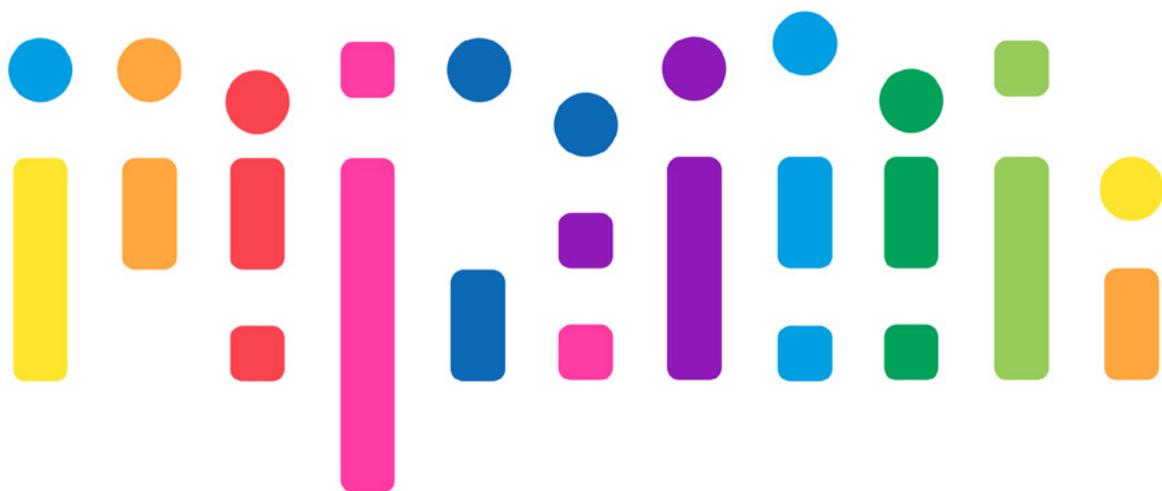


# Discapacidad en Chile: una introducción

**Editores**

**Florencia Herrera**

**Pablo Marshall**



**disca** NÚCLEO MILENIO





# **Discapacidad en Chile: una introducción**

**Editores**

**Florencia Herrera**

**Pablo Marshall**

Florencia Herrera, Pablo Marchall, Núcleo Milenio Disca /  
Discapacidad en Chile: una introducción

Santiago de Chile: Ediciones Universidad Diego Portales, 2024,  
1ª edición, 340 pp., 17 x 24 cm.

**DISCAPACIDAD EN CHILE: UNA INTRODUCCIÓN**  
**FLORENCIA HERRERA y PABLO MARSHALL**  
**NÚCLEO MILENIO DISCA**

© Ediciones Universidad Diego Portales, 2024  
Primera edición: Noviembre, 2024  
ISBN: 978-956-314-608-0

Universidad Diego Portales  
Dirección de Publicaciones  
Av. Manuel Rodríguez Sur 415  
Teléfono: (56 2) 2676 2136  
Santiago – Chile  
[www.ediciones.udp.cl](http://www.ediciones.udp.cl)

Este proyecto fue realizado gracias al fondo de Proyección al Medio Externo (PME) de la Iniciativa Científica Milenio del año 2023

Edición: Florencia Herrera y Pablo Marshall  
Diseño: María Fernanda Pizarro

Impreso en Chile por Eclipse

# Discapacidad en Chile: una introducción

**Editores**

**Florencia Herrera**

**Pablo Marshall**

**disca** NÚCLEO MILENIO



EDICIONES  
UNIVERSIDAD DIEGO PORTALES



# Índice

- 11 **Introducción**  
Florencia Herrera y Pablo Marshall
- 33 **Capítulo 1**  
**Entendiendo la discapacidad**  
Tom Shakespeare
- 57 **Capítulo 2**  
**Salud y personas con discapacidad: hacia un acceso equitativo**  
Elena S. Rotarou, Rafael Pizarro y Wilson Verdugo
- 85 **Capítulo 3**  
**De la urgencia de un enfoque anticapacitista en educación inclusiva**  
Carlos Araneda-Urrutia y Loreto Eyzaguirre-Negrete
- 115 **Capítulo 4**  
**Trabajo y personas con discapacidad en Chile: barreras, normativa y brechas de implementación**  
Eduardo Marchant
- 141 **Capítulo 5**  
**Sexualidad, reproducción y parentalidad en personas con discapacidad**  
Florencia Herrera y Andrea Rojas

- 169 **Capítulo 6**  
**Derecho a la ciudad y a una vivienda adecuada: desafíos que enfrentan las personas con discapacidad en Chile en el ámbito de la accesibilidad**  
Mariela Gaete-Reyes y Juan Pablo Acevedo-López
- 205 **Capítulo 7**  
**Acceso a la justicia para las personas con discapacidad en Chile**  
Pablo Marshall y Marcela Tenorio
- 231 **Capítulo 8**  
**Participación política**  
Pablo Marshall y Florencia Herrera
- 257 **Capítulo 9**  
**Activismo de las personas con discapacidad. ¿Por qué es fundamental?**  
Juan Andrés Pino-Morán, Luis Vera Fuente-Alba, Jaime Ramírez-Fuentes y Víctor Romero-Rojas
- 287 **Capítulo 10**  
**“Si nos enseñan, lo vamos a lograr”:** autonomía desde la voz de los Expertos por Experiencia hacia los conocimientos científicos  
Marcela Tenorio, Paulina Sofía Arango Uribe, Andrés Aparicio, Florencia Villaseca, Ricardo Pizarro, Felipe Pierret, Gonzalo Osorio y Carolina Lucero
- 329 **Sobre las autoras y autores**
- 335 **Sobre el Núcleo Milenio DISCA**

Este libro cuenta con las siguientes medidas de accesibilidad:

Fuente sin serifa negra sobre fondo blanco de tamaño mínimo 12 puntos, interlineado 18 puntos con alineación a la izquierda.

El capítulo 10 sobre el rol de la autonomía en el proceso de identificación de la discapacidad intelectual, se encuentra disponible en Lectura Fácil en la página web de Núcleo Milenio DISCA ([www.nucleodisca.cl](http://www.nucleodisca.cl))

Este documento se puede encontrar en versión física, digital y audiolibro.

La versión digital de este libro es compatible con lectores de pantalla y las imágenes cuentan con texto alternativo.



# Introducción

Florencia Herrera

Pablo Marshall

## **¿Por qué publicar un libro sobre discapacidad?**

Las personas con discapacidad experimentan exclusión, discriminación y estigma cotidianamente, además de barreras en todos los ámbitos de sus vidas: en la escuela, en el trabajo, en su vida amorosa y familiar, en su acceso a la salud, en su vida política, etcétera. Estas toman muchas formas y van más allá de la presencia de una rampa a la entrada de un edificio. Algunos ejemplos pueden ser la ausencia de un intérprete en lengua de señas, camillas ginecológicas no adaptadas (que impiden que mujeres con discapacidad física reciban sus controles preventivos de salud), ignorancia y actitudes negativas hacia la discapacidad que hacen casi imposible que sean candidatas a cargos de elección popular, entre otros. Todas esas barreras, físicas, de información o actitudinales, dificultan que este grupo de personas participe plenamente en la sociedad y afecta su experiencia de ciudadanía.

Comúnmente, las barreras aparecen cuando en los diseños —de lo que sea, una política pública, un edificio, una sala de espera en un hospital, cualquier espacio en el que se espera que haya seres humanos— no se piensa en las personas con discapacidad desde un inicio. Es lo que podríamos llamar discriminación por omisión. No hay una intención explícita de

excluirlos, pero si una universidad, por ejemplo, no anticipa que puede haber estudiantes ciegos en sus salas de clases, entonces los está excluyendo. Aun cuando no haya un letrado afuera del establecimiento que diga “no se admiten ciegos”, es como si lo hubiera. A través de estas barreras, muchas veces imperceptibles para aquellos sin discapacidad, las personas con discapacidad son excluidas de la sociedad.

Si bien en las últimas décadas se han realizado esfuerzos para avanzar en su integración en distintos ámbitos, y en eliminar además esas barreras que las afectan, la evidencia indica que estamos lejos de alcanzar la inclusión y la igualdad de oportunidades.

Tradicionalmente, las personas con discapacidad han sido segregadas en colegios especiales, en instituciones psiquiátricas, en sus propias casas. Bajo este imaginario son vistas como dependientes y víctimas indefensas de una tragedia. Se consideran una carga para la sociedad, y no sujetos capaces de aportar al desarrollo de sus comunidades.

Para romper con esta mirada quisimos producir un libro que muestre, desde una perspectiva social y de derechos, las diversas barreras que enfrentan las personas con discapacidad para participar plenamente en la sociedad y que, a la vez, reconozca su agencia y protagonismo. A lo largo de este texto podremos ver que ellas estudian, cuidan, trabajan y son un aporte para sus cercanos.

El propósito de este trabajo es entregar, entonces, un panorama general sobre la discapacidad para todo público, mencionando las barreras que experimenta este grupo de personas y los desafíos, avances y propuestas que buscan su inclusión e igualdad. Basándonos en conocimiento y evidencia actualizada, quisimos realizar un libro accesible y en distintos formatos (físico, digital compatible con lectores de voz, audiolibro), que permita a personas con discapacidad, a sus familiares, estudiantes, profesionales y a toda persona interesada (que, francamente, deberíamos ser todos), comprender y reflexionar sobre los aspectos básicos de este fenómeno, en los distintos ámbitos de la vida en nuestro país.

