

Nuestro trabajo es muy similar al Programa de Intermediación Laboral de FONADIS. Solo agregamos, gracias a algunos proyectos europeos que pudimos llevar a cabo, una sistematización del modelo que, además del diagnóstico funcional y la entrevista individual, contempla un balance de competencias, ya que nos parece que el diagnóstico funcional corre el riesgo de ser muy aséptico y demasiado dependiente en lo referente a la discapacidad, puesto que algunos aspectos solo pueden ser vistos en el aquí y ahora, sin la complementación de una historia, si falta la documentación de su evolución. Aunque la ley lo prevé, en la vida real, no es una documentación lo que acompaña el proyecto de la persona. Esta debería contener observaciones realizadas en el jardín infantil, en la escuela básica, en la secundaria y en la formación superior. Cuando los jóvenes llegan a los servicios, esta documentación no existe. Respecto a las personas con discapacidad, especialmente con discapacidad cognitiva, nos falta una gran parte de su historia. Muchas veces llegan acompañados de familiares o de algún operador de los servicios públicos, quienes nos entregan su versión de la historia y esperan obtener una respuesta inmediata a su necesidad. Por esto, hemos decidido que si queremos llevar a cabo un proyecto personalizado que efectivamente permita llegar a los resultados que esperamos, debemos escuchar su historia juntos y elaborarla en conjunto.

El balance de competencias, aunque sea bastante largo como camino, nos permite reelaborar en conjunto las necesidades de las personas, decodificarlas, comprender sus limitaciones, sus lagunas, ir más allá de la discapacidad o desventaja específica y detectar cuáles experiencias de su historia pueden haber olvidado o no han valorizado. Ocurre que en la escuela u otros ámbitos, no han tenido la posibilidad de valorizarse; esto tiene gran relevancia en las personas drogadictas, por ejemplo.

Una gran cantidad de experiencias que forman parte de lo que podríamos definir como su identidad positiva, se ocultan completamente, no son consideradas por la persona como competencias o capacidades, incluso como capacidades transversales. En general, su percepción de sí mismos es extremadamente negativa, son los primeros en condenarse y se describen, inicialmente, como personas totalmente incapaces de trabajar, de insertarse y tener una integración social.

El balance de competencias nos permite reconstruir su historia, valorizar las experiencias positivas, e incluso en el ámbito de las experiencias negativas desviadas, permite captar aspectos positivos, competencias y conocimientos que pueden poner a su disposición. Esto nos permite trabajar tanto en la orientación como en la inserción laboral.

En este modelo incorporamos -aunque probablemente no desde un punto de vista científico-, el seguimiento de cada persona en las empresas, porque nos permite evaluar periódicamente su integración en el trabajo y la posibilidad de que esta práctica pueda transformarse en una inserción laboral estable, que posteriormente habría que evaluar con el trabajador y, naturalmente, con la empresa.

Todo lo anteriormente expuesto dice relación con las personas, pero no nos parece suficiente. Por eso, Capodarco también trabaja con la responsabilidad social de las empresas. Pensamos



que para lograr una inserción laboral efectiva, la empresa tiene un rol central, no solamente porque deba acogerlos -no basta con contratar a estas personas porque la ley los obliga, como en el caso de la discapacidad-, sino porque tiene la capacidad de integrarlas verdaderamente en su lugar de trabajo y no dejarlas estacionada en un rincón sacando fotocopias, como ocurre a menudo con las personas con discapacidad, sin que nadie interactúe con ellas. La idea es crear, en el lugar de trabajo, la capacidad de conjugar las exigencias productivas de la empresa con las exigencias de integración de la persona, que obviamente deben ser graduales.

Con las empresas que colaboran con nosotros se ha creado una cooperación tal que, si las personas que han contratado tienen problemas y corren el riesgo de perder su empleo, nos llaman para que podamos intervenir y ayudarlos.

Sobre la responsabilidad social de la empresa, tanto de aquellas con o sin fines de lucro, estamos trabajando para que exista un discurso de calidad social que vaya más allá de las directrices dictadas por el ministerio, especialmente en los últimos años, puesto que se ha dado mucha importancia al hecho de que las empresas con fines de lucro puedan contribuir con fondos para aquellas sin fines de lucro dedicadas a obras de utilidad social. Esto es positivo, pero resta responsabilidad a las empresas respecto de algunos temas sociales muy sensibles. Estamos trabajando -y muchas empresas importantes están colaborando con lo que estamos haciendo- en ir transformando paulatinamente la cultura, las actitudes y superando los prejuicios. En este sentido, es verdaderamente necesaria la intervención y el interés real, no solo formal, de los organismos públicos, de las organizaciones no gubernamentales y de las empresas con fines de lucro, para que trabajen en sinergia. Esto es coherente con la Ley Marco 328 del año 2000, referente a las intervenciones de los servicios sociales, que precisamente ponen el énfasis en el rol de la sinergia territorial, dándole un rol específico y valorizando al principio de la subsidiaridad no como sustitución del Estado, sino como un compromiso específico de los organismos estatales con la comunidad, en consecuencia, como una posibilidad de hacer proyectos conjuntos.

4.4 Programa de intermediación laboral

Patricia Goldberg	Fondo Nacional de la Discapacidad FONADIS
--------------------------	---

Datos estadísticos de la Organización Internacional del Trabajo (OIT) en el año 2002, señalan que el 10% de la población del mundo presenta alguna discapacidad y el 64% está en edad laboral. En Chile la encuesta CASEN del año 2000 señala que alrededor del 5,3% de la población presenta algún tipo de discapacidad, del cual el 57% está en edad laboral, el 62,3% corresponde a mujeres, cerca del 48% a varones, y de éstos, el 35% está trabajando. Si comparamos a las personas inactivas del grupo con discapacidad con las de la población general, se puede observar que alrededor del 65% de las personas con discapacidad estaría sin actividad laboral.

