



LEVANTAMIENTO DE NECESIDADES PRIORITARIAS PARA LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD QUE RESIDEN EN LA COMUNA DE SANTIAGO

SURVEY OF PRIORITY NEEDS FOR EQUAL OPPORTUNITIES FOR PEOPLE WITH DISABILITIES WHO RESIDE IN THE COMMUNE OF SANTIAGO

Camila González Caroca¹, Daniel Lagos Cerón², Felipe Zapata Campos³.

RESUMEN

El año 2015 el Servicio Nacional de Discapacidad determinó que en Chile el 20% de la población mayor de 18 años presentaba alguna situación de discapacidad. Sin embargo, actualmente no se cuenta con datos comunales sobre este fenómeno, complejizando el desarrollo de acciones locales que permitan el tránsito a una comunidad más inclusiva.

Por lo anterior, esta investigación se realizó desde un enfoque cualitativo, con actores locales que respondieron a una convocatoria realizada desde la oficina de discapacidad de la comuna de Santiago a instituciones comunales y personas vinculadas al mundo de la discapacidad. Con ellos se incursionó en las percepciones de las personas en situación de discapacidad sobre los conceptos de discapacidad y discriminación, para posteriormente abordar los elementos que facilitan y obstaculizan la inclusión social y lo que consideran como necesidades prioritarias para la igualdad de oportunidades.

Los resultados evidencian la percepción de discriminación existente en la comuna y recalcan la importancia de contar con políticas locales de inclusión y lineamientos para su desarrollo.

PALABRAS CLAVES

Discapacidad, Discriminación, Igualdad de oportunidades, Inclusión social.

ABSTRACT

In 2015, the National Disability Service determined that in Chile, 20% of the population over 18 years of age shows some type of disability. However, there is no communal data on this phenomenon at present, making more complex to develop local actions that allow the development to a more inclusive community.

Therefore, this research was conducted from a qualitative approach, with local actors who responded to a call made from the disability office of the commune of Santiago to community institutions and people linked to the world of disability. With them, the perceptions of people with disabilities were explored penetrating in the understanding of the people in situation of disability on the concepts of disability and discrimination, to later address the elements that facilitate and interfere social inclusion and the priority needs for equal opportunities.

The results show the perception of discrimination in the commune and emphasize the importance of having local inclusion policies and guidelines for its development.

KEYWORDS

Disability, Discrimination, Equal opportunities, Social inclusion.

Recibido: 18/07/2017

Aceptado: 17/01/2018

1 Terapeuta Ocupacional, Magister en Terapia Ocupacional mención en Intervención Psicosocial. Hospital El Pino, docente Universidad Autónoma.

2 Terapeuta Ocupacional, © Magister en Psicología, mención Psicología social. Docente Universidad Central, dlagosceron@gmail.com

3 Terapeuta Ocupacional, Magister en Terapia Ocupacional mención en Intervención Psicosocial. Docente Universidad Andrés Bello.



INTRODUCCIÓN

En el mundo existen más de mil millones de personas que tienen algún tipo de discapacidad, es decir, más de un 15% de la población mundial (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2011). Se puede señalar, entonces, que las personas en situación de discapacidad (desde ahora PeSD) conforman la minoría más grande del planeta.

Se ha estudiado que las personas en situación de discapacidad están entre los grupos más vulnerables y menos fortalecidos del mundo, y son frecuentemente estigmatizados, excluidos y discriminados. Su acceso a salud, educación, trabajo y oportunidades de subsistencia está muy limitado en relación al resto de la población (OMS, 2012). Un estudio cualitativo (Giaconi & San Martín, 2015, p. 66) evidenció que en nuestro país los jóvenes en situación de discapacidad relacionan su discapacidad a problemas socioculturales, producto de que la sociedad desconoce la discapacidad, no da oportunidades y discrimina a las PeSD.

En Chile se han observado distintos cambios sociales y culturales que han llevado a un incremento en el número de PeSD. Al respecto el Ministerio de Salud de Chile [MINSAL] (2011) señala lo siguiente:

“El aumento de las expectativas de vida y la decreciente tasa de natalidad ha modificado la estructura poblacional de Chile, llevándola hacia una transición epidemiológica avanzada, en donde la morbilidad, la discapacidad y la mortalidad, están dadas principalmente por enfermedades crónicas” (p. 50).

Se han buscado mecanismos para solucionar las dificultades de participación en diferentes ámbitos que aquejan en particular a las PeSD, siendo la más relevante la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad promulgada por la Organización de las Naciones Unidas que tiene como objetivo “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” (ONU, 2006, p. 4). Este es un documento firmado y ratifi-

cado por Chile, que busca generar normas mínimas de inclusión. Su expresión en la legalidad chilena vigente es a través de la ley 20.422 que establece “Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad” (Ley Núm. 20422, 2010).

En el marco de esta ley se define un cambio en el concepto de discapacidad, pues se ha dejado de priorizar la deficiencia de la persona y se entiende la discapacidad como “el resultado de la interacción entre el individuo y las barreras en su entorno que le impiden la participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás personas” (ONU, 2006, p. 1). A partir de lo anterior entendemos que la discapacidad debe ser de interés para todos los sectores de la vida comunitaria a las que debe dar solución la administración pública (vivienda, salud, educación, empleo, etcétera), como de responsabilidad de la sociedad civil, instituciones privadas y de organizaciones no gubernamentales.