Este ejemplar ha sido realizado por sujetos comprometidos con generar conocimiento para mejorar la vida de las personas con discapacidad. Muchos de los autores y autoras son, ellos mismos, parte de este grupo, que escriben desde su experticia como profesionales y académicos, pero también desde su experiencia personal.

Asimismo, esta obra fue elaborada en el marco de Núcleo Milenio Estudios sobre Discapacidad y Ciudadanía (DISCA), y gran parte de su contenido se desarrolló en base a estudios y reflexiones que incorporan las experiencias de vida e intereses de personas con discapacidad. De este modo, respetamos el lema de su movimiento internacional: “Nada para nosotros sin nosotros”.

A continuación, abordamos algunos aspectos que consideramos generales y básicos para comprender la discapacidad en Chile. En la primera sección presentamos una definición de ella y

proponemos comprenderla desde una perspectiva social y relacional. En segundo lugar, exponemos los puntos clave de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), el avance más significativo en esta materia a nivel mundial. Tercero, entregamos definiciones de los principales conceptos relacionados con la accesibilidad. En el cuarto apartado presentamos información sobre las personas con discapacidad en nuestro país. Para finalizar esta introducción, incluimos un breve resumen de los contenidos de cada uno de los capítulos que componen el libro.

## **¿Qué es y cómo se entiende la discapacidad?**

El espacio que ha ocupado la discapacidad en el imaginario chileno ha estado marcado por una perspectiva médica y asistencialista. Anualmente, desde 1978, se hace una campaña de colecta de fondos televisada para financiar centros de rehabilitación para niños y niñas con discapacidad física: la Teletón. Esta campaña se transformó en su principal referente y ha tenido un efecto profundo en cómo esta se percibe. Al transmitir historias en las que la discapacidad se representa como una tragedia personal, se omite su componente social y relacional. El fin de la campaña es sensibilizar e inspirar a la población para lograr una mayor recaudación, por lo tanto, se muestran relatos de superación donde los niños y sus familias “luchan” contra la discapacidad, haciendo que esta se entienda como una falla y limitación individual. Así, queda asociada a la obligación de la rehabilitación y a la caridad. Como señala el movimiento de la discapacidad chileno: “somos sujetos de derechos, no objetos de caridad”.

Entendemos, más bien, que la discapacidad se presenta cuando una persona con condiciones de salud, deficiencias o limitaciones enfrenta barreras al interactuar con su entorno, que no le permiten participar plenamente en la sociedad. Por ejemplo, una discapacidad física no es la consecuencia natural de una lesión en la columna vertebral o de una parálisis cerebral, sino que es producto de un diseño urbano y arquitectónico que no es accesible para personas usuarias de sillas de ruedas. Estas deficiencias, limitaciones o dificultades pueden ser sensoriales (visuales o auditivas), físicas o de movilidad, psíquicas o intelectuales, entre otras. En congruencia con esta definición, nos posicionaremos desde un enfoque social y relacional. Es decir, nos distanciamos del modelo biomédico que se centra en las limitaciones funcionales de los individuos y pone el foco en su rehabilitación (donde para participar plenamente de la sociedad, un individuo con discapacidad debe estar rehabilitado).

Al adquirir este enfoque, dejamos de pensar en la discapacidad como un fenómeno individual para comprender cómo esta es producida por nuestras sociedades. De esta forma incorporamos al análisis las barreras institucionales, físicas, económicas, actitudinales y comunicacionales que impiden que este grupo de personas hagan ejercicio pleno de la ciudadanía y participen de la sociedad en su conjunto. En los distintos capítulos de este libro veremos muchos ejemplos concretos y cotidianos de cómo funcionan esas barreras.

## **La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**

En las últimas décadas ha habido grandes avances en materia de inclusión de las personas con discapacidad en América Latina (Banco Mundial, 2021) y el mundo. Uno de los más significativos lo constituye la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), que es un tratado internacional que busca proteger y promover los derechos y la dignidad de estas personas. La CDPD fue adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en diciembre de 2006 y ratificada por el Estado de Chile el año 2008. Ella representa un cambio paradigmático en la forma en que se percibe y trata la discapacidad, al pasar de un modelo de caridad y cuidados médicos a un enfoque basado en los derechos humanos y la inclusión plena en la sociedad. El modelo social de la discapacidad influyó decisivamente en el diseño de este tratado. La CDPD subraya que las personas con discapacidad deben tener las mismas oportunidades y derechos que cualquier otra persona, reconociendo su capacidad para contribuir de manera significativa a la comunidad. Es relevante destacar que, de acuerdo con el Tercer Estudio Nacional de la Discapacidad (2022), solo un 16% de las personas con discapacidad declara conocer la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

El contenido de la CDPD es amplio y abarca diversos aspectos de la vida diaria de las personas con discapacidad. Incluye derechos civiles, políticos, sociales, económicos y culturales, y establece obligaciones para los Estados Partes en áreas como accesibilidad, justicia, educación, salud, trabajo y empleo, y

participación en la vida política y pública. Por ejemplo, el artículo 9 se centra en la accesibilidad, instando a los Estados a tomar medidas para asegurar que las personas con discapacidad puedan vivir de manera independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida. El artículo 19 aborda el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, mientras que el artículo 20 se enfoca en la movilidad personal, garantizando que estas personas puedan moverse libremente, con la mayor independencia posible. El artículo 21 subraya su libertad de expresión y el acceso a la información, asegurando que puedan adquirirla en formatos accesibles. El artículo 24 aboga por una educación inclusiva en todos los niveles, mientras que el artículo 25 garantiza el acceso a la salud sin discriminación. El artículo 27 aborda el derecho al trabajo en un entorno laboral inclusivo y accesible, y el artículo 29 se centra en la participación en la vida política y pública, promoviendo el derecho al voto y a ser elegido candidato. La mayoría de los capítulos de este libro hacen referencia a las disposiciones relevantes de la CDPD, que regula los derechos que se ven involucrados en las áreas a tratar.

Este tratado tiene una función crucial en avanzar en transformaciones sociales que beneficien a las personas con discapacidad. Al establecer un marco legal y normativo, la CDPD proporciona una base sólida para la formulación de políticas y leyes nacionales que promuevan la igualdad de oportunidades y la eliminación de barreras. Además, fomenta un cambio cultural, al desafiar estereotipos y prejuicios y promover una mayor conciencia y respeto hacia la diversidad humana. Su implementación efectiva requiere la colaboración de gobiernos,

organizaciones de la sociedad civil, el sector privado y las personas con discapacidad mismas, asegurando que sus voces y experiencias sean centrales en la toma de decisiones.

## **Medidas de accesibilidad**

La CDPD establece varias medidas diseñadas para apoyar a las personas con discapacidad, complementadas con otras de larga data que han contribuido a abordar diferentes necesidades para mejorar su independencia y participación en la sociedad. En los capítulos de este libro, se hará referencia a estas medidas como herramientas que abordan el efecto de las barreras para el ejercicio de derechos, afectando a la experiencia de vida de las personas con discapacidad. Es por eso que consideramos importante ofrecer un glosario, con ejemplos específicos para ilustrar su aplicación.

Probablemente la medida más amplia es la accesibilidad. La accesibilidad implica el diseño y la creación de entornos, productos y servicios que puedan ser utilizados por las personas con discapacidad, independientemente de sus capacidades físicas, sensoriales o cognitivas. Esto incluye la eliminación de barreras físicas en edificios y transporte, así como la provisión de información en formatos accesibles, ya sea braille, lengua de señas, subtítulos y texto de lectura fácil. Por ejemplo, la instalación de rampas en edificios públicos permite que personas usuarias de sillas de ruedas puedan acceder a estos espacios (artículo 9 CDPD).

Las medidas de accesibilidad son muchas veces complementadas con medidas de diseño universal, cuyo enfoque busca crear entornos, productos y servicios que sean inherentemente accesibles y utilizables por todas las personas, independientemente de su edad, capacidad o condición. Este enfoque se basa en el principio de que la inclusión debe ser una consideración fundamental desde el inicio del proceso de diseño, no un aspecto adicional o una adaptación posterior, lo que lamentablemente no siempre es posible y por eso son necesarias estas medidas de accesibilidad, dirigidas especialmente a personas con discapacidad (artículo 2 CDPD). El diseño universal pretende beneficiar a la mayor cantidad de personas posible, eliminando la necesidad de modificaciones o adaptaciones específicas. Un ejemplo de diseño universal es una acera con bordes rebajados, que no solo es útil para personas en sillas de ruedas sino también para coches con niños pequeños, personas mayores y cualquiera que pueda tener dificultades para caminar.

Tanto las medidas de accesibilidad como el diseño universal son adaptaciones de tipo general, que no toman en consideración las circunstancias específicas de una persona con discapacidad en particular. Por el contrario, existen una serie de medidas específicas que son importantes allí donde las medidas generales no permiten garantizar el acceso adecuado.