El objetivo general del Programa de Intermediación Laboral es contribuir a la equiparación de oportunidades en el área de acceso al trabajo de personas con discapacidad en el mercado laboral formal, resguardando sus derechos laborales. Dentro de los objetivos específicos, están facilitar la colocación selectiva de las personas con discapacidad, entendiendo por esto, según la definición de la OIT, todas aquellas medidas tendientes a que la persona con discapacidad obtenga trabajo, permanezca en él y sea promovido; asesorar a las empresas en la internación laboral, es decir, las acompañamos durante este proceso de colocación y seguimiento; y evaluar la condición de empleabilidad de la persona con discapacidad que ingresa en nuestro programa.

La empleabilidad será definida como la capacidad de las personas para adaptarse tanto a las necesidades como a los requerimientos del mercado de trabajo, proceso de aprendizaje que se inicia desde la escuela. Nuestro trabajo actúa en dos ejes: las personas con discapacidad y la empresa. El colocador laboral, quien generalmente es un terapeuta educacional, evalúa a la persona con discapacidad que ingresa al programa. Esta evaluación contempla antecedentes personales y laborales previos, tipo de discapacidad, nivel de estudios o formación (deben estar certificados), intereses, preferencias de trabajo y motivaciones (es necesario saber si responde a una necesidad intrínseca o es un deseo de la familia). También se incluye una evaluación del perfil funcional, potencial físico, cognitivo, sensorial, comunicacional, destrezas sociales, nivel de autonomía, si requiere de algún ambiente de trabajo especial, etc. Por otro lado, el relacionador de empresas -que puede ser un trabajador social, psicólogo laboral o educador diferencial-, hace el contacto y visita la empresa. Al tener un cargo vacante, el empresario hace el análisis del puesto y se evalúan los mismos factores del perfil funcional de la persona. Existe un programa computacional que visualiza ambas variables. El programa arroja un número de personas que están en condiciones de desarrollar ese puesto de trabajo vacante, pero antes de enviarlas a la empresa, nosotros hacemos un apresto, que consiste en una entrevista en la cual se analizan las condiciones de trabajo y el interés por postular. Luego, enviamos una terna al empleador, quien selecciona finalmente al futuro empleado. Una vez que la persona está colocada, se inicia el proceso de seguimiento, el cual será más o menos periódico de acuerdo a las características individuales de cada trabajador (por ejemplo, si es primera vez que se emplea).

El programa computacional está diseñado según el modelo informático asociado a la gestión de una oficina de intermediación laboral, y a las exigencias propias de un modelo dirigido a las personas con discapacidad en busca de empleo. Su objetivo principal es vincular las características de los candidatos con el perfil del cargo. Realiza la primera selección de los candidatos.

Durante el año 2002, tuvimos un total de 241 personas colocadas; en ese entonces, la meta era de 100 personas. Con los subsidios del Fondo de Solidaridad e Inversión Social (FOSIS), se fomenta que personas mayores, a quienes les cuesta más insertarse en el mercado laboral, se conviertan en microempresarios. El año 2004 se logró colocar a 334 personas. En los tres años de funcionamiento del programa, se ha colocado a 938 personas.

Durante el primer año, el 67% de las colocaciones se efectuaron gracias al subsidio, un incentivo importante que podíamos ofrecer al empleador, ya que inicialmente, era muy difícil que creyeran en este programa. En 2004, este subsidio bajó al 22%.

El sector de la economía que más contrataciones realiza es el de servicios, cifra común para todo el mercado laboral. En promedio, durante los tres últimos años, el 58% de nuestros colocados han ido al área de servicios, el 22% a producción y el 20% a comercio.

Las pequeñas empresas, entre 9 y 50 trabajadores, son las que más han contratado en el último período (44%, contra 23% en las medianas, 21% en las grandes y 12% en las microempresas). Durante 2004 ha bajado el promedio, creciendo el microemprendimiento, lo cual corresponde a las mismas personas que, con subsidios FOSIS, han logrado estas microempresas y han contratado a sus pares, personas con discapacidad. Dentro de la línea de acceso al trabajo de FONADIS, en el área de financiamiento de proyectos, muchos de ellos han contratado a personas con discapacidad. Cabe destacar que los mejores empleos son ofrecidos por las empresas medianas, ya que los cargos no son polifuncionales, como sucede en las pequeñas empresas, donde una persona contratada como junior, por ejemplo, debe además ser auxiliar de aseo, contestar el teléfono, etc.

Las personas con discapacidad física han logrado más número de colocaciones (49%), sin embargo, esta tendencia está cambiando. Es importante señalar que al inicio del programa, apenas el 4% de las personas con enfermedades psiquiátricas lograba colocarse, y en 2004, ha aumentado al 8% (debido principalmente a colocaciones en las regiones agrícolas). Estamos trabajando para que personas con discapacidad auditiva y mental aumenten sus tasas de empleo (27% y 9% respectivamente).

Así también, se puede observar que los varones son contratados en mayor número, variable que permanece estable en el tiempo (62% varones y 38% damas, en 2004). Respecto a la edad en que suceden las colocaciones, las cifras indican que los menores de 40 años tienen mucho más posibilidades. En 2004, el 74% de las colocaciones corresponde a personas entre 18 y 40 años.