Es el Estado el garante de los derechos y de la inclusión de las PeSD, teniendo la responsabilidad de eliminar toda forma de discriminación para el ejercicio pleno de la ciudadanía y las libertades fundamentales. La igualdad de oportunidades aparece como el elemento central de la ley, en el artículo 1° se señala: “El objeto de esta Ley, es asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad” (Ley Núm. 20422, 2010, art. 1).

Para este efecto, se entenderá como igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad “la ausencia de discriminación por razón de discapacidad, así como la adopción de medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar las desventajas de una persona con discapacidad para participar plenamente en la vida política, educacional, laboral, económica, cultural y social” (Ley Núm. 20422, 2010, art. 7). Esta visión resulta coherente con los principios de la Terapia Ocupacional, la cual propone como fundamental que las personas puedan participar en igualdad de oportunidades de la vida social y comunitaria. En ese sentido, el objetivo primordial de la terapia ocupacional es mejorar la salud y la calidad de vida de las personas a través de la participación en ocupaciones importantes y revestidas de significado (Crepeau, Cohn & Schell, 2005).

Además, respecto de la dificultad que supone la discriminación en el camino hacia la igualdad de oportunidades, la ley señala:

“Con el fin de garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, el Estado establecerá medidas contra la discriminación, las que consistirán en exigencias de accesibilidad, realización de ajustes necesarios y prevención de conductas de acoso” (Ley Núm. 20422, 2010, art. 8).

Define, además, que para la igualdad de oportunidades se deben cumplir 5 principios fundamentales: vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social.

La Ley N° 20.422 impuso al Estado la obligación de desarrollar acciones de difusión, para dar a conocer masivamente a la comunidad los derechos y principios de participación activa de las PeSD (Ley Núm. 20422, 2010, art. 2). Sin embargo, el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) ha presentado diversas dificultades para cumplir esta función. Esto se debería, fundamentalmente, a la escasa dotación de recursos humanos y financieros con que cuenta a nivel regional y nacional, cuestión que los obliga a priorizar el cumplimiento de otras tareas.

El Comité de Evaluación de la Ley de la Cámara de Diputados de Chile señala al respecto:

“(En) consecuencia de lo expuesto, a dos años de la entrada en vigencia de la ley, los grupos entrevistados en este estudio, vinculados directamente con la temática de discapacidad, no conocen los cambios más significativos que introdujo la ley, tales como la existencia del Consejo Consultivo de la Discapacidad y el cambio de paradigma de la nueva conceptualización de la discapacidad y el rol de la comunidad, que afecta directamente la nueva forma de calificación y certificación de la discapacidad” (2012, p.28).

Según lo descrito, se torna primordial entonces aumentar la participación de las mismas PeSD en los procesos políticos y sociales orientados en beneficio de su situación. Esto va de la mano con el concepto de “justicia ocupacional” que se propone desde la Terapia Ocupacional, entendido como “la promoción de un cambio social y económico para incrementar la conciencia individual, comunitaria y política, los recursos y la igualdad de oportunidades para el desarrollo de ocupaciones que permitan a las personas alcanzar su potencial y experimentar bienestar” (Townsend & Wilcock, 2004, p. 80)

En ese sentido, la presente investigación se transforma en un aporte al considerar y relevar la importancia de las experiencias de las PeSD puesto que son los principales actores implicados. Lo anterior contribuye a generar mayor justicia ocupacional para las PeSD, en la medida en que se realiza un “reconocimiento y se presta atención a las necesidades ocupacionales de los individuos y las comunidades como parte de una sociedad justa y empoderada” (Townsend & Wilcock, 2000, p. 85). En este marco, la pregunta que orientó la investigación fue la siguiente: ¿Cuáles son las necesidades prioritarias para la igualdad de oportunidades y la inclusión social que perciben un grupo de personas en situación de discapacidad que residen en la comuna de Santiago? Considerando para su resolución los siguientes objetivos:

Objetivo General:

- Identificar y analizar los elementos claves para la igualdad de oportunidades de un grupo de personas en situación de discapacidad que residen en la comuna de Santiago durante la segunda mitad del año 2016.

Objetivos específicos:

- Identificar y analizar la percepción que tienen sobre la discapacidad y la discriminación un grupo de personas en situación de discapacidad que residen en la comuna de Santiago, durante la segunda mitad del año 2016.
- Identificar y analizar los elementos que favorecen y obstaculizan la igualdad de oportunidades de un grupo personas en situación de discapacidad en la comuna de Santiago, durante la segunda mitad del año 2016.



- Identificar y analizar las necesidades prioritarias para la igualdad de oportunidades de un grupo de personas en situación de discapacidad que residen en la comuna de Santiago, durante la segunda mitad del año 2016.

MÉTODO

Esta investigación se sustenta sobre un Diseño Analítico de Carácter Cualitativo (Polit & Hungler, 2000). La muestra estuvo pensada para levantar, desde el discurso de los entrevistados, las necesidades prioritarias en diferentes ámbitos de la vida comunitaria respecto a la igualdad de oportunidades y la inclusión social en Chile.

La generación de espacios de intercambio de información se realizó a través de dispositivos grupales con la técnica de focus group (Canales, 2006), sobre la base de tipos de discapacidad (psíquicas, intelectuales, físi-

cas, visuales y auditivas). En relación a la ejecución del grupo focal, se diseñó un guión, tipo entrevista abierta, con temas definidos que se descomponen en distintas dimensiones de acuerdo a los objetivos del estudio.

