

## Discapacidad. Una mirada desde el sujeto y su familia

### Análisis de las Normas y Políticas para la Integración Social de las Personas con Discapacidad desde la Perspectiva Familiar

1. [Introducción](#)
2. [Presentación del problema social de las personas con discapacidad](#)
3. [Descripción de la Ley, Política y Programas para la Integración Social de las personas con discapacidad](#)
4. [Programas que se desprenden de la política nacional de integración para las personas con discapacidad](#)
5. [Análisis de la Ley, Política y Programas para la Integración Social de las personas con discapacidad](#)
6. [Conclusiones](#)
7. [Bibliografía y Sitios Web utilizados](#)

#### Introducción

En la primera parte del presente trabajo pudimos apreciar en profundidad el tema de la discapacidad mirado desde los propios sujetos y sus familias. Además describimos y analizamos en profundidad la problemática social de exclusión a la que se enfrentan estos sujetos y sus familias en nuestra sociedad.

En esta segunda parte de este trabajo se pretende identificar, describir y analizar desde la perspectiva de la familia, las políticas y programas sociales dirigidas a la integración plena de las personas con discapacidad en Chile.

El trabajo se estructura de la siguiente manera: se realiza una breve exposición del problema social señalado, en conjunto al impacto de este problema en los sujetos y la familia. El trabajo completo correspondiente a la descripción del problema será anexado al final del documento para obtener mayor información.

Luego se realizará una breve exposición de la política y programas dirigidas a abordar este problema y su respectivo análisis y conclusiones desde la perspectiva familiar.

Para fines de este trabajo se presenta una breve exposición de la Ley 19.284 que establece las Normas para la Plena Integración Social de las Personas con Discapacidad. Surge desde esta ley la Política Nacional para la Integración Social de las Personas con Discapacidad y los respectivos programas, entre los cuales tenemos: oficina intermediación laboral, proyectos concursables, becas de apoyo técnico, ayudas técnicas, pensión asistencial (pasis) de inválidez. Todos estos también serán expuestos brevemente.

Para este trabajo también se consideró una de las normativas internacionales en relación a la integración de las personas con discapacidad, a la cual Chile también adhiere, éstas son las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Todos los programas, las normas. La política y la ley serán anexadas al finalizar el documento.

#### **Presentación del problema social de las personas con discapacidad**

En este apartado se expone brevemente el problema de la exclusión social que enfrentan las personas con discapacidad y el impacto en sus familias. Para un entendimiento mayor del tema, este trabajo será anexado al finalizar el presente análisis de las políticas en relación a la integración social de las personas con discapacidad.

El objetivo de la investigación, apunta a dar cuenta del fenómeno social de la discapacidad y específicamente al problema de la exclusión social en conjunto con los distintos factores que se entrecruzan en el desarrollo y las consecuencias sociales del propio sujeto con discapacidad y la realidad sociofamiliar que se experimenta.

Tanto las causas como las consecuencias de la discapacidad varían en todo el mundo, tales variaciones van a depender del contexto cultural que converge en cada región y también de las características socioeconómicas que presenten los diversos sectores del mundo.

La definición de discapacidad a partir de la ley 19.284 de integración social de las personas con discapacidad dice que: "se considera persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de la causa que las hubiera originado, vea obstaculizada, en a lo menos un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social".

Frente al tema se han propuesto diferentes modelos conceptuales para explicar y entender la discapacidad y el funcionamiento. Esa variedad puede ser expresada en una dialéctica de "modelo médico" frente a un "modelo social". El modelo médico considera la discapacidad como un problema personal directamente causado por una enfermedad, trauma o estado de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales. Por otro lado, el modelo social de la discapacidad considera el fenómeno principalmente como un problema creado socialmente y principalmente como una cuestión de la integración de las personas en la sociedad, donde la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social.

Desde este modelo social nos vamos introduciendo en el problema de la exclusión social de las personas con discapacidad, las cuales son etiquetadas, estigmatizadas, marcadas de por vida por el solo hecho de ser diferentes y colocadas en una posición de inferioridad. Esto ha generado, actitudes de rechazo, lástima, angustia, incomodidad y conductas de sobreprotección familiar, lo que conduce a tratarlos como personas incapaces de valerse por sí mismas, potenciarse y desarrollarse.

Así entonces los sujetos con discapacidad, siendo en teoría sujetos con los mismos derechos que los demás, se ven impedidos de ejercerlos por las conductas de discriminación que la sociedad les manifiesta, haciéndoles sentirse como "ciudadanos de segunda clase".

Destacamos entonces que la principal problemática del tema de la discapacidad es la situación de exclusión social en diferentes instancias y pobreza en la mayor parte, dada la inexistencia de igualdad de oportunidades a las cuales se ven enfrentados los sujetos con discapacidad ya sea física, mental, sensorial, etc.

Podemos ver así que en las condiciones generales de vida se van entrecruzando múltiples factores limitantes que no permiten un desarrollo normal y conveniente para los sujetos con discapacidad. La ignorancia, el miedo, el abandono, la lastima son factores sociales que se han presentado a lo largo de toda la historia en relación al tema de la discapacidad, lo cual genera los conflictos educacionales, laborales, participativos, culturales entre otros que afectan directamente la integración social de sujetos discapacitados.

En el campo de la discapacidad, la integración se refiere al proceso de incorporar física y socialmente dentro de la sociedad a las personas con discapacidad, que se encuentran segregadas del resto de ella. Señala los esfuerzos para hacer que las personas pasen a ser miembros activos de la sociedad, teniendo los mismos privilegios y derechos que las personas "normales".

Aunque en Chile no todas las personas con discapacidad están socialmente excluidas, la discriminación sistemática que experimentan y las barreras que tienen que afrontar en el contexto educativo, laboral y social, hace que sean mucho más vulnerables a dicho fenómeno que otros grupos.

Es de vital importancia manifestar que todas y cada una de las diferentes dimensiones de exclusión por las que atraviesan los sujetos con discapacidad, van a repercutir directa e indirectamente en la familia y su entorno, ya que cabe destacar que existe una mayoría de personas con discapacidad que viven en familia.