El nivel educacional de los trabajadores dice que la mayoría (45%) se ubica en el nivel educacional de enseñanza media completa. Si a este porcentaje se le suma el resto de vida educacional (técnica, universitaria incompleta y universitaria), el valor se incrementa al 65%.

Un valor muy importante de medir es la permanencia. Los resultados indican un comportamiento positivo, si se lo compara con el mercado laboral general. Las estadísticas de nuestro programa muestran que en el año 2002, el 42% tuvo una permanencia por más de un año. La experiencia señala que alrededor de un tercio de las personas que colocamos no permanece más de seis meses en sus puestos de trabajo.

Los aspectos que dificultan la colocación de personas con discapacidad son falta de hábitos laborales, de pilares sociales, de motivación por trabajar, de apoyo familiar, padres sobreprotectores y la pensión asistencial, que es realmente un escollo. Muchas veces, no nos atrevemos a postular a alguien que tiene la pensión porque, si el Servicio verifica que esa persona está trabajando, aunque el empleo no dure más de algunos meses, le quitará el beneficio, que para muchos es muy importante ya que otorga salud gratuita.

Por parte de los empresarios, las dificultades están ubicadas en los prejuicios sociales existentes, el desconocimiento de las posibilidades de una persona con discapacidad, el potencial que pueda tener, el temor a que su empeño sea más bajo que el normal y, también, que esa persona se accidente.

La siguiente reflexión puede resumir los propósitos del programa: *“Las personas con discapacidad, con las aptitudes adecuadas, en el puesto de trabajo apropiado, con el apoyo requerido, son empleados capaces y responsables si le damos una oportunidad”*.

4.5 Capacitación y empleo para personas con discapacidad en el sector agroexportador. Proyecto piloto, VI Región

Jorge Carrasco

En 1992, la Comisión de Discapacidad de la Sociedad de Fomento Fabril (SOFOFA) comenzó a trabajar de manera sistemática en la inserción laboral de personas con discapacidad. Fue un comienzo difícil y lleno de errores, sin siquiera el referente de la Ley de Integración Social dictada años después, sin embargo, existía un gran espacio de buena voluntad. A casi una década de aquello, y en buena hora, surge con fuerza el concepto de responsabilidad social empresarial.

Las primeras iniciativas partieron por la voluntad de algunos empresarios de abrir oportunidades. Se trataba de gente principalmente vinculada al sector educacional, que percibía que los jóvenes que egresaban de escuelas de educación especial terminaban en sus casas y, si no existía la iniciativa de la escuela de tocar timbres en algunas empresas, ese joven perdía toda esa formación.

Pero nos dimos cuenta que no bastaba con la buena voluntad para poder desarrollar un proceso de inserción satisfactorio, y que era necesario relacionarse y vincularse por sectores. De allí surge el enfoque al cual hemos adscrito, el modelo intersectorial, que trabaja sobre tres principios esenciales:

- Entender que la discapacidad debe ser un asunto de todos.
- Que deben existir lazos de cooperación entre los distintos actores sociales.
- Que el asunto no se resuelve con discursos ni lecturas científicas, sino en la acción y en los hechos. Allí es donde se producen a los aciertos y los errores, y cuando nos equivocamos, tenemos la posibilidad de corregir.

Este trabajo sistemático surge a partir de la constitución de una comisión intersectorial en plena cooperación con los sectores de salud, trabajo, planificación y educación. En aquellos años, la forma de reproducir esta acción fue generando un instrumento que pudiera actuar a escala local, naciendo los Consejos Comunales de la Discapacidad. Estos se inspiran en el enfoque descrito más arriba y consisten en reunir a la comuna, que es donde están las fortalezas, oportunidades, amenazas, debilidades y todo lo que pasa en la vida concreta de las personas. Creemos que el espacio natural que les corresponde a los distintos actores juega un rol importante porque evita la dispersión de los esfuerzos.

Nuestro interés era sentirnos apoyados en relación a la inserción laboral y no bastaba con decir a los empresarios: “Mire, no hay que tener prejuicios”, cuando el prejuicio estaba internalizado.



Teníamos que demostrar con resultados concretos que aquello era una buena apuesta, y para lograrlo necesitábamos una relación con el sector de educación, articular el funcionamiento con organismos públicos, la municipalidad y otra serie de programas y estamentos.

En la actualidad contamos con 172 Consejos Comunales de la Discapacidad en todo el país, los cuales han hecho aportes muy importantes. Por ejemplo, uno de los consejos hizo un catastro de barreras arquitectónicas de accesibilidad único en América Latina por su enfoque respecto a los costos, métodos y resultados. Gracias a ese catastro revisado por un consejo comunal a partir de una masa de voluntarios, esa comuna tiene hoy mejores perspectivas, expectativas y normativas para ir resolviendo el tema de la accesibilidad física, por ejemplo.

A partir de este proceso, hemos tenido importantes aciertos que dependen, en gran medida, de las realidades comunales, de los niveles de organización, de los aportes disponibles, de la forma de encarar los problemas. En este contexto, pasamos de la euforia a la frustración con mucha facilidad. Si hay algo sobre lo cual hay consenso, aquí o en cualquier parte del mundo, es que las personas con discapacidad, por lo general, no logran la inserción laboral por sí solos. Requieren de redes proactivas que estén cooperando bajo el principio de equiparación de oportunidades. Sin estas redes de apoyo no existe la posibilidad de la integración laboral, y sin integración laboral, el circuito de la integración no existe. En la medida que el individuo se realiza a través del trabajo, devuelve o recoge esta dinámica, que lo hace igual al resto. Por tanto, el tema de las oportunidades está vinculado concretamente al hecho de que éstas realmente existan y se abran.