La selección de los participantes se realizó con actores locales que respondieron a una convocatoria realizada desde la Oficina de Discapacidad de la Municipalidad de Santiago a instituciones comunales y personas vinculadas al mundo de la discapacidad, correspondiendo a un muestreo por conveniencia (Flick, 2004), basándose en criterios de inclusión y exclusión.

- Como criterios de inclusión; personas mayores de 18 años, con características heterogéneas tanto en edad, género y condiciones de salud. Residentes en la comuna de Santiago Centro y que contaran con credencial de discapacidad.
- Como criterios de exclusión; personas que no vivan en la comuna de Santiago.

TABLA 1 PARTICIPANTES EN FOCUS GROUPS

N°	CONVOCADOS	N° DE PERSONAS	SEXO LOS PARTICIPANTES	EDADES DE LOS PARTICIPANTES	FECHA DE REALIZACIÓN
1	PeSD Visual (PeSDV)	5	3 hombres y 2 mujeres	31-68 años	2 de agosto 2016
2	PeSD Psíquica (PeSDP)	10	8 hombres y 2 mujeres	21-76 años	22 de septiembre 2016
3	PeSD Física (PeSDF)	6	5 hombres y 1 mujer	28-65 años	27 de octubre de 2016
4	PeSD Auditiva (PeSDA)	4	2 hombres y 2 mujeres	18-45 años	24 de noviembre 2016
5	PeSD Intelectual (PeSDI)	5	2 hombres y 3 mujeres	20-27 años	15 de diciembre 2016
	TOTAL	30	20 hombres y 10 mujeres		

FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA.

Debido a las limitaciones propias de la convocatoria abierta, lamentablemente no se logró resguardar la perspectiva de género, considerando que tanto a nivel nacional como internacional los estudios indican que es mayor el porcentaje de mujeres en situación de discapacidad (Ministerio de Desarrollo Social, 2015; OMS, 2011), mientras en la presente investigación participó una mayor cantidad de hombres en los dispositivos grupales.

Para llevar a cabo el análisis de los datos se realizó análisis de contenido. Éste se define dentro de un nivel analítico, permitiendo obtener los contenidos latentes y manifiestos del discurso de los entrevistados (Krippendorff, 1990). Se identificaron unidades de análisis a través del desarrollo de categorías, que responden a los objetivos de la investigación.

TABLA 2 CATEGORÍAS DE ANÁLISIS

CATEGORÍA	SUB-CATEGORÍAS
Percepción de discapacidad	
Percepción de discriminación	
Elementos que favorecen y obstaculizan la igualdad de oportunidades	Vida política
	Educación
	Laboral y económica
	Social
	Cultural
	Salud
	Accesibilidad
Necesidades prioritarias	Vida política
	Educación
	Laboral y económica
	Social
	Cultural
	Salud
	Accesibilidad

FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA.

En el presente estudio fueron resguardados los aspectos éticos, a través de la mantención de la confidencialidad de los participantes, mediante la omisión de nombres o datos personales. La participación de las personas fue voluntaria y se les entregó información adecuada sobre los propósitos, metodologías y beneficios del estudio. Previo a los focus group se aplicó consentimiento informado a todos los participantes.

RESULTADOS Y ANÁLISIS

En este apartado se realiza el análisis por cada categoría, las cuales fueron elaboradas considerando el concepto de igualdad de oportunidades para la inclusión social que establece la Ley Chilena. Su organización se hace en base a: 1) Percepción de discapacidad (PDC), 2) Percepción de discriminación (PDS), 3) Elementos que Favorecen y Obstaculizan (EFO) la inclusión, y finalmente 4) Necesidades prioritarias (NP).

Percepción de Discapacidad

El discurso de los participantes en cuanto a la discapacidad es múltiple, sin embargo, se logran observar dos tendencias relacionadas con lo revisado en los antecedentes teóricos: el discurso biomédico y el discurso social.

Durante los grupos focales algunas personas reconocieron la discapacidad como un problema propio, una dificultad ligada a la salud, un problema que se encuentra en el individuo y que no guarda relación con las condiciones ambientales que podrían afectar su desempeño. Por otro lado, diferentes personas reconocen que la discapacidad está determinada por el ambiente y que no es una condición intrínseca de los individuos. Ambos grupos tienen definiciones muy cercanas a lo descrito por Palacios (2008) al hablar de los modelos de la discapacidad: el primer grupo tendría un discurso desde el modelo biomédico, mientras que el segundo desde el modelo social.

Dentro de las personas que se apegan estrictamente a las definiciones sociales, un porcentaje importante considera que el Estado y sus instituciones muchas veces son responsables de la creación de ambientes discapacitantes, especialmente hacen referencia a la falta de ayudas técnicas como un factor fundamental en la permanencia de la discapacidad:

“Yo me reconozco discapacitado, pero cuando te digo, cuando uno no tiene las ayudas. Porque yo he estado en otros lugares donde se me han entregado las facilidades para desplazarme, para hacer toda mi actividad, al extremo que ni siquiera parece ser discapacitado” (Participante 3, Focus group PeSDV).

Además, en PeSD auditiva se da una situación particular, reconociéndose “sordos” y considerándose como una minoría lingüística, piensan que este rótulo es muchas veces más significativo o más representativo que la etiqueta de la discapacidad.