La primera de ellas son los dispositivos de asistencia, que consisten en herramientas, equipos o productos diseñados para ayudar a las personas con discapacidad a llevar a cabo actividades diarias con mayor independencia y eficacia

(OMS, 2011). Estos dispositivos pueden ir desde ayudas técnicas simples hasta tecnologías avanzadas. Por ejemplo, los audífonos permiten a las personas con pérdida auditiva escuchar mejor y comunicarse efectivamente en su vida diaria, o la silla de ruedas, que permite a una persona con discapacidad física desplazarse por la ciudad. Estos son ejemplos de dispositivos de asistencia.

En segundo lugar, tenemos las adaptaciones, que son modificaciones específicas en el entorno físico, materiales, equipos o métodos de enseñanza que se realizan para permitir que una persona con discapacidad pueda desempeñarse de manera efectiva en diversas actividades. Estas pueden incluir desde tecnología hasta cambios en el diseño del lugar de trabajo. Un ejemplo es el uso de software de lectura de pantalla para personas con discapacidad visual, que les permite utilizar computadoras y acceder a información digital.

Finalmente, algunas adaptaciones tienen el carácter de ajustes razonables, que consisten en modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas en un caso particular para garantizar que las personas con discapacidad puedan disfrutar o ejercer sus derechos en igualdad de condiciones con las demás (artículo 2 CDPD). A diferencia de las adaptaciones en general, los ajustes no deben ser realizados por la persona con discapacidad o sus familias, sino por los prestadores de servicios o los empleadores. Sin embargo, los ajustes razonables solo son exigibles en tanto no impongan una carga desproporcionada o indebida al proveedor del servicio o empleador. Un ejemplo de ajuste razonable es cambiar el

horario de trabajo de una persona con discapacidad para que pueda asistir a tratamientos médicos sin afectar su desempeño laboral.

Estos diferentes tipos de medidas son cruciales para promover la inclusión y la igualdad de oportunidades, permitiendo a las personas con discapacidad participar plenamente en la sociedad y llevar una vida más autónoma y satisfactoria.

## **Legislación sobre discapacidad en Chile**

En Chile, la legislación sobre discapacidad abarca varios aspectos cruciales para garantizar la igualdad de oportunidades y la inclusión social de las personas con discapacidad. La Ley 20.422 es la principal normativa en este ámbito, estableciendo principios y derechos basados en la igualdad y la inclusión social. Esta ley promueve la accesibilidad y asegura que barreras arquitectónicas, urbanísticas y de transporte sean eliminadas y que la información y las comunicaciones sean accesibles para todos. Además, otorga beneficios monetarios, como exenciones arancelarias para vehículos y materiales pedagógicos, y establece un sistema de certificación de discapacidad gestionado por la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN) y registrado en el Servicio de Registro Civil.

En el ámbito educativo, la Ley 20.422 garantiza el acceso a la educación en todos los niveles, incluyendo planes específicos para alumnos con necesidades educativas especiales. La Ley de Subvenciones (DFL 2) garantiza recursos adicionales para estos estudiantes, distinguiendo entre necesidades transitorias

y permanentes. Además, la Ley 21.303 promueve el uso de la lengua de señas chilena, reconociendo a las personas sordas como una minoría lingüística y garantizando su inclusión en el proceso educativo.

En cuanto al empleo, la Ley 21.015, promulgada en 2017, establece una cuota de contratación del 1% para personas con discapacidad en empresas y organismos públicos con 100 o más trabajadores. Esta normativa es complementada por la Ley 21.275, que exige a las empresas programas de capacitación y políticas de inclusión, además de contar con personal capacitado en la gestión de inclusión laboral.

En el ámbito de la salud, la Ley 20.422 asegura el acceso a servicios de salud sin discriminación, promoviendo la prevención y rehabilitación. La Ley 21.331, por su parte, protege los derechos de las personas con enfermedad mental o discapacidad psíquica, garantizando su libertad personal, integridad física y psíquica, y una atención sanitaria adecuada.

Si bien la legislación sobre discapacidad ha avanzado en los últimos 30 años, existen todavía muchas cuestiones pendientes de abordar y actualizar para el cumplimiento de los compromisos que Chile asumió cuando firmó la CDPD.

## **Las personas con discapacidad en Chile**

Para mostrar un panorama general de la discapacidad en Chile, presentamos los principales resultados del Tercer Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC III) (SENADIS y Ministerio de

Desarrollo Social y Familia, 2023). Este estudio está basado en una encuesta nacional de hogares cuyo levantamiento de datos se realizó el año 2022. Para medir la prevalencia de la discapacidad se usó la metodología de la Encuesta Modelo de Discapacidad, que sigue el marco conceptual de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Salud y la Discapacidad (CIF).

De acuerdo con él, el 17,6% de la población en Chile mayor de 18 años y un 14,7% de la población entre 2 y 17 años tienen discapacidad. Es decir, en total, el 17% de la población mayor de dos años pertenece a este grupo en nuestro país. Esto corresponde a una estimación de 3.291.602 personas. Las regiones que presentan una mayor prevalencia de personas con discapacidad son Biobío (21,7%), Ñuble (21,6%), Araucanía (20,5%) y Metropolitana (18,3%). Del total de la población adulta incluida, un 72,6% considera el ambiente como una barrera para su desempeño (en comparación con un 24,7% de la población sin discapacidad). En otras palabras, ese 72,6% indica que le es difícil o muy difícil usar el transporte, los espacios públicos, los comercios, los servicios de salud, la vivienda, el entorno natural, el lugar de trabajo y los establecimientos de educación.

Es relevante destacar que, además, existe una brecha de género significativa, ya que del total de mujeres adultas encuestadas el 21,9% tiene discapacidad, mientras que del total de hombres adultos un 13,1% la tiene. Asimismo, a partir de los 18 años, la prevalencia de esta va aumentando: 9,9% entre 18 y 29 años, 11,7% entre 30 y 44 años, 17,5% entre 45 y 59 años y 32,6% en la población de 60 años y más. En todos los tramos etarios, el

porcentaje de mujeres es mayor que el de hombres. Esta brecha se va acentuando a medida que aumenta la edad.

ENDISC III proporciona evidencia de que la discapacidad afecta negativamente los ingresos, la participación en la fuerza laboral, la educación y el bienestar general de las personas. Existe una relación directa entre discapacidad y nivel de ingresos. Mientras el quintil V, de mayores ingresos, presenta una prevalencia de discapacidad de 13,4% en la población adulta, el quintil I, de menores ingresos, presenta una prevalencia de 21,9%. En relación con el empleo, un 62,1% de las personas sin discapacidad trabaja en una actividad remunerada, mientras que este número baja a 40% cuando se trata de personas con discapacidad. En promedio, las personas con discapacidad tienen dos años menos de educación que las personas sin ella (10 años versus 12 años de educación).

El estudio indaga en las experiencias de discriminación de la población. Los resultados indican que la percepción de discriminación es mayor en adultos y en menores de edad con discapacidad, en comparación con adultos y menores de edad sin discapacidad. El 26,2% de la población adulta del primer grupo refirió haber sido discriminada en los 12 meses previos a la aplicación de la encuesta (en comparación con un 13% de la población del segundo). Es preocupante que este porcentaje es mayor en niños, niñas y adolescentes de 10 a 17 años, entre quienes un 67,8% indica haberse sentido discriminado (versus un 38,1% sin discapacidad). Aquí también existe una brecha de género, ya que el 76,4% de las mujeres con discapacidad entre 10 y 17 años señala haberse sentido discriminada.

El Estado exige en muchos casos el estar inscrito en el Registro Nacional de la Discapacidad como requisito para acceder a “beneficios” relacionados. Sin embargo, ENDISC III muestra que del total de personas con discapacidad, solo el 11,6% de las personas adultas y el 7,7% de los niños, niñas y adolescentes están inscritos en este Registro.

La OMS estima que mil millones de personas viven con discapacidad, aproximadamente el 16% de la población mundial (World Health Organization, 2022). En comparación con la población general, la población con discapacidad experimenta una salud más precaria, menores logros educativos, mayores tasas de pobreza y menores tasas de participación en la fuerza laboral. De acuerdo con los resultados del ENDISC III, la situación en Chile no es diferente.

## **Sobre el contenido de este libro**

En el capítulo 1, titulado “Entendiendo la discapacidad”, Tom Shakespeare presenta la discapacidad como una experiencia universal que puede impactar a cualquier persona en algún momento de su vida, ya sea debido a enfermedades, accidentes o al envejecimiento. El texto resalta la evolución de la percepción social de la discapacidad, pasando de una visión medicalizada y caritativa a un enfoque de derechos humanos y de igualdad de oportunidades. Shakespeare aboga por el uso de terminología respetuosa y centrada en las personas, y analiza el impacto del modelo social de la discapacidad, que enfatiza la eliminación de barreras sociales y físicas. El capítulo también aborda la diversidad de la discapacidad, sus causas y

la necesidad de que se incluyan aspectos médicos, psicológicos, sociales y culturales. Además, subraya la importancia de la autoorganización y la participación activa de las personas con discapacidad en la lucha por sus derechos. La discapacidad se presenta no sólo como un desafío individual, sino como una cuestión social que requiere cambios estructurales y una mayor comprensión y apoyo.