El año pasado se decidió enfocar el trabajo de esta comisión casi exclusivamente a la inserción laboral. Se buscaron distintas fórmulas para determinar cuál era el modelo que tendría un mayor impacto en el empleo de las personas con discapacidad. Se contaba con un clima sociolaboral bastante auspicioso y las expectativas se abrían, por lo tanto, este proceso de discusión comenzó tomando en cuenta que una de las fortalezas institucionales de la SOFOFA es la posibilidad de influir en gremios de industriales y que, a través de esa influencia, se puede jugar un rol mucho más determinante, decidiéndose generar tal modelo.

Para llevarlo a la práctica existen cuatro componentes. Primeramente, un plan piloto que se está ejecutando en la VI Región y ya está entregando los primeros resultados. Es un plan muy simple y eficaz. El segundo componente son los gremios industriales con los cuales esta comisión establece un convenio formal, referido exclusivamente a que se comprometan a entregar una cantidad determinada de puestos de trabajo para que nosotros la podamos emplear. Un tercer componente es un organismo público clave en esta materia: el Servicio Nacional de Capacitación y Empleo (SENCE). A través de recursos o programas de este organismo, en este caso las becas sociales, podemos desarrollar algunos aspectos requeridos para generar un plan que ya está en función. Por último, están los Consejos Comunales de la Discapacidad, donde tenemos elementos o componentes estructurados y organizados.

El modelo tiene seis pasos. El primero consiste en establecer convenios con determinados gremios empresariales respecto a puestos de trabajo. En el caso de la VI Región, efectuamos



un convenio con la Asociación de Exportadores de Chile (ASOEX), la cual trabaja a nivel de plantas industriales de procesamiento y exportación hortofrutícola. Otros convenios previstos se relacionan con la Asociación Nacional de Fabricantes de Cecinas, el sector industrial, la industria salmonera y Chile Alimentos.

Una vez realizados los convenios, el segundo paso es establecer en las empresas cuáles son los puestos de trabajo compatibles para ser usados por personas con distintos tipos de discapacidad. El tercer paso es acudir a los consejos comunales para hacer un proceso de preselección de personas cuyos perfiles concuerden con los requerimientos de esos puestos de trabajo. El cuarto paso consiste en la capacitación, la cual debe ser pertinente y directamente relacionada con el rubro de la empresa. Lo que nos interesa es el resultado y garantizar el nexo entre la capacitación, la oportunidad del empleo y el empleo. El quinto paso se relaciona con la colocación propiamente tal y, por último, se efectúa un seguimiento dirigido tanto a la persona con discapacidad como a la empresa.

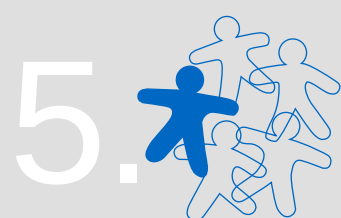
Este proceso piloto ya realizó su primera fase de capacitación a 65 personas con discapacidad en las comunas de Rancagua, Requinoa y Codegua. De estas personas, el 46% obtuvo colocación inmediata y se espera, en la segunda fase, llegar a un rango de colocación superior al 50%, cifra que otorga bastante eficacia al modelo.

¿Qué es lo que nos interesa básicamente? Generar un impacto real en cuanto a los resultados y emitir una señal que muestre que cuando estas redes operan enfocadas en una misma dirección, en este caso el empleo de las personas con discapacidad, esa posibilidad es mucho más cercana, más posible y más rápida.

La proyección de este sistema es que se extienda entre las regiones III y X durante el próximo año. Las expectativas de colocación de esta experiencia piloto son del orden de 500 a 600 puestos de trabajo, solo en atención a los convenios con distintos gremios industriales.



5. | **La voz de los participantes:** Fortalezas, debilidades y propuestas en el campo de las políticas públicas y la discapacidad.



El seminario Inclusión Social, Discapacidad y Políticas Públicas contempló un trabajo grupal en el que participaron más de 150 personas. Allí se recogieron opiniones de representantes de distintos ministerios y servicios públicos, como también de un conjunto de instituciones privadas de todo el país. La reflexión acerca de las políticas y programas para personas con discapacidad giró en torno a sus fortalezas y debilidades desde una mirada intersectorial. Así también, los participantes aportaron ideas para mejorar lo que se actualmente se está haciendo y las iniciativas que están en desarrollo en el país.

I. Fortalezas

Es importante señalar que en todos los grupos hubo consenso respecto a las fortalezas que se deben considerar. Entre las principales, se reconocieron las siguientes:

- Contar con una ley de discapacidad que obliga a tener políticas sectoriales.
- Los distintos servicios e instituciones tienen recursos humanos motivados y capacitados. Progresivamente se ha visto un aumento de equipos multidisciplinarios.
- Hoy existen mayores recursos financieros, sin embargo, son sectoriales.
- Fruto de la motivación, capacidad técnica de profesionales y técnicos, y recursos financieros, han surgido múltiples iniciativas, muchas de ellas exitosas, aunque funcionan en un gran aislamiento.
- Existen muchos profesionales y técnicos que tienen un contacto directo y permanente con personas con discapacidad.
- En Chile se nota un cambio positivo por parte de la sociedad civil y también del gobierno. Se observa una actitud favorable hacia la integración.
- Se destaca que la integración beneficia a todo el mundo, tanto a quienes se integran como a los reciben, en el área escolar como en la sociedad en general.
- En educación se ofrecen dos alternativas de escolarización para los niños y jóvenes con alguna discapacidad: las escuelas especiales y los proyectos de integración.