Percepción de Discriminación

La mayoría de los participantes señalan haber sido discriminados en la comuna. Esto es percibido en varios



niveles: en la atención de los servicios públicos, en el trato cotidiano y en la falta de oportunidades que tienen para desenvolverse en igualdad de condiciones que los demás.

Los servicios públicos tienden a ser mal evaluados en el trato hacia las personas en situación de discapacidad, relacionándolo con la falta de educación/capacitación.

“Yo fui discriminado por el primer juzgado de familia de Santiago por la magistrado xxxx, con nombre y apellido. Yo estoy en este momento en juicio de divorcio con mi ex esposa la cual me echó a la calle cuando yo perdí mi trabajo y en mi condición de discapacitado, me echó a la calle... La cosa está en que la última audiencia que tuvimos, la famosa magistrado, siendo juicio oral no permitió que se leyera nada [él es ciego]. Y yo revisé la ley 20.422 y en su artículo tercero, que son los principios, y al principio aparece que hay que entregarle a las discapacidades todas las facilidades para que sea autovaleante, y las garantías para respetar sus derechos ante la ley” (Participante 3, Focus group PeSDV).

También reconocen que a veces se sienten discriminados por personas de su comunidad o con quienes tienen relación en sus interacciones cotidianas. El sentir que subestimaban sus capacidades fue comúnmente interpretado como un acto de discriminación, estimando que su potencial era desaprovechado y que las oportunidades ofrecidas no se condicen con su nivel de instrucción o intereses.

Las barreras comunicativas son, sobre todo para las personas sordas, una dificultad habitual que muchas veces es interpretada como discriminación.

Elementos que favorecen y obstaculizan

Consideramos obstaculizadores a todos los factores que dificulten el proceso de inclusión, mientras que llamaremos facilitadores a todos los factores que ayuden a cumplir con ésta. Los elementos se han categorizado en siete dimensiones de participación.

a) Vida política

En términos generales, las PeSD participantes de esta investigación refieren una baja participación política

basada en la desconfianza hacia las instituciones y autoridades, falta de interés en participar y falta de oportunidades de participación.

La desconfianza política ha generado una desesperanza aprendida que disminuye el interés en participar. También, en reiteradas ocasiones se menciona la preocupación por sentirse completamente “invisibilizados” por la clase política, al mismo tiempo que reconocen que no han logrado generar un movimiento social que abogue por las necesidades de las personas en situación de discapacidad.

Es importante mencionar que existen mediciones y castros de las PeSD, principalmente dado por las Encuestas Nacionales de Discapacidad (ENDISC I, realizada por el Fondo Nacional de la Discapacidad [FONADIS] y el Instituto Nacional de Estadística [INE] en el año 2004, y la ENDISC II del Ministerio de Desarrollo Social en el 2015), pero los participantes en este estudio las desconocen. Tampoco visualizan cambios que se podrían desprender a partir de estas mediciones.

Las personas sordas refieren barreras comunicacionales junto con la falta de conceptos políticos incorporados a la lengua de señas, asuntos que les impide participar plenamente de la vida política.

Pese a que en general no se reconoce el cumplimiento de la ley, logran identificar instituciones particulares que actúan en favor de los derechos de las personas en situación de discapacidad. Entre ellas se mencionan: Centro comunitario de salud mental (COSAM) de Santiago, Oficina de discapacidad de Santiago, Fundación Tacal, Corporación para la Integración de la Diversidad Funcional Psíquica (Integritas) y Servicio Nacional de Capacitación y Empleo (SENCE).

b) Educación

El primer aspecto transversal que aparece en los diferentes grupos alude a visibilizar la “discapacidad” desde el sistema educativo en los primeros años. La exclusión y la segregación siguen siendo un tema presente y relevante en la educación, partiendo desde el nivel básico, generando cada vez menos oportunidades para personas en situación de discapacidad.

Si bien se reconocen los avances en educación en nuestro país, también se percibe que las diferentes instituciones educativas en todos sus niveles no se encuentran prepa-

radas para abordar la diversidad. También se mencionan importantes barreras en relación a la accesibilidad física, barreras de comunicación en personas sordas y el *bullying* que reciben niños y niñas en la escuela.

c) Laboral y económico

En general se evalúa negativamente la participación laboral. Existen inquietudes como la importancia de tener un ente regulador especializado en incluir a PeSD (un Ministerio de la Discapacidad) que son experiencias que sí existen en otros países. En la misma línea se menciona un desaprovechamiento de las oportunidades laborales de la comuna, que podrían ser consideradas para PeSD.

Cuando existe participación laboral, la perciben desde un modelo asistencialista donde no se considera a las personas como sujetos capaces de cumplir un rol en una empresa o entidad pública. Además, la diversidad de opciones es muy limitada para los diferentes grupos.

Un obstaculizador es la pensión, cuyo sistema en nuestro país los hace sentir vulnerados, por el monto de dinero al que acceden y que entre otras cosas no les alcanza para costear los gastos asociados a una situación de discapacidad. Por otro lado, las ayudas técnicas como un elemento necesario para la igualdad de oportunidades, son de gran relevancia para las PeSD, puesto que las dificultades para obtenerlas tienen consecuencias negativas tanto en lo laboral como en otras áreas de su vida.