Así por ejemplo la exclusión a nivel educacional ira a repercutir en la formación integral (capacidades, talentos y potencialidades) del sujeto, lo que va en desmedro de su proceso de socialización y de su propia formación para el trabajo.

También hay que observar que las barreras, físicas, arquitectónicas o sensoriales así como la falta de adaptación de los medios de trabajo a las diferencias del discapacitado se constituyen, indirectamente, en un importante factor de exclusión.

Las diversas carencias y conflictos que se han planteado repercute en diversas actividades de la vida diaria de los sujetos discapacitados, impidiendo el desarrollo de habilidades y potencialidades e incluso de lograr una mejora en su calidad de vida, lo cual hace que la persona con discapacidad tenga aún más elevado su nivel de dependencia a otros, los cuales generalmente son miembros del grupo familiar.

Así la situación de desventaja en la que se halla una persona con discapacidad debe ser entendida no sólo por las secuelas de su deficiencia o daño sino, además, por la manera en que reacciona la comunidad y por las alternativas que ofrece a la formación y a la participación de la persona "diferente"

A modo de conclusión podemos decir entonces que la problemática que presenta la discapacidad no se fundamenta en la discapacidad como tal, sino que emerge desde la relación discapacidad – sociedad lo cual nos arroja un resultado con fuertes características de

exclusión y desintegración social, lo cual afecta consecuentemente y en ocasiones causalmente a la familia involucrada.

A partir de las estadísticas y del acercamiento directo con el fenómeno y con los sujetos insertos en este nos damos cuenta y podemos concluir que las condiciones socioeconómicas se suman a la problemática de modo negativo y limitan aún más la integración social de los sujetos, limitando el acceso a bienes y principalmente dificultando el proceso de rehabilitación tan necesario e imprescindible para los sujetos con discapacidad. En síntesis y como reflexión final, queremos plantear que si bien existen factores sociales que han evolucionado hacia el logro de una mayor integración de los sujetos discapacitados, existe aún muchas deudas en relación a su integración social.

### **Descripción de la Ley, Política y Programas para la Integración Social de las Personas con Discapacidad.**

El 14 de Enero de 1994 se publica en el diario oficial la **Ley 19.284** que establece las **Normas para la Plena Integración Social de las Personas con Discapacidad**. Esta ley tiene por objetivo " establecer la forma y condiciones que permitan obtener la plena integración de las personas con discapacidad en la sociedad, y velar por el pleno ejercicio de los derechos que la Constitución y las leyes reconocen a todas las personas."

El art. 3º dice que "para efectos de esta ley se considera persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, síquicas o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de la causa que las hubiera originado, vea obstaculizada, en al menos un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social."

La ley establece que para que las personas con discapacidad puedan acceder a estos derechos deben poseer un certificado de discapacidad emitido por el COMPIN y encontrarse inscritos en el Registro Nacional de la Discapacidad, el cual está a cargo del Servicio de Registro Civil e Identificación, y su objetivo será reunir y mantener los antecedentes de las personas con discapacidad.

Esta ley crea el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) el cual depende del Ministerio de Planificación y Cooperación. Los fondos que reúna el FONADIS serán destinados a financiar, total o parcialmente, la adquisición de ayudas técnicas para discapacitados de escasos recursos y financiar planes, programas y proyectos a favor de las personas con discapacidad.

La ley está organizada de esta forma, contemplando los siguientes temas: Normas Preliminares (Título I), Calificación y diagnóstico de las Discapacidades (Título II), la Prevención y Rehabilitación (Título III); legisla también respecto a la Equiparación de Oportunidades (Título IV) en relación al acceso a la cultura, a la información, a las comunicaciones y al espacio físico; al acceso a la educación; a la capacitación e inserción laboral; a las exenciones arancelarias. Se legisla sobre la creación del Registro Nacional de la Discapacidad (Título V); sobre Procedimientos y Sanciones (Título VI), Del Fondo Nacional de la Discapacidad (Título VII) y Disposiciones Generales (Título VIII).

Para determinar las formas en cómo el Estado Chileno daría cumplimiento a las indicaciones emanadas de la ley 19.284 surge en Mayo de 1999 la **Política Nacional para la Integración Social de las Personas con Discapacidad** de la División Social de MIDEPLAN. Ésta se llevó a cabo a través de una metodología participativa que convocó un equipo de trabajo con los profesionales de la División Social y del Fondo Nacional de la Discapacidad y el documento fue puesto en conocimiento de organismos públicos y privados, personas con discapacidad.

Esta política se enmarca en los objetivos de la acción social del gobierno, incorporando a la vez los consensos internacionales. "la estrategia de desarrollo aplicada por el gobierno de la Concertación se orienta al logro de un crecimiento económico equitativo y sustentable, en un marco de fortalecimiento de la democracia, con el fin de mejorar la calidad de vida de la población y superar la pobreza y las diversas formas de discriminación y exclusión".

Estas políticas priorizan:

- a. promover la igualdad de oportunidades
- b. promover la capacitación individual y la capacidad de emprendimiento por medio de la creación de oportunidades.
- c. Mejorar la calidad de vida con el aumento de la calidad de los servicios públicos.
- d. Racionalizar la acción pública con un enfoque integral orientado a las poblaciones vulnerables.
- e. Descentralizar las políticas sociales como una forma de aumentar las oportunidades.

- f. Aumentar la participación ciudadana a través de acciones que fortalezcan la asociatividad y las organizaciones de la sociedad civil.

La Política Nacional para la Integración Social de las Personas con Discapacidad, además de sustentarse en los postulados de la política Social de Gobierno, se basan en las recomendaciones que formulan los organismos internacionales, las que son ratificadas por Chile a partir del año 1990. La Organización de las Naciones Unidas y la Organización Mundial de la Salud, relevó el enfoque intersectorial y multidisciplinario para abordar el tema de la integración social de las personas con discapacidad.

Estos organismos recomiendan para la formulación de políticas dirigidas a este colectivo tener presente los siguientes principios articuladores: universalidad, que hace referencia a que los recursos destinados por el Estado deberán beneficiar equitativamente a las personas con discapacidad de todos los estratos sociales; normalización, que responde al derecho que tienen las personas con discapacidad a vivir de acuerdo con las pautas y condiciones comúnmente aceptadas en que se desenvuelve la vida social de las personas con discapacidad; democratización, se refiere a la necesidad de hacer accesible a todos los ciudadanos, incluidas las personas con discapacidad, el derecho de vivir una vida plena y a participar del desarrollo económico, social, cultural de su comunidad, y el principio de continuidad donde se hace indispensable que la política asegure y garantice la participación de las personas con discapacidad.