II. Debilidades

- Inexistencia de una política de Estado más genérica y transversal entre los ministerios. Se requiere una orientación estatal más clara y precisa, que vincule y maneje un criterio común a nivel nacional respecto a la atención de las necesidades y discapacidades de las personas en cuestión.
- No se cuenta con un diagnóstico real en materia de discapacidad.



- Falta de coordinación entre los diferentes servicios e instituciones imposibilita dar mejores respuestas y ser más eficientes en el uso de los recursos existentes.
- Si bien hay conciencia de la importancia de trabajar en red y en forma coordinada, no existe un protocolo de acción para emprender dicha labor. En lo concreto, cómo coordinar las acciones, quién organiza, etc.
- Esta falta de articulación debe ser subsanada con urgencia entre los sectores de salud y educación, para poder realizar una detección, estimulación y rehabilitación temprana de niños con algún tipo de discapacidad.
- Escasa difusión de la información existente. Gran número personas e instituciones vinculadas al trabajo en discapacidad desconocen muchas de las iniciativas y trabajos que se están llevando a cabo en el área. Más grave aún es la desinformación entre los usuarios de los servicios y programas.
- De manera general, no existe un sistema de fiscalización de recursos. En el caso de haberlo, como sucede en el sector de educación, es insuficiente.
- Dificultad de acceso a la rehabilitación, especialmente en la etapa aguda de las personas con discapacidad; hay grandes problemas de traslado hacia los centros de atención.
- Falta de compromiso por parte de algunas autoridades, despreocupación por dar mayor empuje a la integración. Contrasta con el marcado compromiso de los profesionales.
- Baja participación de las personas en las decisiones que se toman respecto de programas a nivel provincial, comunal y a nivel de políticas.
- Algunas debilidades particulares en el sector de educación:
 - Falta claridad acerca de la oferta educativa que asegura la continuidad de los jóvenes que egresan de las escuelas especiales o proyectos de integración.
 - Falta información a los docentes; muchos quieren integrar pero no saben cómo hacerlo. En la sociedad existe desconocimiento, ignorancia, miedos y temores, por lo tanto es preciso luchar contra esta ignorancia.
 - Incongruencia entre la capacitación y la oferta laboral.
- En el campo laboral, existe un problema relacionado con la pensión asistencial que dificulta la inserción laboral, principalmente a nivel formal, ya que al tener un empleo se pierde la pensión.

III. Propuestas

Los participantes del seminario, debido a su conocimiento y experiencia en el tema, quisieron aportar con propuestas que responden al diagnóstico elaborado. Éstas sintetizan con claridad las prioridades de lo que se debe enfrentar en el corto y mediano plazo en relación a la discapacidad y a las políticas públicas en Chile.

A nivel general:

- Un trabajo coordinado entre los distintos sectores. Es urgente empezar a ser interdisciplinarios, nos necesitamos los unos a los otros. Construir un protocolo de funcionamiento de redes, es decir, cómo y quiénes son responsables, qué roles cumple cada uno, cómo se van estableciendo y a nivel de qué instancia territorial se irán desarrollando las responsabilidades.
- Un diagnóstico participativo del tema de la discapacidad en Chile. En este sentido, se cuenta con una plataforma técnica que permitiría instalar un buen sistema de comunicación, y así tener un óptimo sistema de diagnóstico y evaluación de la situación de las personas con discapacidad a nivel territorial.
- Un sistema de control de recursos a nivel de país y en los diferentes sectores.
- Desarrollar a nivel de Estado una sensibilización con respecto a los derechos y deberes de la comunidad ante las personas con discapacidad.
- En este mismo tema, capacitar a las distintas instancias de la comunidad para, a largo plazo, lograr un empoderamiento de la comunidad y de los organismos de personas con discapacidad en este tema (se visualiza una mesa regional y un trabajo a nivel municipal donde, en el bien entendido que este proceso permitiría mejorar las organizaciones de personas con discapacidad, aumentaría su participación en la toma de decisiones).
- Incorporar en la formación de pregrado de todas las carreras profesionales una formación conceptual acerca de la diversidad. Es necesario que todos los sectores de la comunidad se sensibilicen con el tema.
- Campaña de información y difusión para dar a conocer lo que existe y cómo acceder a estos servicios.
- Respecto a la legislación, hay consenso de que la ley de integración no responde a las demandas actuales y debe ser modificada. Las acciones no pueden quedar sujetas a la voluntad de las autoridades municipales o locales.

A nivel del sector educación:

- Mejorar la oferta de formación laboral, crear instancias de continuidad debidamente certificadas.
- Asegurar la continuidad de la integración para cada uno de los niveles, incluida la inserción laboral.

Anexo

Plan de acción para la integración de las personas con discapacidad

Mauricio Zepeda	Subdirector de Estudios y Planificación, Fondo Nacional de la Discapacidad FONADIS
------------------------	---

Esta exposición entrega información respecto al trabajo en torno al Plan Nacional de Acción para la Integración de las Personas con Discapacidad que se desarrolla en diferentes regiones, comunas, provincias y a nivel central.

A modo de antecedentes generales y para ilustrar el proceso, esta es una tarea pendiente desde la promulgación de la ley de “Integración Social de las personas con discapacidad” del año 1994, a partir de la cual se produjo una fuerte activación del movimiento a favor de las personas con discapacidad y de las acciones del sector público. Estas acciones se materializaron en la Política Nacional de la Discapacidad del año 1999, donde MIDEPLAN tuvo un rol fundamental ya que es el organismo facultado para elaborar políticas en esta materia. Esa política es la base y el marco para desarrollar el Plan Nacional de Acción para la Integración de las Personas con Discapacidad.