PeSD síquica agrupa aquellos aspectos relevantes para mantener un trabajo, ámbito en que se hace necesario que el empleador conozca la situación de salud lo cual permita flexibilizar jornadas. En el caso de PeSD auditiva, uno de los puntos claves tiene que ver con que el acceso al trabajo se ve dificultado por barreras lingüísticas.

d) Participación Social

La participación social fue entendida como la participación en los servicios sociales. Esto se puede deber a que la participación social de las PeSD queda relegada a espacios en donde se apoya, contiene o soporta la misma situación de discapacidad.

Uno de los elementos que más se menciona es la falta de preparación y capacitación percibida en los fun-

cionarios públicos, en relación a la atención adecuada. Se percibe que la mayoría de los funcionarios de diversos servicios sociales no están preparados para dar respuesta a las inquietudes de las PeSD (sobre todo personas sordas).

Por otro lado, existe desconocimiento de a quién acudir para solicitar apoyo, o a quién responsabilizar cuando el apoyo no es dado. Sensación de desprotección que se ha normalizado. Se desconoce qué beneficios debe otorgar u otorga actualmente el municipio a las PeSD. Junto con esto, se realiza una crítica constante a la burocracia presente en el proceso de obtención de ayudas técnicas.

e) Participación Cultural

En general existe una buena apreciación de la inclusión en espacios culturales. Se reconocen los talleres y cursos que realiza la municipalidad como oportunidades culturales importantes que logran ser inclusivas (si es que no los únicos de la comuna). También se destaca la inclusión que realizan centros culturales de la comuna como los museos y la biblioteca de Santiago. No obstante, quienes suelen quedar fuera de los espacios culturales corresponden a las PeSD física.

f) Salud

A diferencia de los otros aspectos antes indicados, la dimensión "Salud" no es parte de lo que menciona la ley 20.422 sobre la igualdad de oportunidades, pero fue considerada por su gran relevancia en la inclusión social.

Un primer obstaculizador transversal es que los funcionarios de salud no están capacitados en temas de discapacidad y necesidades diversas, generando situaciones de discriminación. Otro aspecto es la desigualdad en acceso de la salud, que se expresa en diferencias público-privado, además de falta de especialistas, tiempos de espera, derivaciones y burocracia. Por otro lado, es importante considerar que las PeSD psíquica entrevistadas evalúan de forma positiva la atención en el servicio público.

Un aspecto preocupante vivencian las personas sordas, quienes en su experiencia en salud han tenido que pasar por situaciones peligrosas y de riesgo vital debido a las dificultades del sistema para comunicarse adecuadamente con ellos. Las personas sordas tienden a evitar



asistir a los servicios de salud, ya que tienen un historial de negligencias y tratos discriminatorios.

“No hay comunicación, es poca y nos tratan muy mal y a veces de repente muere su guagua o la vida de uno está en riesgo y no sabe cómo recurrir y te dan un medicamento que era otro, de otro diagnóstico, hasta puede perder la vida, es peligroso, muy peligroso... el sordo no tiene comunicación en el servicio de salud, el CESFAM (...) hospital, urgencias, he visto muchos casos de éstos que pueden llegar hasta a morir, en Chile ha pasado esto, hay experiencias trágicas de salud” (Participante 2, Focus group PeSDA).

“El médico la obligó a que no pueden estar juntos, tiene que estar en su cama o una cuna aparte. Y así fue, después por esa indicación del médico (...) que tiene que dormir aparte, la pareja...y la dejó en la cunita aparte, luego todos se durmieron y obviamente que no escucharon nada, eran todos [sordos] profundos y seguramente la guagua gritó, lloró toda la madrugada hasta la mañana siguiente y luego la guagua en la cuna estaba con la boca abierta, había estado ahogada y ahí murió la guagüita” (Participante 2, Focus Group PeSDA).

La tragedia relatada en esta cita muestra de forma explícita el riesgo y/o daño implícito que puede ocurrir en el proceso de normalización que plantea el modelo médico de la discapacidad, cuyo objetivo es que la persona logre asimilarse a los demás —válidos y capaces— en la mayor medida posible (Palacios, 2008). En este sentido, un enfoque inclusivo, donde se entienda el contexto y las condiciones particulares de cada persona no sólo guardaría relación con la calidad de vida, la aplicación de derechos básicos e igualdad de oportunidades, sino que también se transforma en factor protector de la vida misma.

f) Accesibilidad

Los principales comentarios en cuanto a la accesibilidad se refirieron a la falta de espacios completamente accesibles en el espacio público, además de sistemas adaptados para todas las personas independiente de su medio de comunicación o sus limitaciones sensoriales.

Necesidades Prioritarias

Esta categoría nace como una forma de indagar y construir desde la mirada de las PeSD las estrategias y soluciones que ellos proponen para mejorar su participación para la inclusión social.

a) Vida política

Respondiendo a la falta de unidad en organizaciones que trabajan con discapacidad y en las mismas personas en situación de discapacidad, y consecuencia de la baja organización y de la falta de participación en ejercicios cívicos post dictadura, se torna primordial promover el civismo y la organización social, a partir de respetar y hacer cumplir las Leyes que protegen los derechos cívicos. En tal sentido, es imperioso que la discapacidad esté mencionada en la Constitución, que haya difusión de las necesidades de las personas en situación de discapacidad y que exista una ley de cuotas:

“Y de ahí también, si la gente lo quiere, que los partidos apoyen a las personas con discapacidad para que vayan incorporándose a la política del país, pero que se haga, no sé, una ley de cuotas por discapacidad, así como ley de mujeres. A mucha gente no le gustan las leyes de cuotas, pero es la forma de empezar en este país porque de otra forma las cosas no funcionan” (participante 4, Focus group PeSDV).

b) Educación

En el ámbito de la educación la primera propuesta es generar una estrategia educativa para los niveles básicos en relación a la discapacidad, que como antes se mencionó lleve a un cambio social.