Bajo estos principios, el **objetivo general** de esta política es "incorporar en las decisiones superiores, iniciativas que se orienten fundamentalmente a un cambio cultural que permita eliminar el estigma social asociado a la discapacidad, con la finalidad de abrir espacios para la incorporación y efectiva participación social de este grupo de la población".

La política pretende producir cambios en la sociedad que permitan a las personas con discapacidad una plena participación social, ejercer plenamente sus derechos cívicos, participar activamente en la rehabilitación e integración, tener mayor autonomía posible, poder hacer uso del espacio físico y acceder a los edificios y medios de transportes, y por último que puedan mantener independencia económica mediante el ejercicio de una profesión.

La política define tres áreas de intervención: área de prevención, área de rehabilitación, y área de equiparación de oportunidades. En el área de prevención se refiere a las adopción de medidas destinadas a evitar que se produzcan deficiencias y discapacidades o impedir que éstas tengan consecuencias físicas, mentales o sociales negativas, por el costo psicológico, social y económico para las familias y la comunidad social. El área de rehabilitación debe ser abordada en forma integral, multidisciplinaria e intersectorial. En la equiparación de oportunidades, las líneas de acción se orientan a establecer un proceso mediante el cual se asegure la participación plena de las personas con discapacidad.

En este contexto la Política Nacional para la Integración de las Personas con Discapacidad propone llevar a cabo las siguientes acciones:

- Acciones orientadas a la Equiparación de Oportunidades:
  - a. Se otorga prioridad a las acciones de información para la integración de las personas con discapacidad.
  - b. Se promueve un sistema educacional que permita y fomente la incorporación de la población con discapacidad.
  - c. Incentivar el acceso a la cultura y participación en todas sus manifestaciones.
  - d. Promover acciones tendientes a facilitar el acceso y la participación en actividades deportivas y recreativas.
  - e. Promover la capacitación del personal público y privado para mejorar la atención de las personas con discapacidad.
  
- Acciones de prevención y rehabilitación.
  - a. prioridad a las acciones de prevención de las deficiencias y discapacidades.
  - b. Acciones que aseguren el acceso de las personas con discapacidad a los procesos de rehabilitación integral.
  - c. Velar por el establecimiento y la prestación de servicios de apoyo a las personas con discapacidad.

- Acciones para la eliminación de barreras
  - a. velar por la eliminación de todo tipo de barreras materiales, administrativas e institucionales que impiden la plena integración de las personas con discapacidad.
- Acciones para la adecuación de la gestión del Estado
  - a. relevar la inserción laboral
  - b. promover el acceso a la seguridad social de las personas con discapacidad.
  - c. Fortalecer la vida familiar e integralidad psicosocial de las personas con discapacidad.
  - d. Impulsar la participación de las personas con discapacidad y de sus familias en movimientos asociativos.
  - e. Impulsar la investigación en relación a la discapacidad.
  - f. Impulsar la capacitación del personal público y privado que se relaciona con las personas con discapacidad.

Para hacer sustentable la implementación de la política, su evaluación y reformulación se requiere contar con un soporte institucional que asegure la disponibilidad de los recursos humanos y económicos. Así el contexto institucional está conformado por: una Autoridad Ministerial (MIDEPLAN), Fondo Nacional de Discapacidad (FONADIS), Coordinación del Sector Público y los recursos para la financiación de las acciones de la política.

**Programas que se desprenden de la política nacional de integración para las personas con discapacidad.**

**Oficina Intermediación Laboral**

A través del Fonadis, se implementa una acción orientada a la colocación de 100 personas con discapacidad en un puesto de trabajo en el mercado laboral. El objetivo del programa es intermediar entre la empresa pública o privada y el trabajador. Esta iniciativa permitirá que las personas con discapacidad puedan optar a una fuente laboral y así demostrar las capacidades y destrezas que tienen.

El programa entrega asesoría, tanto al empresario como al trabajador. De esta forma, el empresario contará con orientación y apoyo directo acerca de cuál es el trabajador adecuado a los requerimientos de los puestos de trabajo ofrecidos. En tanto, al trabajador también se le entregará orientación y apoyo directo para obtener el puesto de trabajo, de acuerdo a sus capacidades e intereses.

**Proyectos Concursables**

El departamento de Proyectos realiza una vez al año un concurso público para adjudicar un Fondo, que en el año 2002 financió total o parcialmente un total de 129 proyectos a nivel nacional. A los proyectos pueden postular las personas naturales y jurídicas, quienes deben estar acreditadas ante el Fonadis

Las líneas de acción de financiamiento de proyectos son las siguientes: Equiparación de Oportunidades, Prevención y Rehabilitación.

Se pretende disminuir las actuales tasas de incidencia de deficiencia y discapacidad y contribuir al cambio de actitud de personas y comunidad respecto a la importancia de prevenir la ocurrencia de nuevas deficiencias y discapacidades.

**Becas de Apoyo Técnico**

El año 2001, el FONADIS implementó el Programa de Becas de Apoyo Técnico para alumnos con discapacidad, de escasos recursos, que cursan la enseñanza media. Las becas están dirigidas a alumnos de establecimientos educacionales regulares de las regiones IV, V, Región Metropolitana, VI, VIII y X. A partir del año 2003 este programa tiene cobertura nacional.

Los objetivos centrales son apoyar la integración e inclusión, progreso y continuidad de la población con discapacidad a la educación común, estimular el potencial de desarrollo de las personas con discapacidad, facilitar la accesibilidad de las personas con discapacidad a través de la eliminación de barreras arquitectónicas.

**Ayudas Técnicas**

Este programa del Fonadis se ocupa de la recepción y evaluación de solicitudes de Ayudas Técnicas.

Procedimientos para obtener una ayuda técnica: Según la Ley 19.284, quienes pueden acceder al beneficio son "Personas con discapacidad de escasos recursos o personas jurídicas sin fines de lucro que las atiendan" (Art.55).