El plan es una herramienta que socializa la política en materia de acciones, compromisos, plazos y recursos. Por lo tanto, es una tarea de alta complejidad. Está pendiente no por falta de atención, sino porque la complejidad de la tarea ha implicado una gran discusión de aspectos técnicos como la representatividad de participación de los actores, la cobertura de las acciones, y una serie de otras variables que se irán presentando aquí.

También hay que mencionar un aspecto paradigmático que hemos vivido en el país, cual es la incorporación de la perspectiva de derecho. De acuerdo a la secuencia cronológica, se podría decir que llevamos 10 años sin plan, desde 1994 a 2004, sin embargo, en medio han sucedido cosas que los equipos técnicos de los diferentes ministerios y de FONADIS han estado trabajando con participación de la sociedad civil y de muchas voces que hecho un aporte sustancial. Todo esto ha permitido que hoy estemos llegando a un plan más elaborado, con mayores niveles de operacionalización de variables y, por sobre todo, con una concreción mayor de acciones en favor de las personas con discapacidad.

El plan es uno de los productos que el país se compromete a desarrollar en este Año Iberoamericano de la Discapacidad. Se trata de una herramienta país, no de un plan de MIDEPLAN, de FONADIS o de otra institución.

¿Qué es este plan? Es una herramienta que operacionaliza la política y es un compromiso más programático que político, por lo tanto, tiene una complejidad técnica que debemos abordar, sobre todo cuando se piensa en coordinar la oferta pública y aún estamos resolviendo debilidades de organización.

La estructura operativa del plan se conforma por una secretaría ejecutiva constituida por autoridades de MIDEPLAN y FONADIS; una secretaría técnica compuesta por el subdirector de estudios y planificación, personal de FONADIS y de MIDEPLAN. Fuera del ámbito central se constituyó una mesa interministerial donde participan los diferentes ministerios y servicios incluidos en la elaboración de este plan.

En regiones, el trabajo fue liderado por las secretarías regionales de planificación, en coordinación cercana con las intendencias, a través de mesas regionales. Contaron con la participación de actores del sector público, de la sociedad civil y representantes de organizaciones.

El cronograma de trabajo para los años 2004 y 2005 es el siguiente: una primera etapa de coordinación intersectorial para reactivar lo que ya se venía haciendo en etapas anteriores, con documentos y propuestas que existían pero que faltaba revisar y sancionar. Ese trabajo nos ocupó todo el año. En forma paralela, se desarrolló el trabajo a nivel regional, concretándose 13 planes. Hoy, cada región cuenta con una matriz de compromiso a nivel local, con metas a corto, mediano y largo plazo.

En segundo lugar, hemos avanzado en el diagnóstico de cifras y estadísticas. En términos monetarios, es difícil aspirar a una cifra muy certera dado el dinamismo del trabajo. En todo caso, son fácilmente 50 mil millones de pesos anuales los que se invierten considerando diversas acciones del sector público. En esta área, hay una nueva variante que introducir y modificar, cual es la eficiencia en la ejecución de los recursos. El Ministerio de Hacienda está abocado en evaluar los recursos que se entregan a los servicios en base a resultados de los programas. Y quizás ese sea el gran desafío para el sector público: tener programas eficaces y eficientes.

Durante 2005 comenzaremos un monitoreo de diferentes servicios en cada una de las regiones, con un compromiso financiero, presupuestario y programático.

Todas las acciones y la oferta donde se desarrollará lo que se ha estado planteando, se concentra en cinco componentes fundamentales, cuales son:

- **Equiparación de oportunidades**, que dice relación con la disminución de las brechas y las nuevas oportunidades para las personas con discapacidad en todas las áreas: salud, educación, trabajo. Estos son componentes transversales en todas las áreas.
- **Eliminación de barreras**, no solo arquitectónicas o de acceso al espacio físico, sino también tecnológicas y culturales.

- **Prevención y rehabilitación**, da cuenta del cambio paradigmático que se vive en Chile en términos de no considerar la discapacidad solo como deficiencia sino también como problema social.
- **Adecuación de la gestión del Estado**, tiene relación con muchos de los desafíos pendientes de este proceso. Hay programas instalados que no tienen evaluación, por lo que no se sabe si son o no efectivos, si sería mejor destinar esos recursos a otras acciones, o crear acciones nuevas complementarias a las existentes. Hay áreas vacías de la oferta pública en materias de trabajo, educación, salud, etc.
- **Adecuación de la normativa vigente**, respecto a lo cual ya se han dado algunos pasos. Hay un proyecto de ley en el congreso que reformula la Ley 19.284. Otro proyecto de ley respecto a la normativa vigente de pensiones asistenciales, además de una serie de normativas en temas como matrimonio civil, acceso de perros guías en los transportes públicos, etc.

Respecto a los compromisos, el mayor número de ellos se encuentra en cuatro sectores gravitantes para las personas con discapacidad: educación, salud, trabajo y social.

El FONADIS, servicio asociado a MIDEPLAN, concentra toda su oferta en las personas con discapacidad. Muchas veces el compromiso por parte del gobierno se reduce a aumentar el presupuesto a FONADIS, lo cual es insuficiente. Y es esa insuficiencia la que nos ha obligado a trabajar en forma permanente y comprometida para instalar la responsabilidad de planificación a nivel local. Hoy, se cuenta con funcionarios de servicios públicos a nivel regional y local, pretendiendo llegar a planes comunales.

FONADIS apoya el seguimiento del plan de acción a nivel central y regional, destinando anualmente 3.800 a 4.000 millones de pesos al desarrollo de sus planes regulares. Ha llevado a cabo, además, el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad, que resuelve un dilema estadístico con respecto a las cifras que se manejan en esta discusión, y cuyos resultados están próximos a ser publicados.