“Yo diría que hicieran clases especiales para formar a los niños, de cómo entender a la gente como nosotros (...). Por ejemplo, imagínate [que ir] a la clase...ahí [hay] chicos... que son esquizofrénicos o son asperger, ya sea en un nivel muy bajo o con rendimiento intelectual bastante alto, lo discriminan... [Generar] conciencia en los alumnos pa que cachén que nosotros somos como cualquiera gente con discapacidades ya sea leve o alta” (participante 7, Focus group PeSDP).

Se torna necesario tener colegios más inclusivos y homologación de estudios especiales, también que existan capacitaciones y cursos con reales posibilidades de empleo e incluir la enseñanza de la lengua de señas en la educación formal en Chile.

“Los niños oyentes, que tenga un ramo como inglés, un taller de lengua de señas permanentemente... para que vean que es normal... comunicarse en lengua de señas que no es nada nuevo, es algo importante para poder comunicarse con toda la sociedad.. y ahí no habría tanta segregación por que los niños verían eso como algo natural y normal” (participante 1, Focus group PeSDA).

c) Laboral y económico

En este ámbito las sugerencias están orientadas a: incentivo a las contrataciones y ley de cuotas considerando todos los tipos de dificultades en la participación. A lo anterior se suma la necesidad de que exista un plan comunal de inclusión laboral, con apoyo al trabajo independiente y facilidades para permisos municipales *“porque el pedir un permiso o una patente para la municipalidad para uno vender cosas vale callampa, porque no te lo dan, no te lo dan y te vuelven un pero tras otro* (imitando); *que no, que chuta, que esto no calza justo en lo otro”* (participante 5, Focus group PeSDF); y por último tomar medidas para la prevención de conductas de acoso para que las PeSD no se vean obligadas a ocultar sus diagnósticos.

d) Participación social

Aquí se reconoce necesaria una mayor participación social de las PeSD en espacios municipales, donde exista representatividad política que se base en el “Movimiento Vida Independiente”, que utiliza el lema *“Nada sobre nosotros sin nosotros”* mejorando la organización de las personas en situación de discapacidad. También se apunta a tener una mayor difusión de las necesidades de las PeSD y mayor contacto entre el municipio y el Estado. *“Yo entiendo que éste no es un problema de la municipalidad, si no que un problema del Estado, del Estado y el Ministerio de Salud, pero si hubiera una posibilidad de que de repente la municipalidad presionara un poquito para que le llegara, digamos, un aporte del Estado para ese tipo de cosas, sería estupendo, ¿cachai?”* (participante 4, Focus group PeSDF).

Además, se considera relevante potenciar las capacidades de las PeSD y mejorar la difusión de beneficios a los que se puede acceder desde el municipio y la oficina de la discapacidad.

e) Participación cultural

Para mejorar la participación cultural, las PeSD mencionan la importancia de: mayor difusión de actividades accesibles y realizar éstas en espacios potenciar las capacidades de las PeSD y que éstas se constituyan como gestores culturales y/o artistas. *“Para mi caso poder tener acceso a hacer show... destacar, destacarme y que y que mi problemática quede expuesta, que la gente se dé cuenta que una discapacidad psiquiátrica no es un tonto, no es un retrasado ni enfermo”* (participante 4, Focus group PeSDP).

f) Salud

En el ámbito de la salud resalta la necesidad de contar con profesionales del área que estén suficientemente capacitados para abordar las múltiples necesidades y particularidades de las PeSD (de movilidad, de comunicación, etc.) También se menciona la necesidad de contar con especialistas en servicios de atención primaria o establecer un único lugar que atienda a las PeSD, con el propósito de disminuir las listas de espera y la burocracia del sistema.

Se agrega el peligro de que no existan formatos accesibles en salud (traductores, braille, intérpretes). *“Las enfermedades que cubren el AUGE o GES no están en braille por ejemplo. Y esas cosas debiesen estar porque ¿cómo las personas con discapacidad visual acceden a esa información? Para mí, el acceso a la información y a las comunicaciones es prioritario. Porque desde ahí uno va sabiendo uno participa”* (participante 2, Focus group PeSDV).

g) Accesibilidad

Por último, se hizo necesario incluir la accesibilidad dado que emergen necesidades en este aspecto también. Algunas propuestas concretas son tener semáforos con alarma para PeSD visual en los cruces peatonales, creación de rutas accesibles, mejorar la entrega y gestión de ayudas técnicas, incorporación de nuevas tecnologías y formatos accesibles para la atención en los diferentes servicios públicos y privados como sistemas de video-llamadas y otras adaptaciones.



En específico la necesidad de contar con intérpretes de lengua de señas como una manera de derribar la limitación lingüística, algunos ejemplos de situaciones donde se hacen necesarios son: intérpretes para mediar situaciones laborales, intérprete de lengua de señas en todas las actividades sociales y culturales, y la necesidad de la mutua integración entre la cultura sorda y la cultura oyente para favorecer el aprendizaje mutuo.