### **Pensión Asistencial (PASIS) de Inválidez**

Consiste en una ayuda económica por parte del estado a los inválidos mayores de 18 años pertenecientes a grupos familiares carentes de recursos, y que estén inhabilitados para acogerse a pensión en algún sistema formal de previsión. El ingreso mensual del postulante y por persona de su grupo familiar no debe ser superior al 50% de la pensión mínima.

Este beneficio no es de duración indefinida y tampoco tiene carácter de jubilación. Las pensiones asistenciales son transitorias y se mantienen en tanto persistan las condiciones que dieron origen a éste.

Para fines de este trabajo también consideramos pertinente incluir el análisis de las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Éstas fueron aprobadas por la Asamblea General de la Naciones Unidas el 20 de diciembre de 1993. Las Normas Uniformes se han elaborado sobre la base de la experiencia durante el Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos (1983 - 1992). El fundamento político y moral de estas Normas se encuentran en la Carta Internacional de los Derechos Humanos.

La finalidad de estas Normas es "garantizar que niñas y niños, mujeres y hombres con discapacidad, en su calidad de miembros de sus respectivas sociedades, puedan tener los mismos derechos y obligaciones que los demás"

Las Normas hacen referencia a los conceptos de discapacidad y minusvalía, prevención, rehabilitación y logro de igualdad de oportunidades.

En las Normas Uniformes se contemplan los Requisitos para la Igualdad de Participación, entre los cuales encontramos:

Mayor Toma de Conciencia donde se plantea que los estados deben adoptar medidas para hacer que la sociedad tome mayor conciencia de las personas con discapacidad, sus derechos, sus necesidades, sus posibilidades y su contribución; Atención médica asegurada por el estado a todas las personas con discapacidad; Rehabilitación con el fin de que logren mantener un nivel óptimo de autonomía y movilidad; Servicios de apoyo a fin de aumentar su nivel de autonomía en la vida cotidiana y a ejercer sus derechos.

En las Esferas previstas para la Igualdad de Participación, se consideran:

Posibilidades de acceso dentro del proceso de lograr la igualdad de oportunidades en todas las esferas de la sociedad, tales como Educación en los niveles primarios, secundarios y superior para niños jóvenes y adultos, donde ésta se constituya en una esfera integradora; Empleo; Mantenimiento de los ingresos y seguridad social; Vida familiar e integridad personal, donde se abarcan aspectos como la participación de las personas con discapacidad en la vida familiar, donde no deben ser privadas de la oportunidad de experimentar su sexualidad, tener hijos y fundar una familia. También se indica que las personas con discapacidad y sus familias deben estar informadas sobre el abuso sexual y formas de maltrato; Cultura, donde los estados deben velar por que las personas con discapacidad se integren y puedan participar en las actividades culturales en condiciones de igualdad; Actividades recreativas y deportivas y Religión.

Las Normas Uniformes también proponen medidas de ejecución y mecanismos de supervisión..

#### **Análisis de la Ley, Política y Programas para la Integración Social de las Personas con Discapacidad**

Luego de la exposición de las políticas que se detectan en nuestro país referente al fenómeno social de la discapacidad y de haber revisado sus principios, objetivos y orientaciones, es posible llevar a cabo un análisis de dichas políticas. El análisis que se muestra a continuación se realiza desde la perspectiva de la familia y explícita como se van entrecruzando las políticas con la familia y con el fenómeno en estudio.

El análisis versa basado en cuestionamientos claves que orientan un análisis de políticas familiares, junto con los principios de la política social global

- Los principios de la política social global en relación a las políticas sobre discapacidad.

Antes de comenzar un análisis en base a los principios de la política social global, debemos mencionar que gran parte de las políticas estudiadas pertenecen y fueron diseñadas e implementadas en el contexto de estrategias aplicadas por los gobiernos de la Concertación, las cuales se orientan al logro de un crecimiento económico, equitativo y sustentable, en un marco de fortalecimiento de la democracia, con el fin de mejorar la calidad de vida de la población y superar la pobreza y las diversas formas de discriminación y exclusión. Sólo a excepción de las Normas Uniformes sobre la Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, las cuales surgen desde la Organización de las Naciones Unidas, todas las políticas, programas y estrategias que se analizarán se encuentran insertas en el

contexto de los Gobiernos de Concertación antes mencionado y emanan desde la ley 19.284 de Integración Social de las personas con Discapacidad

Se tomarán en consideración los cuatro principios orientadores de la política social global, los cuales radican en universalidad, solidaridad, eficiencia e integralidad.

**Universalidad:** el principio de la universalidad se orienta básicamente a ofrecer una garantía de que los beneficios que ofrece una política o programa social tengan un alcance y acceso a toda la población que los requiriera, independientemente de las condiciones o características que pudiesen presentar las familias beneficiadas, asegurando así un nivel y una calidad de bienestar considerados básicos.

El conjunto de las políticas analizadas, contienen en si mismas un carácter universal, ya que en su conjunto la formulación de la política social de integración social de las personas con discapacidad, la Normas Uniformes (ONU) y la ley 19.284, mantienen desde su diseño explícitamente el principio en cuestión, ya que teniendo como objetivo central la integración no prioriza en distintos sectores sino más bien integra toda la población discapacitada.

Sin embargo no debemos desconocer que los programas y estrategias que se van desprendiendo de ellas, tales como pensiones, becas y ayudas técnicas obedecen a cierto criterio de selectividad, ya que priorizan una atención hacia los grupos familiares más precarios, los cuales no cuentan con recursos necesarios para satisfacer las necesidades que demanda que un miembro de la familia posea algún tipo de discapacidad "los recursos destinados por el Estado para abordar esta problemática deberán beneficiar equitativamente a las personas con discapacidad de todos los estratos sociales, y de forma especial a aquellos sectores rurales y carentes de recurso"

Otro factor que incide en este principio de universalidad, radica en la propuesta que hacen las políticas a asumir el tema de la discapacidad como un fenómeno global, es decir que incumbe a toda la vida social y que todos en su conjunto debemos hacernos responsables de ser un aporte significativo tanto en comunicación, sensibilización, prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades para alcanzar así la integración de las personas con discapacidad. De esta manera se transforma y se transmite como un fenómeno universal para toda la sociedad.