Compromisos

Sector Salud. Se desarrollará una política de discapacidad para el sector salud, a pesar de que existe una política de integración, ya que el Ministerio de Salud necesita una política de intervención propia. Existe un marco conceptual que se está promoviendo para ser instalado en las diferentes acciones de los sectores. Se trata de un modelo centrado en la comunidad, en la participación de los diferentes actores, en lo psicosocial más que en lo biomédico

Un tema muy esperado y debatido es el rediseño de las Comisiones de Medicina Preventiva e Invalidez, encargadas de certificar la condición de discapacidad. Se está estudiando un rediseño a través del intercambio de experiencias internacionales e incluyendo el nuevo marco conceptual de la OMS.

Los compromisos a nivel regional son concordantes con los del nivel central, pero más concretos. Entre ellos se distinguen planes para disminuir los riesgos en la población proclive a discapacidad, mejorar las condiciones de rehabilitación agregando el componente de integración a la comunidad; agilizar los trámites de evaluación y certificación de la discapacidad; asegurar el acceso expedito a pacientes en los servicios de salud, entre otros.

Sector Trabajo. En esta materia se enmarca la labor desarrollada por SENCE a través de cursos específicamente licitados para personas con discapacidad (por ejemplo, en el área de la tiflotecnología, cursos de alfabetización digital, etc.), o a través de becas específicas para hacer cursos de capacitación. Otras medidas de control que tienen los servicios a favor de las personas con discapacidad están especificadas en las bases de licitación, tales como que todos los cursos deben considerar la adecuación de accesibilidad para las personas con discapacidad, si las hubiera, etc.

Otro compromiso es la adecuación de los puestos de trabajo en el sector público. Las direcciones de recursos humanos tienen claves, normativas y directrices que se entregan a las direcciones regionales. Muchos servicios públicos han accedido a estas acciones en materia de capacitación en lenguajes de señas. El Instituto de Normalización Provisional (INP) ha sido líder en esta materia, por cuanto tiene una población directamente vinculada por efecto de los pagos de pensiones, y conoce muy bien la realidad de las personas. Materiales de información y manuales para apoyar una mejor calidad de atención a las personas con discapacidad se ponen a disposición del sector público.

Sector Educación. A nivel central, los compromisos son elaborar, difundir e implementar una nueva política de educación especial, y aumentar la cobertura y matrícula de integración en la educación regular de los niños con discapacidad.

A nivel regional, los compromisos se enmarcan en una mayor accesibilidad a establecimientos educacionales, integrar párvulos con discapacidad a jardines infantiles comunes, integrar a la familia y a la comunidad en la educación de los niños con discapacidad, capacitar a los docentes, realizar actividades físico recreativas en las escuelas especiales y asegurar el acceso a nuevas tecnologías.

Sector Justicia. A nivel de la Subsecretaría de Justicia, se espera que el personal de oficinas de informaciones, reclamos y sugerencias esté capacitado para atender adecuadamente a personas con discapacidad. Así también existe un proyecto de mejoramiento en la infraestructura, acceso y circulaciones en sus instalaciones. Lo mismo se aplica a la Subsecretaría de Quiebras, que atiende a personas con discapacidad que tienen empresas y muchas veces se ven vinculadas a estos trámites. A nivel de gendarmería, las personas con discapacidad que están recluidas tienen derecho a un espacio físico adecuado al interior del recinto penitenciario, así como contar con la Credencial del Registro Nacional de Discapacidad para acceder a la ayuda técnica que necesitan. Las bases de licitación de las nuevas cárceles deben contemplar la medida de accesibilidad para que una persona en silla de ruedas tenga un baño accesible, rampas de acceso, etc. Asuntos que son de sentido común y que estaban desatendidos, ahora



están comprometidos. El SENAME, organismo que atiende a muchos niños con discapacidad y que dispone de ayudas técnicas, también está adecuando su infraestructura y la capacitación a sus funcionarios. El Servicio de Registro Civil tiene una incidencia directa en la anotación de las personas con discapacidad en Chile. Debiera incrementar el número de personas inscritas en el Registro Nacional de la Discapacidad (RND) mediante la coordinación y el traspaso oportuno de información desde las COMPIN al RND, difundir y monitorear el proceso de inscripción a nivel nacional, editar un anuario sobre las personas con discapacidad inscritas en el RND y sobre los organismos que atienden a estas personas inscritas. El Servicio Médico Legal, a su vez, debe educar y capacitar al personal con y sin discapacidad, mantener canales de sensibilización y educación permanentes con regiones, adecuar infraestructura y mobiliario para personas con discapacidad, entregar asesoría médica, psicológica y laboral a personas con discapacidad que trabajan en el servicio, disminuir los accidentes con secuelas graves mediante educación y adecuación de los medios de trabajo.

Sector Vivienda. A nivel central, se considera la eliminación de barreras de acceso a programas habitacionales (viviendas y subsidios), la modificación del reglamento para dotar de soluciones habitacionales a personas con discapacidad; definición de criterios generales para la solución habitacional de acuerdo a requerimientos físicos especiales; verificación de implementación de eliminación de barreras de acceso y arquitectónicas en programa habitacional del Ministerio de Vivienda, la modificación permanente con incorporación de exigencias de accesibilidad de la Ordenanza General de Urbanismo y Construcción; catastro nacional actualizado de edificios de uso público y edificaciones colectivas con una carga de ocupación sobre 50 personas, para determinar el cumplimiento de los requisitos de accesibilidad establecidos; propuesta del ministerio a MIDEPLAN para incorporar como requisito en la gestión de la inversión pública, criterios de accesibilidad universal en todos los proyectos de construcción de los diversos sectores.