DISCUSIÓN

A partir de los resultados del presente estudio y en función de los objetivos se puede concluir:

I. Respecto a la percepción de discapacidad y discriminación:

La implicancia de la coexistencia de los discursos social y médico respecto a la discapacidad se traduce en una dificultad para lograr la igualdad de oportunidades y el pleno ejercicio de derechos. Quienes se posicionan desde un discurso médico tienden a desconocer sus derechos y, por tanto, exigirlos menos o bien hacerlo desde un enfoque asistencialista, trabajando menos con las instituciones y/o organizaciones con el fin de conseguirlos.

Por otra parte, resulta relevante considerar la heterogeneidad de las distintas situaciones que se agrupan dentro de la discapacidad. Se apreció en varias ocasiones que las PeSD física que participaron no querían ser confundidas con otros tipos de discapacidades, y que las PeSD mental tendían a considerar que el concepto discapacidad era más atribuible a razones físicas que mentales.

En general las PeSD que participaron refieren haber sido discriminadas en al menos uno de los aspectos que permiten la igualdad de oportunidades y la inclusión social. Se mencionan importantes barreras físicas y actitudinales que prolongan la discriminación en la comuna de Santiago, tales como: falta de espacios y actividades accesibles e inclusivas, ausencia de rutas accesibles en la vía pública, desconocimiento general de la discapacidad, falta de capacitación de funciona-

rios y falta de intérpretes para las personas sordas. Es posible evidenciar la existencia de injusticias ocupacionales, las que se dan cuando “la participación de la ocupación se limita, confina, restringe, segrega, prohíbe, subdesarrolla, deteriora, aliena, margina, explota, excluye o limita de cualquier modo” (Townsend & Wilcock, 2004, p.85).

II. Elementos que favorecen y obstaculizan la igualdad de oportunidades

En términos generales, los participantes de esta investigación reconocen pocos facilitadores y una cantidad considerable de obstaculizadores, la mayoría de ellos producto de una cultura poco inclusiva, desconocimiento de la realidad de las PeSD y de las normativas referentes a inclusión. Todavía así, reconocen ciertos esfuerzos de las distintas instituciones comunales para apoyar el ejercicio de los derechos, pero que resulta insuficiente.

También se concluye que los participantes de algunos focus group en particular, ven más necesario un movimiento de personas en situación de discapacidad que otros. Y en este sentido, es importante considerar que la pluralidad de situaciones y de barreras complejiza la posibilidad de unificar todas las necesidades, y poder responder a todos los grupos de manera simultánea.

Otro de los elementos que con más frecuencia se mencionó es el impacto negativo que tiene la burocracia en las personas en situación de discapacidad. El factor tiempo se torna primordial si consideramos que las PeSD requieren de ayudas técnicas, adaptaciones y servicios de manera urgente, puesto que el no contar con los apoyos necesarios a tiempo prolonga la discapacidad y agrava la situación de salud. Se desprende entonces que se requiere de un sistema más eficiente que logre dar respuesta rápida a las necesidades más urgentes, con la finalidad de prevenir el agravamiento y alcanzar a revertir la situación de discapacidad. Junto con eso, también resulta apremiante contar con un plan de inclusión laboral que brinde oportunidades de trabajo inclusivas, permita aumentar el ingreso económico de las PeSD y disminuya las posibilidades de quedar atrapado entre la situación de discapacidad y la situación de pobreza.

La situación de las personas sordas es, por otro lado, un aspecto que se debe profundizar y que pone en tela de juicio la incorporación de la cultura sorda dentro del

espectro de la discapacidad. Según lo expuesto por los participantes del focus group de discapacidad auditiva, se esboza la necesidad ser considerados como una cultura excluida y no necesariamente como PeSD. El concepto de discapacidad no les parece representativo, considerando, inclusive, que desacredita a las personas sordas.

Es concluyente que como obstaculizador existe una percepción generalizada de apartheid ocupacional, proceso que la Terapia Ocupacional ha definido como “la segregación de grupos de personas mediante la restricción o negación de su acceso a una participación digna y significativa en las ocupaciones de la vida diaria, basada en la raza, color, discapacidad, procedencia nacional, edad, sexo, orientación sexual, religión, creencias políticas, estatus en la sociedad u otras características” (Kronenberg, Simó & Pollard, 2007, p. 66). Esta situación invita al análisis de aquellas condiciones políticas, culturales y económicas, que ponen en peligro la salud y el bienestar de individuos, comunidades y sociedades. Resulta ineludible, por tanto, incorporar un enfoque social dentro de las prácticas de los terapeutas ocupacionales de nuestro país, que incluya la problematización de las nociones de injusticia, apartheid y necesidades ocupacionales, en beneficio de las PeSD y la comunidad en general.

III. Necesidades prioritarias para la igualdad de oportunidades

En general, las necesidades prioritarias que reconoce el grupo de personas participantes de esta investigación concuerda mayoritariamente con lo que se ha señalado como la solución a problemáticas comunes de las PeSD en distintos documentos de organizaciones internacionales como el Informe Mundial de la Discapacidad de la OMS (2011) o el Convenio Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU (2006) e incluso en lo que ésta dispuesto en la ley 20.422 en nuestro país

Aunque esta investigación, por su carácter cualitativo, no puede ser extrapolada a todas las PeSD en Santiago, sí podemos señalar que las personas participantes siguen reportando idénticas dificultades y considerando como necesarias las mismas medidas que se han estudiado e incluso que ya se han convertido en ley en nuestro país desde el 2010. Esto podría ser relacionado con un escaso avance en la implementación de medidas para la igualdad de oportunidades y el ejercicio de derechos.