**Solidaridad:** este principio hace referencia a una participación diferenciada y a un acceso a los beneficios económicos del programa según la capacidad económica, es decir que se pretende orientar un mayor acceso a las familias de escasos recursos que más requieran de dichos beneficios económicos. Como mencionamos anteriormente en análisis del principio de universalidad las políticas en su conjunto van a priorizar en grupos económicos más carentes y menor capacidad.

Junto con lo anterior este principio evoca una relación estrecha entre el bienestar social y el individual, lo cual guarda relación con el financiamiento de los programas y políticas sociales. Bajo el marco de las políticas de gobierno de la Concertación, podemos decir que este criterio en función del financiamiento se cumple a cabalidad, puesto que la agenda social del Estado se financia a partir de los impuestos de todos los contribuyentes del país más los impuestos aduaneros dirigidos al fondo especial de ayuda al lisiado. De esta manera subyace a la política de modo explícito dicho carácter de solidaridad postulado en la política social global.

**Eficiencia:** el presente principio postula el logro de los mejores resultados posibles de la política o programa en términos de calidad y cobertura con los recursos determinados para implementarla. Los recursos encuentran su coordinación a partir de la articulación de los ministerios de la República y sus organismos relacionados, la administración y el seguimiento de la implementación tiene un carácter de descentralización desde el gobierno central hacia las regiones, lo cual es coordinado por el FONADIS (Fondo Nacional de la Discapacidad). La descentralización tiene como uno de sus objetivos maximizar los recursos disponibles para así alcanzar los mayores niveles de eficiencia que sean posibles.

Otra estrategia que aporta a la eficiencia en la implementación de los programas es la articulación de diversos organismos y ministerios del estado; Ministerio de Planificación y Cooperación, Ministerio de Educación, Ministerio de Salud, Ministerio del Trabajo y Previsión Social, Ministerio de Vivienda y Urbanismo, Ministerio de Transporte y Telecomunicaciones, Ministerio de Justicia, Ministerio de Hacienda, Consejo Nacional de Televisión, FONADIS, SERNAM, FOSIS, INJ. Una buena articulación y coordinación de los organismos permitirá logros en cobertura y calidad que requiere la implementación de la política para este fenómeno multidimensional y complejo como lo es la discapacidad, ya que cada sector se especializa y aporta desde sus perspectivas y con sus herramientas hacia la integración de las personas con discapacidad.

Particularmente haciendo referencia a la Política de Integración postulada por el gobierno de Chile, desde la cual emanan diversos programas, planteamos que las estrategias adoptadas en dicha política además de sustentarse en los postulados de la Política social del gobierno, se basan en las recomendaciones que formularon los organismos internacionales, las que son ratificadas por Chile en el año 1990 lo cual nos arroja el supuesto de que existe una orientación especializada lo cual apunta a satisfacer de una manera eficiente requerimientos y necesidades concretas de los individuos y familias que son afectados por condiciones de discapacidad.

**Integralidad:** un último criterio que orienta a la política global, es la integralidad, enfocaremos mayormente el análisis hacia la integralidad entendida como las relaciones de diferentes áreas de beneficios sociales. El conjunto de políticas analizadas poseen en su diseño un carácter explícito de integralidad, desde la ley que integra diversos aspectos a partir de los organismos que participan en su formulación, la política nacional que integra diversas áreas (prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades) y también coordina la articulación de los organismos participantes ya sean públicos y privados, como las Normas Uniformes propuestas por la ONU, que van a integrar áreas como educación, empleo, trabajo y seguridad social, vida en familia e integridad personal, cultura, recreación y religión.

Las políticas conjuntamente apelan a la integración y coordinación de distintas áreas de beneficios para los sujetos discapacitados, entre estas áreas destacan la educación, donde nos encontramos que todas las políticas y leyes sin excepción buscan que los sujetos discapacitados encuentren un acceso igualitario al sistema educacional, "los Estados deben reconocer el principio de la igualdad de oportunidades en los niveles primarios, secundario y superior para los niños, jóvenes y los adultos con discapacidades en entornos integrados, y deben velar porque la educación de las personas con discapacidad constituyan una parte integrante del sistema de enseñanza"; lo citado anteriormente responde a criterios tomados por las distintas políticas analizadas. Puntualmente en cuestión de educación se nos presenta un programa de "Becas de apoyo técnico" que busca equiparar oportunidades de alumnos con discapacidad, dicho programa emerge desde la Política Nacional y se focaliza en alumnos de enseñanza media y de escasos recursos. Debemos reconocer que desde un análisis desde la perspectiva de la familia la educación se sitúa en un lugar de gran importancia ya que se ha de considerar como una herramienta que responde a diversas dimensiones.

Así la "educación deberá orientarse a que las personas discapacitadas consigan, en la medida en que sea posible, su independencia económica, y contribuyan al desarrollo económico de su país". De esto se desprende la estrecha relación existente entre la educación y las posibilidades de acceso al empleo, lo cual repercute directamente en la calidad de vida de los sujetos discapacitados y sus familias.

También nos encontramos con el sector de la salud donde vemos también como al integrar este ámbito vamos a obedecer a múltiples necesidades de prevención y principalmente de rehabilitación de los sujetos discapacitados. Dichas áreas se hacen presentes en todas las políticas y programas analizados.

Por último debemos mencionar que este principio de integralidad de hace especialmente relevante para la integración social de las personas discapacitadas y sus familias, dado que la problemática de la exclusión en la discapacidad se presenta como un fenómeno complejo que requiere ser analizado desde una perspectiva integral.

- La familia en las políticas de discapacidad

Para analizar la política es necesario que podamos observar cual es el foco de esta, si es una política familiar, que la entendemos como; "un conjunto coherente de principios, objetivos, programas y recursos orientados a fortalecer y desarrollar la vida familiar y a facilitar el desempeño de la función social de la familia" o si se trata de una política con enfoque familiar, las cuales corresponden a todos aquellos programas que van en apoyo de la familia y que aún cuando no lo reconocen explícitamente, se constituyen de hecho en medidas de políticas familiares

Podemos decir que luego de la revisión de las políticas, no existe la presencia de una política familiar como tal, sino más bien nos encontramos frente a un conjunto de políticas que no explicitan tampoco su foco familiar, centrándose más bien en el individuo o sujeto discapacitado, sin embargo sabemos que cada estrategia estudiada trae consigo repercusiones múltiples a los grupos familiares a los cuales pertenecen dichos sujetos.