El capítulo 2, escrito por Elena Rotarou, Rafael Pizarro y Wilson Verdugo, analiza el acceso a la salud para personas con discapacidad en Latinoamérica, con un enfoque particular en Chile. Titulado “Salud y personas con discapacidad: hacia un acceso equitativo”, presenta una descripción del sistema de salud chileno y sus organismos relacionados con la discapacidad, en el marco de los conceptos de equidad en salud y las barreras que impiden el acceso equitativo a estos servicios. El capítulo expone datos que evidencian la brecha entre personas con y sin discapacidad y propone medidas para lograr un acceso equitativo, incluyendo la capacitación del personal sanitario, la implementación de ajustes razonables y la participación activa de las personas con discapacidad en el diseño de políticas inclusivas.

En el capítulo 3, “De la urgencia de un enfoque anticapacitista en educación inclusiva”, Carlos Araneda-Urrutia y Loreto Eyzaguirre-Negrete abordan cómo el sistema educativo chileno fue reconstruyéndose sobre la base de una ideología inclusiva, analizando las limitaciones y potencialidades de esta ideología. Los sistemas educativos tradicionales segregan y excluyen a los estudiantes con discapacidad. Si bien el paradigma

de la inclusión pretende revertir esta exclusión buscando construir espacios educativos accesibles, la identificación y etiquetación de los estudiantes con discapacidad reproduce la segregación dentro del espacio escolar. Lo inclusivo sigue siendo pensado en términos de integración asimilatoria, donde el supuesto “déficit” del estudiante debe ser identificado y eliminado. Las instituciones educativas necesitan transformarse profundamente, asumir que las capacidades humanas no son uniformes y abandonar la idea de que existe un modo único y lineal de aprender.

En el capítulo 4, Eduardo Marchant examina las barreras, normativas y brechas de implementación en el acceso y la inclusión laboral de las personas con discapacidad en Chile. A través de ejemplos, se ilustran las dificultades que estas enfrentan en el mundo laboral. El texto destaca que, a pesar de los avances legislativos, como las cuotas de empleo y los ajustes razonables, persisten problemas significativos en su aplicación efectiva. Los datos muestran una menor tasa de ocupación y peores condiciones laborales para las personas con discapacidad, junto con una brecha de ingresos y percepciones negativas sobre el entorno laboral. Se analiza el marco de la CDPD y se propone que el Estado chileno refuerce las medidas existentes mediante sensibilización, capacitación y programas de orientación técnica, para mejorar la implementación de las leyes actuales y promover una inclusión laboral efectiva y equitativa.

El capítulo 5, escrito por Florencia Herrera y Andrea Rojas, titulado “Sexualidad, reproducción y parentalidad de las

personas con discapacidad”, aborda los desafíos y violaciones a sus derechos en estos ámbitos. El análisis se centra en cuatro áreas principales: la educación y salud sexual y reproductiva, la violencia sexual, ginecológica y obstétrica, las tecnologías reproductivas y discursos eugenésicos, y las barreras en el ejercicio de la parentalidad. A pesar de que la CDPD reconoce sus derechos sexuales y reproductivos, las personas con discapacidad enfrentan barreras estructurales, actitudinales y comunicacionales en el acceso a estos servicios. El capítulo también resalta la violencia específica que sufren las mujeres con discapacidad y la estigmatización que enfrentan como madres y padres. Se subraya la necesidad de políticas públicas inclusivas que reconozcan y apoyen los derechos sexuales, reproductivos y parentales de las personas con discapacidad, promoviendo una sociedad más equitativa y respetuosa de la diversidad.

El capítulo 6, de Mariela Gaete-Reyes y Juan Pablo Acevedo-López, analiza las dificultades que las personas con discapacidad enfrentan para acceder a una vivienda adecuada y disfrutar del entorno urbano en Chile. Titulado “Derecho a la ciudad y a una vivienda adecuada: desafíos que enfrentan las personas con discapacidad en Chile en el ámbito de la accesibilidad”, el capítulo examina cómo los modelos de discapacidad influyen en la percepción de la accesibilidad e identifica barreras de distinta índole que dificultan el acceso a la vivienda. El capítulo también aborda la problemática de la accesibilidad en espacios públicos, edificios y transporte. Finalmente, se presentan recomendaciones para garantizar los derechos de las personas con discapacidad en relación con la

vivienda y la ciudad, promoviendo un entorno más inclusivo y accesible.

El capítulo 7, escrito por Pablo Marshall y Marcela Tenorio, trata sobre el acceso a la justicia para las personas con discapacidad en Chile. En él se destacan las barreras físicas, comunicativas y actitudinales que estas personas enfrentan a la hora de ejercer sus derechos y buscar justicia. Por un lado, se identifican los desafíos significativos que persisten en términos de barreras físicas como la inaccesibilidad de los edificios judiciales, o barreras comunicativas que se refieren a la dificultad de entender los procedimientos legales. El estigma y los prejuicios inciden en el trato recibido por parte de los actores del sistema judicial. Mediante una revisión de los principios de las Naciones Unidas, más algunas experiencias nacionales, se enfatiza, entre otras medidas, la necesidad de adaptar los procedimientos, ofrecer asistencia legal y garantizar la capacitación adecuada del personal judicial, para asegurar una participación efectiva y equitativa de las personas con discapacidad en el sistema de justicia.

El capítulo 8 examina la participación política de las personas con discapacidad, destacando los desafíos y las barreras que enfrentan en su derecho a votar y ser candidatos. Partiendo del marco proporcionado por la CDPD, Florencia Herrera y Pablo Marshall analizan las dificultades específicas que experimentan las personas con discapacidad, incluyendo la falta de información accesible, las barreras físicas y de comunicación y la exclusión electoral de aquellas declaradas “interdictas por demencia”. Además, se discuten los obstáculos

que enfrentan las personas con discapacidad como candidatas, incluyendo la accesibilidad física, la disponibilidad de recursos y la discriminación. Finalmente, se proponen estrategias para mejorar la inclusión política, tales como la capacitación adecuada, la provisión de recursos y la eliminación de barreras institucionales y sociales, enfatizando la importancia, una vez más, de la participación activa de las personas con discapacidad en todos los niveles del proceso político.

En el capítulo 9, “Activismo de las personas con discapacidad. ¿Por qué es fundamental?”, los autores, Juan Pino-Morán, Luis Vera Fuente-Alba, Jaime Ramírez-Fuentes y Víctor Romero-Rojas, revisan brevemente la historia de los movimientos sociales de la discapacidad a nivel internacional y nacional, describiendo el movimiento chileno y cómo se ha diversificado y politizado en los últimos años. Destacan, a su vez, la forma en que las organizaciones de personas con discapacidad en Chile han disputado las definiciones y significados de la discapacidad, planteando que esta es un asunto político de carácter público.

El capítulo 10 explora el rol fundamental de la autonomía en la identificación y apoyo a personas con discapacidad intelectual, destacando un enfoque centrado en los derechos. Se titula “Si nos enseñan, lo vamos a lograr”: autonomía desde la voz de los expertos por experiencia hacia los conocimientos científicos”, y fue desarrollado por un equipo mixto de investigadores y Expertos por Experiencia del Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (MICARE). Liderados por Marcela Tenorio, el capítulo recoge y entrelaza las vivencias cotidianas que se derivan de la primera persona con conocimientos y

evidencia empírica. Se abordan temas como la autonomía personal, el modelo biopsicosocial de la discapacidad y la importancia de las conductas adaptativas. También se discuten barreras actitudinales, personales y de formación profesional que afectan a las personas con discapacidad intelectual, proponiendo que las soluciones deben estar centradas en la persona, desde el empoderamiento y la participación activa. Este capítulo se acompaña de una versión en Lectura Fácil, honrando con ello los principios de accesibilidad cognitiva.

## **Agradecimientos**

Agradecemos a la Iniciativa Científica Milenio de la Agencia Nacional de Investigación (ANID) por su apoyo, que hizo posible la realización de este proyecto.

Extendemos nuestro más profundo agradecimiento a todos los autores aquí incluidos. Sus contribuciones han enriquecido este libro con conocimiento y experiencia.

Asimismo, expresamos nuestra gratitud a los editores por su dedicación y trabajo en la producción de este libro, ayudando a dar vida a nuestras ideas y perspectivas.

## **Referencias**

Banco Mundial. (2021). Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: Un camino hacia el desarrollo sostenible.

Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*.

Servicio Nacional de la Discapacidad [SENADIS] y Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (2023). *Tercer Estudio Nacional de la Discapacidad 2022 - ENDISC III*. Santiago: SENADIS.

World Health Organization. (2022). *Global report on health equity for persons with disabilities*. Geneva: World Health Organization.

# Capítulo 1

## Entendiendo la discapacidad

Tom Shakespeare

La discapacidad puede ser considerada un tema de minorías. Después de todo, solo alrededor del 15% de la población, es decir, una de cada siete personas es una persona con discapacidad. Pero hay al menos mil millones de personas con discapacidad en el mundo, además de todos sus familiares y amigos. Por lo tanto, la mayoría de las vidas en el planeta están tocadas por la discapacidad de alguna manera, y es hora de que la comprendamos mejor.