Al respecto, se debe destacar la importancia de generar estudios y otras formas de evaluar regularmente el avance en lo ya dispuesto en la ley, además de las necesidades sociales y ocupacionales reales de las PeSD. A esto se suma la percepción de que las evaluaciones estadísticas-cuantitativas parecen no tener un impacto real en beneficio de las personas en situación de discapacidad, siendo prioritario entonces la ejecución de diagnósticos que consideren variables cualitativas con la consecuente generación de planes, programas o políticas locales que consideren dicha información.

En otro punto, es de gran relevancia mencionar que las principales situaciones de inclusión son percibidas en espacios culturales y actividades recreativas. En ese sentido, se considera que la cultura ha sido un facilitador para inclusión y que las instituciones culturales resaltan por su conciencia inclusiva y comprometida con la diversidad.

Por último, es necesario declarar que este estudio presenta limitaciones, entre las cuales las más relevantes son:

Problemáticas de la metodología de la convocatoria, la cual impactó en la cantidad de hombres y mujeres participantes de los dispositivos grupales que, en función de la realidad nacional, según la ENDISC II, describe una prevalencia de 12,9% de hombres en situación de discapacidad y 20,3% de mujeres en situación de discapacidad y que en el presente estudio no se logra representar (Ministerio de Desarrollo Social, 2015).

Por otra parte, respecto a la elección de la muestra, se consideró sólo la opinión de personas en situación de discapacidad, lo que invisibilizó a otros actores relevantes como los cuidadores y familiares, que tienen su propia visión de las problemáticas y de las necesidades prioritarias y que pueden contribuir al análisis de la pregunta de investigación.

Finalmente, cabe mencionar que resulta relevante considerar la heterogeneidad de las distintas situaciones que se agrupan dentro de la discapacidad y, en este sentido, es importante considerar que esta pluralidad complejiza la posibilidad de unificar todas las necesidades y poder responder a la totalidad de los grupos de manera simultánea.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Canales, M. (2006). El grupo de discusión y el grupo focal. *Metodologías de investigación social. Introducción a los oficios*. Santiago de Chile: Lom.
- Comité Evaluación de la Ley. (2012). *Evaluación de la ley N°20.422*. Departamento de Evaluación de la Ley. Cámara de Diputados de Chile.
- Crepeau, E., Cohn, E., & Schell, B. (2005). *Willard & Spackman. Terapia Ocupacional*. Buenos Aires: Médica Panamericana.
- Flick, U. (2004) *Introducción a la Investigación Educativa*. Madrid: Morata.
- FONADIS-INE. (2004). *Primer estudio Nacional sobre la discapacidad*. Recuperado el 01 de septiembre de 2015, de Sitio web del Instituto Nacional de Estadísticas: www.ine.cl
- Giaconi, C., San Martín, P. (2015) *Percepciones sobre la discapacidad de jóvenes usuarios de Teletón Santiago y Concepción. Un estudio cualitativo*. *Rehabilitación Integral*; 10 (2): 64-73.
- Krippendorff, K. (1990). Fundamentos conceptuales. En K. Krippendorff, *Metodología de análisis de contenido*. Barcelona, España: Paidós.
- Kronenberg, F., Simó, S., Pollard, N. (2007). *Terapia Ocupacional sin Fronteras: Aprendiendo del espíritu de supervivientes*. Buenos Aires, Bogotá, Caracas, Madrid, Sao Paulo: Editorial Médica Panamericana.
- Ley núm. 20422. *Establece normas sobre la igualdad de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad*. Ministerio de Planificación. Chile, 10 de febrero de 2010. Recuperado de Página web del Congreso Nacional de Chile: <http://www.leychile.cl/Navegar?idLey=20422>
- Ministerio de Desarrollo Social. (2015). *Encuesta del Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad*. Ministerio de Desarrollo Social, Gobierno de Chile.
- MINSAL. (2011). *Estrategia Nacional de Salud. Para el cumplimiento de los Objetivos Sanitarios de la Década 2011-2020*. Santiago: Ministerio de Salud de Chile.
- OMS. (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. Malta.
- OMS. (2012). *Rehabilitación basada en la comunidad: guías para la RBC*. Recuperado el 1 de septiembre de 2017, de sitio web de la Organización Mundial de la salud: <http://www.who.int/disabilities/cbr/guidelines/es/>
- ONU. (2006). *Convenio sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado el 01 de septiembre de 2017, de Sitio web de Naciones Unidas: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tcccconvs.pdf>
- Palacios, A. (2008) El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Grupo editorial CINCA.
- Polit, D. & Hungler, B. (2000). Selección de un diseño de investigación. En D. Polit, & B. Hungler, *Investigación Científica en Ciencias de la Salud* (6ª edición ed). México: McGraw-Hill Interamericana.
- Townsend, E. & Wilcock, A. (2000). Occupational terminology interactive dialogue. *Journal of Occupational Science*. 7(2):84-86.
- Townsend, E. & Wilcock, A. (2004). Occupational justice and client centred practice: a dialogue in progress. *Can J Occup Ther*. 71(2):75-87.