Las políticas manifiestan de manera implícita que cada individuo que se convierte en beneficiario de la implementación de programas y políticas pertenecen a un grupo familiar, ya que muchas medidas y beneficios apuntan a fortalecer y principalmente a apoyar a las familias que se conforman con uno o más miembros en condiciones de discapacidad. Todo esto se desprende del análisis de los diseños, ya que aportan factores tales como el derecho a formar familia, a la reproducción, al acceso al trabajo que finalmente se orienta a la mejora de ingresos para la familia, etc. Existen dentro de los tipos de discapacidades algunos matices en torno a la importancia de la familia, por ejemplo un discapacitado mental requiere del cuidado y de la tutela de la familia, en cambio un discapacitado físico es considerado con iguales derechos y deberes y derechos ante la ley, al igual que la rehabilitación difieren en cuanto a la independencia de la familia dependiendo el tipo de discapacidad.

Sin embargo pese a lo poco explícito que se hace el tema de la familia, podemos decir que a partir de las Normas Uniformes (ONU) se plantea el deber del Estado de promover la plena participación de las personas con discapacidad en la vida familiar. Y a partir de la Política Nacional, tenemos que si se promueve el fortalecimiento de la vida familiar e integridad psicosocial de las personas con discapacidad, en lo referente a la sexualidad, la vida en pareja, matrimonio y procreación y se impulsa la asociatividad de los sujetos discapacitados y de sus familias. Por lo anterior es necesario incluir como aspecto fundamental en el proceso de integración del sujeto discapacitado la familia, vemos entonces como se pretende un fortalecimiento para que esta sirva como medio integrador y socializador al sujeto, de este modo podemos formular que el conjunto de políticas tiene un foco familiar; con alta tendencia en la individualización, sin embargo como mencionamos anteriormente cada una de las estrategias y medidas repercuten directa e indirectamente en la familia en su conjunto. Se torna bastante complejo llegar a vislumbrar que tipo de concepto de familia subyace las políticas orientadas hacia la integración de las personas con discapacidad, ya que tal como se muestra anteriormente existen pocos elementos que definan como es la familia, que características trae consigo las familias consideradas beneficiarias de las políticas o programas. Es necesario entonces emplear un concepto amplio que no excluya ninguna tipología familiar y como no se explicita ninguna característica clara, no se asume ninguna perspectiva en particular para definir la familia.

- Respecto al ciclo de vida familiar

Muy brevemente, en pocas líneas queremos hacer referencia a la consideración del ciclo de vida familiar por parte de las políticas analizadas, hemos identificado que existe una preocupación por abordar la problemática de la discapacidad en el contexto familiar, y destacan preocupaciones desde una la tercera etapa, escolaridad, familia con adolescentes, etc. También guarda referencia con la iniciación, dando relevancia al derecho de todos los discapacitados a formar familia y contraer matrimonio, sin embargo las políticas apuntan hacia la rehabilitación, la educación, el trabajo, etc. Creemos que desconoce o no implementa sobre la etapa de reproducción y aún más en la etapa preescolar de los hijos, ya que las medidas sociales se comienzan a vislumbrar desde la etapa escolar. Sin embargo este fragmento de análisis se realiza muy inferencialmente ya que a través de la lectura, no se manifiesta de manera explícita la consideración respecto al ciclo de vida familiar.

- Potencialización de la familia

Hemos señalado el gran interés por el individuo, desde esto se desprende que si bien existe un fortalecimiento y una potencialización de la familia esta se logra llevar a cabo a partir del trato directo con el sujeto con discapacidad, se entiende que la familia puede desarrollar habilidades a partir de un proceso de rehabilitación integral, siempre y cuando esta se involucre, también la familia se potencia a través del mayor acceso a información, comunicación del sujeto discapacitado, también en el mayor acceso al trabajo remunerado, la educación, etc. Así podemos vislumbrar que los recursos, herramientas y habilidades que puede captar la familia a partir de la implementación de las políticas analizadas serán un significativo aporte para lograr una organización y coordinación entre sus miembros lo cual permitirá hacer frente a las problemáticas que subyacen a la discapacidad y de este modo convertirse en sujetos de acción que puedan alcanzar de una manera adecuada la integración del sujeto discapacitado, en primera instancia a su entorno familiar con las condiciones necesarias para mantener una

calidad de vida adecuada y luego para ser los agentes principales de socialización y conjuntamente insertarse en la sociedad, participando social, política, cultural y económicamente.

Como señalamos anteriormente se infiere desde el conjunto de políticas el interés de potenciar y apoyar a las familias que cuentan en su composición con un miembro discapacitado.

- Los recursos económicos y las familias de los discapacitados

"Se ofrece una ayuda económica por parte del Estado a los inválidos mayores de 18 años, pertenecientes a grupos familiares carentes de recursos y que estén inhabilitados para acogerse a pensión en algún sistema formal de previsión" la anterior cita corresponde a la definición del PASIS (Pensión asistencial de Invalidez) la cual corresponde a un aporte por parte del Estado a sujeto de escasos recursos, y se entiende como una medida integralmente asistencial, que pretende aportar económicamente a la familia un monto que permita solventar en alguna medida costos del sujeto discapacitado, de este modo podemos señalar que existen medidas que surge desde la Política Nacional, que aumentan el nivel de recursos económicos disponibles de la familia.

Un ingreso económico en la familia se puede llegar a traducir, por una parte en una integración social, dada a partir del consumo, ya que surge una tendencia a percibir mayor integración respecto a la capacidad de consumo de las familias, por otro lado se entiende como una mayor satisfacción de necesidades, lo cual deberá ir en directa relación con la mejora en su calidad de vida.

Los niveles económicos de las familias pueden variar también respecto del acceso al mundo laboral de los sujetos discapacitados, ya que el empleo y el ingreso están íntimamente vinculados, por lo tanto, el ámbito educacional, el de capacitación y el laboral que contienen las Políticas también serán de directa relación con el nivel de recursos económicos de la familia.