La discapacidad es muy interesante pero también bastante complicada. Como experiencia social, está en un proceso de transición, tanto para mejor como para peor. Sobre todo, es una experiencia que puede afectar a cualquiera. Es posible que no nazcas con una discapacidad, pero puedes desarrollar una enfermedad o tener un accidente. Con más frecuencia, podrías convertirte en una persona con discapacidad en la vejez. Por lo tanto, es una cuestión de interés propio para todos aprender un poco más sobre el tema. Y cuando saben más, muchas personas se vuelven menos temerosas de un día convertirse en personas con discapacidad.

La vida de las personas con discapacidad se ha transformado radicalmente en los últimos cincuenta años. Por lo general,

asistían a escuelas segregadas. Muchas personas con discapacidad no trabajaban. Casi todo el transporte público y los edificios eran inaccesibles para ellos. Ha habido un cambio radical en este período, ya que la sociedad pasó de una comprensión muy medicalizada de la discapacidad —donde estas personas se consideraban personas desafortunadas y el deber de los demás era ser caritativas con estas víctimas e inválidos— a una comprensión de ella como una cuestión de igualdad de oportunidades, donde las personas con discapacidad tienen derechos humanos y pueden exigir a la sociedad, así como hacer sus propias contribuciones.

Este libro tiene como objetivo brindarte una visión general tanto de la información disponible como de los argumentos sobre la discapacidad, de una manera accesible. Este capítulo brinda un poco de contexto y ofrece un enfoque simple para comprender la discapacidad. Esto debería ser relevante para todos, pero en particular para aquellas personas que estén planeando ingresar a una profesión que brinde apoyo a las personas con discapacidad, como la medicina, el trabajo social, la educación, la terapia ocupacional o la enfermería.

## **¿Cómo nombrarla?**

Los temores sobre las personas con discapacidad a menudo se concentran en la pregunta de cómo las nombramos. Nadie quiere ofender y hay un miedo implícito de que sean muy sensibles. Los términos tradicionales, como “mongólico”, “retardado” o “sordomudo”, ahora son justamente considerados objetables por cualquier persona que reflexione un momento

sobre ello. Pero también muchos creen que cualquier preocupación por el trato que se les da a las personas con discapacidad es solo otro aspecto de la “corrección política”. Cuando la gente habla de “capacidades diferentes”, parece un intento liberal un poco equivocado de decir que todos tienen cosas en las que son más o menos buenos. Pero estos neologismos desacreditan un debate importante sobre el lenguaje. La terminología refleja formas de pensar. Los enfoques sobre la discapacidad han cambiado radicalmente y las etiquetas que la gente usa sobre sí misma son simbólicas de este cambio más amplio.

Para empezar, el debate sobre la terminología de la discapacidad se trata de ver a las personas como personas, en lugar de centrarse en sus condiciones médicas. Por ejemplo, en lugar de “epilépticos”, podríamos decir “personas con epilepsia” y, de manera similar, “personas con esquizofrenia”. Por la misma razón, fuera del Reino Unido, “personas con discapacidades” es el término preferido para nuestra comunidad, porque es un lenguaje centrado en las personas.

En segundo lugar, es un buen principio llamar a las personas por los nombres que ellos mismos prefieren. Por ejemplo, en el Reino Unido “personas con dificultades de aprendizaje” es el término por el que optan las personas directamente afectadas, y por lo tanto, será la frase que utilice en este capítulo, aunque en otros países, como en Chile, “personas con discapacidad intelectual” es más común. Otro ejemplo es “personas Sordas”; la S mayúscula significa que estoy hablando de un grupo

minoritario con su propia cultura basada en la lengua de señas, no solo de un grupo de personas que no pueden oír.

Tercero, estos tipos de términos ponen el foco en las formas en que la sociedad trata a las personas con discapacidad. Por esa razón, “personas discapacitadas” (*disabled people* en inglés) es el término preferido en el Reino Unido, porque la gente quiere enfatizar cómo son “discapacitados por la sociedad”, mientras que la “deficiencia” se refiere a la condición de salud subyacente. Las deficiencias se refieren a cosas como ser ciego o sordo o tener una limitación de movilidad o una diferencia cognitiva (en estricto rigor, se puede usar el término “deficiencia” para los problemas individuales y “discapacidad” para los problemas sociales, pero aquí usaremos el término “discapacidad” para referirnos a cualquier aspecto del fenómeno). Por lo tanto, la consulta sobre la terminología es útil, porque llega al corazón de la complejidad de la discapacidad. En la práctica diferentes personas prefieren diferentes palabras. Siempre debemos tratar de respetar las preferencias individuales y no obsesionarnos con una palabra más que otra.

## Glosario de términos aceptables

En lugar de...	Preferir...
Paralítico, inválido	Persona con discapacidad física
No vidente	Persona con discapacidad visual, ciego
Sordomudo	Persona con discapacidad auditiva, Sordo
Retardado mental, interdicto	Persona con discapacidad intelectual o cognitiva
Asperger, TEA	Persona autista
Loco	Persona con discapacidad mental o con una condición de salud mental

Pero ¿debería haber un nombre colectivo en absoluto? La idea de que todas las personas con algún tipo de discapacidad física o mental pueden ser categorizadas juntas es bastante nueva en la historia humana. Antes de 1900, habría sido inusual pensar que todas estas personas con tantas experiencias diferentes tenían algo en común. Se utilizaron una variedad de palabras: "débil mental", "cojo", "ciego", "sordomudo", "loco".

Es importante notar que la mayoría de estos términos hoy en día se consideran insultos. Al mismo tiempo, “discapacidad”, que previamente había significado restricciones legales, fue transferida para su uso como un nombre colectivo. A medida que el movimiento de derechos de las personas con discapacidad se fortaleció, la palabra “minusválido” se asoció con enfoques obsoletos. Una falsa etimología relacionó la palabra con el mendigo y, por extensión, la caridad, a la cual los nuevos activistas de la discapacidad se han opuesto vigorosamente.

Un nombre colectivo es debatido en parte porque la discapacidad es muy diversa. El cuerpo o la mente pueden ser afectados o limitados o cambiados de muchas maneras diferentes. Algunas condiciones generalmente son obvias al nacimiento, como la parálisis cerebral o el síndrome de Down. Algunas diferencias se vuelven evidentes cuando un niño no se desarrolla como los demás, como en el caso de niños autistas. Luego hay lesiones traumáticas, como lesiones cerebrales o lesiones de la médula espinal que surgen de repente, a menudo afectando a jóvenes activos que corren riesgos o trabajan en ocupaciones peligrosas. Algunas enfermedades adultas son episódicas o degenerativas, como la depresión o la esclerosis múltiple. Finalmente, hay condiciones principalmente asociadas con el envejecimiento, como el derrame cerebral o la demencia. Además de estas diferencias de inicio, también es obvio que algunas discapacidades son visibles, como el crecimiento restringido o la focomelia (una condición congénita que causa defectos en los miembros, asociada con el uso del medicamento

talidomida en el embarazo), y otras condiciones son invisibles, como la epilepsia, la depresión o las enfermedades cardíacas.

Esta diversidad explica por qué tomó siglos para que las “personas con discapacidad” se consideraran como un grupo con algo en común, independientemente de nuestras diferencias. Es probablemente cierto decir que tardó aún más tiempo pensar en nosotros mismos como una comunidad. ¿Por qué alguien con paraplejía pensaría que tiene algo en común con alguien que experimenta una enfermedad mental? Ella podría decirse a sí misma: “No puedo caminar, pero al menos mi mente está funcionando normalmente”. En investigaciones con personas con crecimiento restringido, muchos de ellos insistieron: “Soy diferente, no tengo discapacidad”. Un proyecto de investigación gubernamental en 2003 encontró que en el Reino Unido más de la mitad de quienes podrían ser definidos como personas con discapacidad, no se consideran a sí mismos parte de este grupo. Además de la diversidad de experiencias, la principal razón por la que las personas no quieren ser etiquetadas como personas con discapacidad, es porque la discapacidad sigue siendo una identidad estigmatizada. Nadie quiere ser categorizado de una manera que parezca limitante o negativa. Quieren destacar su similitud con los demás, no sus diferencias; lo que pueden hacer, no lo que no pueden hacer.

### **¿Por qué no debemos generalizar en relación con la discapacidad?**

La discapacidad es un concepto multidimensional, que debe entenderse en términos de un continuo. La perfección

humana no existe. Todos están limitados de alguna manera, ya sea por una pequeña imperfección, una alergia o algo más serio. Pero la mayoría de las personas no consideran que tengan discapacidad, incluso si la tienen. Hay muchos tipos de discapacidad y esta afecta a las personas de diferentes maneras, en mayor o menor medida.