Sector Obras Públicas, Transportes y Telecomunicaciones. A nivel central, los compromisos son contar con transporte público adaptado para el uso de personas con discapacidad; incorporar normativas que obliguen a realizar adaptaciones al transporte público de superficie y subterráneo; acatar la ley que admite en el transporte público de pasajeros a perros adiestrados con bozal que acompañen a pasajeros con discapacidad. Cabe destacar que el programa de modernización de transporte público de Santiago incorpora medidas específicas para favorecer a personas con discapacidad física y visual. La Subsecretaría de Telecomunicaciones hará lo suyo a través de los servicios de telefonía fija para personas con discapacidad auditiva, sitios web accesibles para persona con discapacidad visual, inserción de personas con discapacidad en red de infocentros y otros. La Subsecretaría, por su parte, cuidará que la personas con discapacidad puedan acceder a la infraestructura pública, en el diseño de estructuras viales se implementarán ramplas de acceso y pasarelas, lo mismo en la infraestructura portuaria y en los aeropuertos. Toda edificación pública, diseñada y construida por la Dirección de Arquitectura, incluye el concepto de accesibilidad universal, cumpliendo con las normativas vigentes.

Sector Agricultura: INDAP se compromete a la eliminación de las barreras arquitectónicas, a la capacitación de lenguaje de señas a funcionarios que atienden a público, a capacitar a los

usuarios respecto a los riesgos del uso de pesticidas y otras sustancias tóxicas, tanto a quienes los aplican como a las personas del entorno, y a mantener la coordinación existente para mejorar las condiciones laborales al interior de la institución, a fin de evitar accidentes y enfermedades laborales. CONAF, por su parte, cuidará de que las áreas verdes del Estado sean accesibles para todos y el SAG capacitará a las personas que desarrollan actividades asociadas al uso de plaguicidas, incluyendo a mujeres trabajadoras temporeras.

Sector Minería. A nivel central, se considera un diagnóstico nacional de las condiciones de accidentalidad y de la carga de discapacidad e invalidez asociada a la fuerza de trabajo minera. Se solicita incorporar a los planes de prevención y riesgo de las empresas mineras la variable discapacidad, en el sentido de colocar su importancia a nivel de accidentes con consecuencias fatales.

Otros compromisos sectoriales se encuentran en la Dirección de Servicio Civil del Ministerio de Secretaría General de la Presidencia, que estableció en el año 2004 un “Reglamento de Contratación de Funcionarios Públicos” con discapacidad, desde el cual se están entregando orientaciones. El Ministerio de Relaciones Exteriores debe revisar y suscribir la propuesta de la Convención de derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas, y la División de Organizaciones Sociales del Ministerio del Interior está trabajando en el fortalecimiento de las organizaciones de personas con discapacidad a través del Programa de Tolerancia y No Discriminación.

Resultados del proceso

Se cuenta con 13 mesas regionales de trabajo constituidas, las cuales deben seguir funcionando. Sin embargo, se necesita voluntad, participación, ciudadanía, hacerse responsable de lo que estamos haciendo como profesionales, como organizaciones, como padres, como amigos de personas con discapacidad. Este es un tema de desarrollo, y no existe país desarrollado que haya crecido dejando de lado esta variable, prioritaria incluso sobre otras.

En concreto, se cuenta con:

- Más de 60 compromisos a nivel central que se van a operacionalizar en la primera etapa de 2005, algunos ya realizados durante 2004.

Un análisis situacional actualizado con las últimas bases de datos estadísticos de Censo, Casen

- 2003 y el primer estudio de discapacidad que realiza FONADIS con el INE, complementando todo lo que se ha hecho en el Ministerio de Salud. Todo esto, cruzado con el registro de oferta y demanda que se ha levantado desde la sociedad civil.
- Un documento final que está ad portas de ser presentado por MIDEPLAN al Comité de Ministros Sociales para su validación.



Con esto, no estamos dando respuesta a todo pero sí hay grandes iniciativas. Se ha activado un movimiento apoyado por los parlamentarios. Más de 200 organizaciones han participado en este proceso, personas naturales, organizaciones familiares, sindicatos, organismos privados, fundaciones, corporaciones, uniones y consejos comunales de la discapacidad dependientes de la SOFOFA. En algunas regiones participaron coordinaciones regionales, redes y organismos emblemáticos como UNPADE, Teletón, COANIL, Hogar de Cristo y ASPAUT, entre otros.

Esperamos que se mantenga la participación ciudadana, que es el gran nudo crítico. La apuesta es mantener este plan en el tiempo gracias a la demanda de la sociedad civil, y no solo por la inercia o el funcionamiento programático del sector público. Este país avanzará en la medida que tengamos una sociedad civil demandante.

Reflexión final

El sociólogo español Jesús Ibáñez dice “El problema no es que existan pobres y ricos, el problema es que sean siempre los mismos”. Esta reflexión invita a preocuparse respecto a la cobertura del programa y a quienes estamos atendiendo. Esperamos que las personas que hoy día han sido sacadas de la pobreza, mañana no vuelvan a caer. Es una necesidad. Tal vez seguirán existiendo pobres en nuestro país, pero en mejores condiciones.





GOBIERNO DE CHILE
MINISTERIO DEL TRABAJO
Y PREVISIÓN SOCIAL



GOBIERNO DE CHILE
MINISTERIO DE SALUD



GOBIERNO DE CHILE
FONADIS



pnud



GOBIERNO DE CHILE
MINISTERIO DE EDUCACIÓN