Es plausible pensar que serán de un gran beneficio para el sujeto discapacitado y su familia en conjunto, ya que también lo podemos entender como un posible acceso a los recursos necesarios para que el sujeto discapacitado pueda asumir un proceso de rehabilitación, o por lo menos adquirir herramientas que aporten a este.

Finalmente es necesario advertir que los cambios económicos no son de gran envergadura, sino que se pueden considerar, a partir de su bajo monto en pequeños paliativos a su condición, se señala la palabra condición ya que esta medida de pensión se encuentra disponible solo para personas pertenecientes a grupos sociales de escasos recursos.

- El mundo laboral para el discapacitado

Cada una de las políticas analizadas tiene como foco común un carácter de potenciar, de entrega de herramientas, de fomentar participación y principalmente de facilitar el acceso a instancias que vayan mejorando la calidad de vida de las familias que se constituyan con sujetos discapacitados. La educación y la capacitación van a converger en un horizonte común que será la inserción en el mundo laboral de los sujetos discapacitados.

La política reconoce como derecho humano, la posibilidad de acceder a un empleo, y destacan que las disposiciones legislativas y reglamentarias no deben discriminar contra las personas con discapacidad ni interponer obstáculos a su empleo

El mundo laboral y específicamente el mundo del trabajo remunerado cobran real importancia a la hora de evaluar una integración social de los sujetos discapacitados. El grupo etéreo correspondiente a los adultos prácticamente reducen su inserción social a la posibilidad de acceder a un trabajo remunerado, que permita mantener una estabilidad económica de su grupo familiar. Vemos entonces como se manifiestan en todas y cada una de las políticas el interés y los objetivos que apuntan hacia que los sujetos discapacitados logren adquirir destrezas a todo nivel, las cuales vayan a generar una apertura en el mundo el trabajo logrando así una mayor independencia y mejorando por consiguiente relaciones familiares que se pudieron ver afectadas por la situación de discapacidad de alguno de los miembros del grupo familiar.

Es sabido la relación entre trabajo remunerado y superación de la pobreza, entonces es necesario señalar que tal como mencionamos anteriormente las políticas tenderán a priorizar el sector de mayor vulnerabilidad económica, por lo tanto los esfuerzos de capacitación se transforman en un factor importantísimo e incluso insustituible, en el sentido de que la falta de

capacitación sumados a la condición de discapacidad limita el acceso al empleo, considerando que muchos de los discapacitados de escasos recursos son empleados de baja calificación, la mayoría obreros, empleados, etc.

Este tema destaca en el conjunto total de las políticas, como ejemplo de ello mencionamos, la oficina de intermediación laboral, "apunta a intermediar entre la empresa pública y privada y el trabajador, permitiendo que las personas con discapacidad puedan optar a una fuente laboral y así demostrar las capacidades y destrezas que tienen" así tenemos conciencia de que las políticas en general contribuyen a que la familia pueda establecer relaciones efectivas con el mundo laboral, espacio esencial para el desarrollo de una integración social efectiva de los sujetos discapacitados.

- Vinculación a redes y articulación institucional

Las políticas en cuestión se originan desde diferentes instancias sociales y políticas, la mayor parte de ellas se desprenden desde el contexto de la Política Nacional de Gobierno del Período de la Concertación, las otras orientaciones corresponden a la lógica de las Naciones Unidas. A partir de este análisis, se desprende la necesaria articulación institucional que subyace sobretudo la política nacional de Gobierno, múltiples instituciones, Ministerios y organizaciones aportan a los objetivos diseñados por Estado, que obedecen a la integración social de los sujetos discapacitados. Vemos que se manifiestan explícita e implícitamente una articulación institucional sólida y necesaria para implementar el diseño de la política.

La anterior articulación institucional, se fortalece y proyecta desde la vinculación desde lo público a lo privado, esto se va dando a través del vínculo y fortalecimiento de redes sociales, ya que para obedecer a los criterios de integralidad y llevar a cabo una política integral que aporte a una efectiva integración social de las personas con discapacidad es necesario abrir el trabajo hacia la multi e interdisciplinariedad, intersectorialidad. A nivel estatal esto se logra complementando e integrando en primera instancia todas las instituciones que formaran la red de apoyo formal, entregando desde su sector y especificidad el aporte necesario hacia la política. Dicha red se compone a partir de todas las instituciones públicas y privadas que intervienen en la política.

También es necesario considerar las redes informales, sin embargo al situarnos desde la perspectiva institucional y analizar el diseño de diversas políticas estas no se manifiestan, ni se señalan como relevantes. Sin embargo consideramos que desde los distintos sectores (educacional, laboral, de rehabilitación, etc.) se manifiesta implícitamente la necesidad de que las familias se vinculen en redes cercanas e informales.

- Sociabilización en torno a la discapacidad

Un eje central que maneja cada política sobre discapacidad, es la prioridad por entregar hacia la sociedad la educación y culturización suficiente para convertirse en una sociedad sin características de discriminación. Los esfuerzos se orientan hacia la creación de una sociedad justa que sea integradora de diferencias. Sin embargo es de nuestra consideración señalar que es un punto donde se debe trabajar con mayor ahínco, desde todos los sectores sociales, ya que la brecha entre la integración del discapacitado y la integración de este aún es demasiado abismante.

La creación de una conciencia social en torno de la problemática de la discapacidad se convierte en uno de los principales objetivos del conjunto de políticas analizadas, ya al puntar a la integración, es necesario que contemos con una sociedad integradora, que posibilite abiertamente el acceso a nuevas oportunidades mirando la discapacidad como una diferencia, sin la necesidad de atribuirles diferencias que limiten dicha condición.

De esta manera han considerado como responsabilidad del Estado la creación de medidas para hacer que la sociedad tome mayor conciencia de las personas con discapacidad, sus derechos, sus necesidades, sus posibilidades y su contribución

Finalmente este criterio de Sociabilización va a englobar muchas de las orientaciones y directrices de las diferentes políticas y programas sociales en torno a la discapacidad, ya que la socialización se convierte en la base de una política de integración, cada iniciativa responde de mejor o peor manera en relación a la integración social a una sociedad con una compleja constitución sobre la cual se busca realizar una intervención para fomentar una apertura y una

Sociabilización , creando conciencia de la importancia que constituye la integración de las diferencias, lo cual se traduce en enormes avances en el tema social.