Debido a la diversidad de la discapacidad, puede ser difícil caracterizarla. Por ejemplo, podemos señalar la evidencia que dice que las personas con discapacidad suelen declarar tener una buena calidad de vida, de hecho, a veces las personas con discapacidad informan una calidad de vida que es mejor que la de las personas sin discapacidad. Este reclamo contraintuitivo se ha demostrado verdadero en muchas encuestas. Pero luego tenemos que reconocer que este hecho no suele aplicarse a las personas con discapacidad que experimentan dolor. El dolor constante o extremo hace que la vida sea mucho más difícil y socava la calidad de la misma. Podríamos argumentar que las personas con discapacidad pueden trabajar, que se deben eliminar las barreras laborales y que las personas con discapacidad pueden hacer una contribución en la mayoría de los sectores de la economía, ya sea que tengan una discapacidad física o mental. Sin embargo, algunas personas con dificultades graves de aprendizaje (también conocidas como discapacidad intelectual profunda y múltiple) no podrán hacer un trabajo, y otras personas con formas graves de enfermedad mental también encontrarán difícil tener un trabajo regular.

La tendencia a hacer generalizaciones, con las mejores intenciones, puede causar problemas. Si la discapacidad está en un continuo y las personas generalizan sobre la discapacidad en función de uno u otro extremo del continuo, es probable que no logren encontrar un punto de encuentro ya que están hablando de fenómenos diferentes. Por ejemplo, en el debate sobre el diagnóstico prenatal, que podría identificar si un feto tiene discapacidad, sus defensores hablan sobre los beneficios de evitar los nacimientos de personas con discapacidad que vivirán vidas restringidas, llenas de sufrimiento. Aquellos que se oponen al aborto selectivo hablan sobre los logros que las personas con discapacidad pueden alcanzar en sus vidas. Ambos lados en este argumento son correctos. En algunos casos, la discapacidad tiene un impacto negativo muy profundo en los individuos y en sus familias. Pero en otros casos, las personas con discapacidad son personas exitosas y felices, tanto o más que personas sin discapacidad. Por lo tanto, el argumento sobre el diagnóstico prenatal se vuelve más difícil de resolver, porque los dos lados usan el mismo término, "discapacidad", para hacer referencia a experiencias diferentes. Se puede hablar de personas con discapacidades físicas, personas con discapacidades sensoriales como la pérdida de la vista y el oído, personas con dificultades de aprendizaje, personas con condiciones de salud mental y personas con enfermedades crónicas. Este último grupo a menudo se ignora. Sus discapacidades, como las enfermedades respiratorias, el corazón o la artritis, pueden ser invisibles, aunque son una de las formas más comunes de discapacidad. Las personas con enfermedades crónicas generalmente no se identifican como personas con discapacidad. Sin embargo, están limitadas en su

funcionamiento y a menudo en su participación, y también son vulnerables a barreras que asociamos a la discapacidad. Otro grupo que suele ser ignorado son las personas mayores, que representan la mitad de todas las personas con discapacidad. Sus discapacidades se ven como una parte natural del envejecimiento.

## **¿Cuántas personas tienen discapacidad?**

La discapacidad es una categoría social, por lo que cualquier estimación de su prevalencia dependerá de la definición de discapacidad que adoptemos y de los límites de la categoría. Podrías ir con una definición subjetiva, que capturaría a todas las personas que quieren identificarse como personas con discapacidad. Pero ya hemos descubierto que muchas personas que objetivamente definiríamos como personas con discapacidad no quieren identificarse como tales. También puede haber algunas personas cuya situación de discapacidad genere debate, como las personas obesas, que podrían querer la etiqueta para ellos mismos. Cuando se trata de derecho a un estacionamiento reservado para personas con discapacidad, muchas personas querrían ser contadas como tales. ¿Es una persona con miopía discapacitada? Probablemente no, porque casi todos los que tienen ese problema tienen lentes que corrigen la visión. Pero piensa en tener una discapacidad visual o auditiva en un país donde no puedes conseguir lentes o un audífono o baterías para un audífono. Resultaría muy difícil aprender en la escuela y estarías en desventaja en el mercado laboral sin ajustes y adaptaciones.

En el año 2011, la Organización Mundial de la Salud (OMS) realizó el primer Informe Mundial sobre Discapacidad, que estimó la prevalencia global de la discapacidad. Este número se derivó del World Health Survey (WHS), utilizando datos de 59 países y decenas de miles de encuestados. Un módulo del WHS hizo preguntas sobre el funcionamiento en 8 áreas de la vida (afecto, cognición, relaciones, movilidad, dolor, sueño y energía, cuidado personal y visión). Las respuestas se compilaron en una escala de discapacidad compuesta de 0 a 100. Se eligió un umbral de 40 como la línea divisoria entre “discapacidad” y “no discapacidad”, en parte porque las personas con discapacidades aceptadas comúnmente (por ejemplo, ceguera, paraplejia) obtenían alrededor de 40. Esto produjo una cifra promedio de prevalencia, para adultos, de 15,6% que experimentaron dificultades significativas en el funcionamiento. El número de personas que experimentaron dificultades muy significativas se estimó en 2,2%. Esta investigación encontró que las personas más pobres, las mujeres y las personas mayores, tenían tasas más altas de discapacidad y que la tasa era mayor en los países de ingresos bajos que en los países de ingresos altos. Aunque tenía una definición y enfoque diferentes sobre la discapacidad, también se consideró las cifras obtenidas del estudio de la Carga Global de Enfermedad (GBD) en 2004 (19,4% de adultos y 5,1% de niños experimentando “discapacidad moderada o grave”). Al combinar las cifras GBD y WHS, y extrapolando para incluir a los niños, el Informe Mundial de la OMS y el Banco Mundial sobre Discapacidad sugiere que, en general, un 15% de la población mundial tiene una discapacidad significativa, lo que equivalente a mil millones de personas.

Dos cosas deben ser advertidas sobre este número. En primer lugar, es mayor a la estimación de la OMS de la prevalencia del 10% de los años setenta. En segundo lugar, la nueva estimación es mucho más alta que la prevalencia obtenida de encuestas realizadas en países de bajos ingresos, que tienden a producir una cifra del 2-3%. La razón de lo último es que las encuestas domiciliarias generalmente implican preguntar a las personas sobre una gama de discapacidades obvias: ceguera, sordera, discapacidad de movilidad, discapacidad intelectual. La mayoría de las personas con discapacidad no están cubiertas por estas categorías tradicionales. Al enseñar a mis estudiantes sobre discapacidad, siempre les señalo que la categoría es bastante elástica y que cualquier medición es algo que depende de las preguntas que estamos haciendo.

Después de establecer la magnitud del fenómeno, comprendamos más sobre este grupo de personas con discapacidades. Es importante tener en cuenta que existe un gradiente por edad en la prevalencia de la discapacidad. Podemos pensar en condiciones congénitas como la distrofia muscular o el enanismo como típicas, pero de hecho solo alrededor del 2% de los nacimientos están afectados por discapacidad. Aproximadamente el 5% de los niños, el 10% de los adultos en edad laboral y hasta el 50% de las personas mayores tienen discapacidades. A medida que la población envejece, el número de personas con discapacidad en la población aumentará, aunque el porcentaje de personas mayores que tienen discapacidad no está aumentando. Más de dos tercios de las personas mayores de 85 años tienen discapacidad.

Además de esta asociación con la edad, también existe un gradiente socioeconómico, es decir, es más probable que una persona tenga una discapacidad si es pobre. En el Reino Unido, el 7% de los adultos en ocupaciones superiores de gestión, administración y profesionales están definidos como personas con discapacidad, en comparación con el 12% de los adultos en ocupaciones manuales. Las personas en la quinta parte inferior de la distribución de ingresos enfrentan un riesgo dos veces y medio mayor de convertirse en personas con discapacidad que las personas en la quinta parte superior.

Las principales causas de la discapacidad son musculoesqueléticas, en particular la artritis y el reumatismo, que representan alrededor del 30% de todas las discapacidades en Europa. En términos de años vividos con discapacidad, la depresión ocupa el tercer lugar en el Reino Unido y el segundo a nivel mundial. En general, el 18% de los adultos en edad laboral tienen un trastorno mental común. Alrededor de un quinto (18%) de todos los adultos experimenta dolor crónico, el 13% tiene condiciones de salud crónicas y el 8% tiene una discapacidad de movilidad. La pérdida de la vista afecta a aproximadamente dos millones de personas en el Reino Unido, incluyendo un estimado de 80 000 personas en edad laboral y 25 000 niños. La prevalencia de la discapacidad visual es más alta entre aquellos con discapacidad múltiple y entre las personas mayores. El 20% de las personas mayores de 75 años y el 50% de las personas mayores de 90 años en el Reino Unido viven con pérdida de la vista, mientras que el 55% de las personas mayores de 60 años y el 90% de los mayores de 81 años tienen pérdida de la audición. En Inglaterra, en 2010,

se estimó que 1 198 000 de personas tenían discapacidades de aprendizaje, un poco más del 2% de la población. Si bien condiciones como el síndrome de Down, el síndrome del cromosoma X frágil y el autismo son diagnósticos comunes en las discapacidades de aprendizaje, la mayoría de las discapacidades de aprendizaje tienen un origen desconocido.

## **El modelo social**

Un principio clave del movimiento de personas con discapacidad en todo el mundo ha sido el principio de autoorganización, siguiendo el lema “nada sobre nosotros sin nosotros”. La Internacional de Personas con Discapacidad se fundó en 1981, separándose de Rehabilitación Internacional, la tradicional federación mundial de organizaciones de personas con discapacidad. En cada caso, la mayoría de los grupos afiliados a estos nuevos organismos eran organizaciones con discapacidad cruzada. Cada ciudad o región tendría una coalición de organizaciones de personas con discapacidad, cada una de las cuales representaba diferentes condiciones o intereses de salud; por ejemplo, grupos de salud mental, grupos de personas sordas, grupos de personas con dificultades de aprendizaje, grupos locales de vida independiente, etc.

El modelo social británico ha sido llamado “la gran idea” del movimiento de la discapacidad y tuvo una influencia global. Esta gran idea implicó dos impactos importantes. En primer lugar, identificó una estrategia política: la eliminación de barreras. Si las personas con discapacidad son discapacitadas por la sociedad, entonces la prioridad es dismantelar estas

barreras discapacitantes para promover la inclusión. En lugar de seguir una estrategia de curación o rehabilitación, sería mejor seguir una estrategia de transformación social. En particular, si se pudiera demostrar que la discapacidad es el resultado de la discriminación, entonces los defensores de una legislación contra la discriminación considerarían los derechos civiles como la solución definitiva.

El segundo impacto del modelo social se produjo en las propias personas con discapacidad. Reemplazar un enfoque tradicional de “déficit” por una comprensión de la opresión social fue, y sigue siendo, muy liberador para las estas personas. De repente, la gente se dio cuenta de que la culpa era de la sociedad, no de ellos mismos. No necesitaban cambiar; la sociedad necesitaba cambiar. No tenían que lamentarse de sí; más bien, podrían estar enojados. El modelo social fue transformador para los individuos y construyó una fuerte identidad política.

Al igual que con la “concienciación” feminista, o la “salida del armario” de lesbianas y gays, los activistas de la discapacidad empezaron a pensar en sí mismos de una manera totalmente nueva. Se empoderan para movilizarse por una ciudadanía igualitaria y una vida independiente. En lugar de depender de la caridad, los activistas ahora podrían exigir sus derechos. El movimiento de la discapacidad se convirtió en otro ejemplo de política identitaria, junto con el movimiento de mujeres, la liberación homosexual y los movimientos de personas negras y de minorías étnicas.

Para los investigadores, el modelo social abrió nuevas líneas de investigación. Mientras que los sociólogos de la medicina habían investigado tradicionalmente cuestiones como la adaptación individual a la discapacidad, el modelo social inspiró a los investigadores del nuevo campo de los estudios sobre la discapacidad a centrar su atención en temas como la discriminación, la relación entre la discapacidad y el capitalismo, o las diversas representaciones culturales de ella. El modelo social permitió ampliar el enfoque del estudio de los individuos a la exposición de procesos sociales y culturales más amplios. Los estudios sobre la discapacidad emulaban conscientemente los precedentes del marxismo, el feminismo, los estudios sobre gays y lesbianas y los estudios poscoloniales, corrientes intelectuales que habían suscitado nuevas preguntas y generado nuevas ideas y evidencias sobre la base de una afiliación política abierta con movimientos sociales de liberación.

El principio de vida independiente consistía en decir que las personas con discapacidad tenían las mismas necesidades que todos los demás (de información, salud, vivienda, transporte, etc.), pero que esas necesidades normalmente no eran satisfechas. La razón por la que no se pudieron satisfacer estas necesidades ordinarias eran las barreras sociales. Esta lista de barreras, principalmente físicas, se hizo más importante pues la mayoría de los miembros originales del movimiento de personas con discapacidad eran usuarios de sillas de ruedas. Desde entonces, el concepto de barreras incapacitantes y medidas facilitadoras se ha ampliado para mostrar que cambios simples pueden hacer la vida más fácil a

las personas con pérdida visual o auditiva; que los dispositivos de asistencia y textos más claros pueden ayudar a las personas con dislexia; que el trabajo flexible puede ayudar a las personas con problemas de salud mental. El concepto legal de “ajuste razonable” se refiere a estas diversas adaptaciones que igualan el entorno para las personas con discapacidad y promueven la inclusión.

Pero las barreras son más que simplemente ambientales. La discriminación en la educación, el empleo o la atención sanitaria, también convierte a las personas con discapacidad en ciudadanos de segunda clase. A menudo es más fácil instalar una rampa o proporcionar un software lector de pantalla que cambiar los prejuicios que tan a menudo se asocian con la discapacidad. Por ejemplo, existe un estigma considerable en torno a las enfermedades mentales. La gente piensa que quienes han experimentado trastorno bipolar o esquizofrenia no son confiables o son peligrosos. En resumen, las principales barreras —ambientales y de otro tipo— incluyen las siguientes:

- transporte público inaccesible;
- edificios públicos inaccesibles;
- señalización, comunicación e información en formatos inaccesibles;
- actitudes negativas;
- bajas expectativas;
- representaciones culturales prejuiciosas;
- discriminación en la atención sanitaria;
- discriminación en el empleo; y
- violencia y abuso.

## **Más allá de las dicotomías**

A pesar de todos sus puntos fuertes, el modelo social es un enfoque de la discapacidad muy rígido. Nunca se pretendió que fuera una teoría social para explicarlo todo. Establece una dicotomía entre el llamado modelo médico y el modelo social. En una interpretación rígida, se corre el riesgo de implicar que no hay lugar para enfoques médicos o de rehabilitación de la discapacidad. Al enfatizar tanto los aspectos estructurales, descuida la dimensión personal de vivir con una discapacidad. Esto ha hecho que a muchas personas con discapacidad les resulte difícil identificarse con el modelo social. En la Encuesta Británica de Actitudes Sociales de 2009, la mayoría de los encuestados (47%) creía que lo que limitaba a las personas con discapacidad era una combinación de problemas de salud, actitudes y barreras. De hecho, en esta encuesta, las personas con discapacidad tenían una probabilidad ligeramente mayor que las personas sin discapacidad de considerar sus problemas de salud como la causa de su desventaja. Otras encuestas han encontrado cosas similares. El modelo social no es intuitivo, ni siquiera para las propias personas con discapacidad. Reduce una realidad compleja a una imagen simplista, con la que a ellas les puede resultar difícil identificarse.

A partir de las investigaciones que he realizado y que he leído, de las conversaciones que he tenido con otras personas con discapacidad y de mi propia experiencia de vida, he llegado a la conclusión de que la discapacidad es multifactorial. En otras palabras, es el resultado de la interacción de muchos factores diferentes.

A nivel individual, está el deterioro en sí y su impacto en el funcionamiento. ¿Causa dolor? ¿Es visible o invisible? ¿Se puede tratar? ¿Qué te impide hacer? Luego están las consecuencias psicológicas de tener una discapacidad, junto con la personalidad que tiene una persona (si es optimista o pesimista, si es extrovertida o introvertida, etc.). Entonces, ¿cuáles son las consecuencias psicológicas o emocionales de la forma en que se trata al individuo en la sociedad? ¿Cuáles son las creencias que tiene el individuo sobre su potencial y sus expectativas? En el nivel de la sociedad, están todos los factores externos: no sólo el entorno físico, sino también el entorno social. ¿Cómo se trata a las personas con discapacidad? ¿Qué tan fuertes son las redes familiares? ¿Qué expectativas tiene la sociedad sobre ellos? ¿Se proporcionan adaptaciones razonables? ¿Se proporcionan tecnologías de asistencia? ¿Hay acceso a oportunidades educativas y laborales? ¿Cuáles son las representaciones culturales de este impedimento o discapacidad en general? ¿Cuáles son las actitudes hacia las personas con discapacidad con esta discapacidad? ¿Es esta una sociedad que lucha por la igualdad de derechos para las personas con discapacidad?

Estos factores individuales y sociales (o intrínsecos y extrínsecos) se combinan para producir la experiencia única de discapacidad que un individuo específico tiene en un lugar particular en un momento determinado de la historia humana. La opresión empeora todo, pero la discapacidad es más que sólo opresión. Por esta razón, difiere de otras cuestiones de política identitaria mencionadas anteriormente. Pensando en las personas que pertenecen a una comunidad

étnica minoritaria, si se elimina el racismo y la discriminación de la ecuación, no hay ninguna razón por la que no puedan prosperar y competir en igualdad de condiciones con la comunidad étnica mayoritaria. Para las mujeres, a menos que sean las únicas responsables de las tareas del hogar y la crianza de los hijos, no hay ninguna razón intrínseca por la que no puedan desempeñarse tan bien como los hombres en casi todos los ámbitos ocupacionales y sectores de la sociedad. Lo mismo ocurre con las minorías sexuales. Sin embargo, para las personas con discapacidad, incluso después de eliminar la discriminación y los prejuicios, es probable que persistan las desigualdades. La igualdad de condiciones no libera a todos. Para algunas de estas personas, la eliminación de barreras es suficiente. Para otras, particularmente aquellas con profundas deficiencias intelectuales, la economía de libre mercado individual no es un lugar donde poder prosperar. No pueden trabajar en los mismos roles ni con la misma intensidad que los demás. Esta advertencia se aplica también a las personas con enfermedades mentales graves, a quienes puede resultarles imposible conseguir un empleo regular. Existe la necesidad de apoyo y protección adicionales para que puedan llevar una vida de igual calidad que otras personas con discapacidad y sin discapacidad.