### **Conclusiones**

Con certeza podemos señalar que el fenómeno social que se origina desde la discapacidad adquiere fuertes características de multidimensionalidad, sin embargo el análisis recién expuesto sólo logra abarcar una mínima porción de tantos factores que involucra el tema, dado, el espacio y el tiempo, el trabajo se ha centrado en lo a nuestro juicio se convierten en aspectos centrales. Los criterios de análisis utilizados se han escogido por tener una relevancia tanto como para el fenómeno como para las políticas analizadas.

A partir de los criterios utilizados, podemos llegar a concluir múltiples situaciones y panoramas que nos revela el fenómeno tanto para la familia, para la política en sí y específicamente para el conjunto de sujetos que se involucran en una política diseñada para la integración de las personas con discapacidad.

Lo primero que debemos mencionar, es que estamos frente a una política social, que si bien es cierto tiene múltiples repercusiones en la familia, no es una política familiar como tal. Es amplia y cada factor tiene una referencia sobre la familia, pero se centra en el individuo o sujeto discapacitado, si reconoce que este se inserta en un contexto familiar y que este grupo debe ser considerado de manera importante, daba la influencia y consecuencias que pueden llegar a ser protagonistas

Sumado a lo anterior, desprendemos a partir del análisis que las políticas no poseen de manera explícita un concepto de familia claro, lo cual dificulta un tanto el análisis, sin embargo se considera la utilización de no un concepto limitante sino más bien abierto.

A nivel de los principios de la política global, se concluye que si bien es cierto cada principio se encuentra presente en las políticas analizadas, existen unos con mayor presencia y eficacia que otros, pese a la desigualdad entre ellos tenemos frente nuestro, políticas universales, integrales, solidarias y eficientes. Podemos afirmarlo desde el análisis al diseño, y en escasa medida a su implementación.

Frente a otros criterios de análisis que hemos considerado, es necesario señalar que existen ciertas nociones de integración y vinculación entre instituciones ya sean públicas o privadas, lo cual va en directo beneficio del cumplimiento de objetivos propuestos por las políticas, ya que de este modo apuntamos a dar una implementación eficiente a las políticas sociales y programas involucrados. Algo relacionado a ello radica en el vínculo con redes sociales y de apoyo desde la formulación de la ley hasta la implementación de las políticas y programas se manifiestan explícitamente la presencia y participación de diversos organismos.

Por otra parte queremos señalar que pese a pequeños detalles el conjunto de políticas analizadas tiene fuertes características de potenciar a la familia involucrada, tiene ejes centrales sobre la educación, capacitación y trabajo, utilizados y mirados como medios de integración, no como fines en sí mismos, de este modo se pretende darle al sujeto discapacitado y a sus familias los elementos necesarios para lograr el objetivo último que es la integración social. Potenciar, fortalecer y apoyar son conceptos claves que debemos tener en cuenta para lograr entender las políticas.

Se busca de manera clara dar un vuelco en los conceptos sociales en torno a la discapacidad, se intenta dar una connotación positiva, sin caer en la solidaridad por lástima, sino más bien se trabaja en un proceso de socialización sobre el tema para que de una vez todos los sujetos discapacitados sean vistos con igualdad y por ello tengan una acceso igualitario frente a todos los servicios, organismos, instituciones, acciones, beneficios, etc.

Un elemento importante de destacar es el hecho de que las políticas destaquen ciertas áreas, que tiendan a favorecer la implementación de programas desprendidos de las políticas en factores específicos, entre los cuales destacan la educación, el trabajo y también la ayuda económica, son los distintos organismos que pretenden dar equidad a través del acceso a estas áreas tan importantes para el logro de metas y objetivos, considerando que sumado a la discapacidad nos encontramos que los beneficiarios de las políticas analizadas pertenecen principalmente a sectores económicos de escasos recursos, con fuertes características de vulnerabilidad. Así entonces podemos hacer una inferencia a partir del análisis que radica simplemente en señalar que pese a que es una política universal, amplia para toda clase social, la mayor parte de sus beneficios están dirigidos a sectores de escasos recursos (pensión asistencial, ayudas técnicas, becas, etc.)

Así, de este modo haciéndonos parte de este análisis, creemos necesario admitir que las políticas en general poseen un diseño integral, amplio, intersectorial, con búsquedas de eficiencia y solidaridad. Creemos que por lo menos desde sus diseños tienden a abarcar la

multidimensionalidad del fenómeno y principalmente buscan una Potencialización de los sujetos transformándolos así en sujetos de cambio, específicamente en sujetos de su propia integración social.

### **Bibliografía y Sitios Web utilizados**

- Declaración de Cartagena de Indias para las Personas con discapacidad en el Area Iberoamericana 1992.
- Ley 19. 284
- MIDEPLAN, "Balance de seis años de las políticas sociales 1990 a 1996. Santiago 1996
- MIDEPLAN, "Política Nacional para la Integración Social de las Personas con discapacidad". Santiago, Mayo 1999.
- Nidia Aylwin, M<sup>a</sup> Olga Solar. "Trabajo Social Familiar". Ediciones Universidad Católica de Chile. 2002.
- Nidia Aylwin. "El análisis de las políticas sociales desde una perspectiva familiar" Políticas de la familia, Madrid. Universidad de Comillas, 1993.
- ONU, "Normas uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad." Naciones Unidas 1994.
- Orientaciones para analizar políticas sociales desde una perspectiva familiar, extraído de Cátedra Políticas sociales y familia, docente Fabiola Cortez - Monroy, autores citados: Elliot (1985); Janet Giele (1979); Hartman y Laird (1983); Kaluf y Maurás (1995).
- Política Nacional para la Integración Social de las Personas con Discapacidad.
- [www.fonadis.cl](http://www.fonadis.cl)
- [www.inclusioneducativa.cl/documentos1.htm](http://www.inclusioneducativa.cl/documentos1.htm)
- [www.inclusioneducativa.cl/documentos2.htm](http://www.inclusioneducativa.cl/documentos2.htm)