Esto hace eco del relato de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud de la OMS, que habla de un modelo biopsicosocial. En este enfoque, se debe dar importancia a todos los diferentes factores. No podemos reducir la complejidad de la discapacidad a un problema biológico, psicológico o social. Necesitamos tener

en cuenta todos los factores e intervenir en todos los niveles para beneficiar e incluir a las personas con discapacidad. Esto significa intervenciones médicas y de rehabilitación; dispositivos de ayuda; apoyo psicológico; eliminación de barreras; beneficios sociales de apoyo; protecciones legales; y cambio cultural. Diferentes intervenciones serán apropiadas para diferentes personas en diferentes entornos, dentro del contexto general de la agenda de derechos humanos establecida por la CDPD.

Esto también tiene implicaciones para la prevención. Es importante afirmar que el enfoque multifactorial de la discapacidad también implica que la prevención de las condiciones de salud que conducen a la discapacidad puede ser parte de la respuesta, siempre que se haga de manera ética. Por ejemplo, actualmente existe un esfuerzo global para librar al mundo de la poliomielitis, una infección viral incapacitante que causa parálisis y, en ocasiones, la muerte. El virus se identificó por primera vez en 1908; en Estados Unidos, el pico de la epidemia fue en 1952, cuando se notificaron 21 000 casos de parálisis. A partir de 1955 se introdujeron vacunas eficaces y las cifras disminuyeron. Hoy en día, sólo unos pocos países todavía tienen polio endémica y la esperanza es erradicar la enfermedad por completo. Las personas afectadas por la polio han logrado grandes cosas, según el presidente Franklin D. Roosevelt hasta los cantantes Joni Mitchell e Ian Dury, o el activista por la discapacidad Ed Roberts. Sin embargo, pocas personas dudan de que es deseable evitar que más personas contraigan la enfermedad. Es completamente posible apoyar y celebrar a las personas afectadas por una enfermedad o discapacidad, y al mismo tiempo intentar evitar que más

personas se vean afectadas por ella. Para poner otro ejemplo, el lema de la Asociación QuadPara de Sudáfrica, una organización de personas con discapacidad, es “Conduce con cuidado: ¡no queremos nuevos miembros!”.

## **Conclusión**

Aunque la respuesta a las personas con discapacidad ha cambiado radicalmente en los últimos cincuenta años, no hemos logrado la plena realización de los derechos humanos o la inclusión social. Casi todos los edificios públicos del Reino Unido y la mayor parte del transporte público son ahora accesibles para las personas con discapacidad; la situación es aún mejor en Estados Unidos. Sin embargo, según cifras de 2012, menos de la mitad de las personas con discapacidad británicas tienen empleo (46,3%), en comparación con más de tres cuartas partes de las personas sin discapacidad (76,4%), una brecha de empleo de 30 puntos porcentuales.

Todos estos detalles muestran que todavía queda un largo camino por recorrer hasta que se logre la plena igualdad en el Reino Unido, que es uno de los países más ricos del mundo y tiene mejores prestaciones que la mayoría de los países desarrollados, por lo que las personas con discapacidad en Gran Bretaña siguen estando en mejores condiciones que en la mayor parte del mundo.

Como se indicó al principio de este capítulo, la discapacidad afecta a todos. Esto se debe a que casi todas las familias extensas incluyen una persona afectada por una discapacidad.

También se debe a que todo el mundo corre el riesgo de quedar discapacitado. Cualquiera puede sufrir accidentes o enfermedades, y todos envejecerán y adquirirán limitaciones o discapacidades.

La discapacidad no es una tragedia, pero tampoco es sólo una diferencia irrelevante. He sostenido que la mejor manera de pensar en ello es como una situación que muchas personas tienen que enfrentar en la vida y en la que todos deberían pensar. Las buenas sociedades permiten a las personas hacer frente a esta situación eliminando barreras, brindando apoyo y tratando la discapacidad como parte de la variación humana normal, en lugar de como una anomalía que debe descartarse.

Este capítulo es una traducción del Capítulo 1 del libro “Disability: The Basics” publicado en la Editorial Routledge en el año 2018. Traducción de Pablo Marshall.



# Capítulo 2

## Salud y personas con discapacidad: hacia un acceso equitativo

Elena S. Rotarou  
Rafael Pizarro  
Wilson Verdugo

### Introducción

La salud es un derecho humano fundamental. Aunque este concepto ha tenido varias definiciones a través del tiempo, una de las definiciones más relevantes se refiere a la salud como “la medida en la cual una persona o un grupo puede cumplir sus aspiraciones y satisfacer sus necesidades, por un lado, y cambiar y enfrentar los desafíos del entorno, por el otro, [con el objetivo de] lograr un estado de bienestar físico, mental y social” (Organización Panamericana de la Salud, 2021, p. 25, p. 84).

Aun cuando las personas con discapacidad tienen el mismo derecho que los demás a gozar del grado máximo de salud que se pueda lograr, esto no siempre se cumple, pese a que ese derecho está protegido en tratados internacionales y en la constitución nacional de numerosos países. El 17 de septiembre de 2008, Chile promulgó y ratificó la Convención de las Naciones

Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Específicamente, en su artículo 25, este tratado reconoce lo mismo: que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud, sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes deben asegurar su acceso a servicios de salud, incluso a servicios de habilitación y rehabilitación y de salud sexual y reproductiva (Ministerio de Relaciones Exteriores de Chile, 2008).

En este capítulo, se aborda el tema del acceso a la salud para las personas con discapacidad en el contexto latinoamericano y en particular en el chileno. Al principio, se presenta el sistema de salud chileno y algunos organismos del Estado relacionados con la salud y la discapacidad. Después, se explica qué es la equidad en salud y se exhiben las barreras que obstaculizan el acceso equitativo a los servicios de salud por parte de las personas con discapacidad. Finalmente, se presentan algunos datos que evidencian la brecha en el acceso a la salud entre personas con y sin discapacidad, y se proponen medidas que podrían contribuir a lograr un acceso equitativo.

## **Las personas con discapacidad en el sistema de salud chileno**

Desde una perspectiva general, el sistema de salud es la forma en la que cada país realiza la provisión de servicios, la generación de recursos, la financiación y la gestión de la salud. Existen tres grandes tipos de sistemas de salud en el mundo: públicos, privados y mixtos (que son una combinación de los

dos anteriores). En el caso de los países de Latinoamérica y el Caribe, los sistemas son principalmente mixtos.

El sistema de salud chileno es mixto (la ejecución y provisión de servicios es entregada por prestadores públicos y privados) y lo regula el Ministerio de Salud (MINSAL). El seguro público de salud se denomina Fondo Nacional de Salud (FONASA) y el seguro privado incluye principalmente a las Instituciones de Salud Previsional (ISAPREs). FONASA agrupa en cuatro tramos a sus beneficiarios —Tramos A, B, C y D—, lo que depende principalmente del ingreso de la persona; los afiliados al Tramo A son personas carentes de recursos, mientras que los afiliados al Tramo D tienen un mayor nivel de ingresos. Históricamente, tres de cada cuatro habitantes del país son cubiertos por el sistema público (González et al., 2019). Sin embargo, a través de la Modalidad Libre Elección de FONASA —disponible para los afiliados de los Tramos B, C y D de FONASA—, los afiliados se pueden atender en el sistema privado de salud mediante la compra de bonos. Al sistema público y privado se suman las aseguradoras de las Fuerzas Armadas (CAPREDENA) y de las Fuerzas de Orden y Seguridad Pública (DIPRECA).

En lo que respecta a la provisión de los servicios públicos, la red asistencial pública está organizada en tres niveles de atención. La atención primaria, de carácter ambulatoria y de menor complejidad, es el primer nivel de contacto con la ciudadanía y funciona con cada establecimiento abarcando un territorio determinado y un número específico de habitantes. Este nivel tiene dependencia municipal e incluye los Centros comunitarios de rehabilitación (CCR) y las salas de rehabilitación

basada en la comunidad (RBC), a través de la estrategia de RBC de salud familiar y comunitaria (Ministerio de Salud de Chile, 2023). La atención secundaria es de mediana complejidad e incluye Hospitales, Institutos y Centros de Diagnóstico y Tratamiento dependientes de servicios de salud. Se accede por derivación desde el nivel primario o tras consultar las Unidades de emergencia. El nivel terciario de atención incluye a establecimientos que realizan procedimientos más complejos y uso de mayor tecnología.

La provisión de servicios de salud privados se compone de un nivel hospitalario, que involucra clínicas de alta y mediana complejidad, y un nivel ambulatorio, con centros médicos y consultas privadas. La mayor parte de estas instituciones son con fines de lucro. Además de los prestadores públicos y privados, las Fuerzas Armadas y de Orden y también las Mutualidades tienen su propia red de prestadores, y cuentan con centros médicos para atender a sus beneficiarios. Estos prestadores pueden establecer convenios tanto con FONASA como con las ISAPREs y, en consecuencia, los beneficiarios pueden recurrir a prestadores públicos y privados cuando los servicios institucionales no entreguen alguna prestación (González et al., 2019).

En Chile, las personas con discapacidad pueden acceder a distintos beneficios y exigir adaptaciones de accesibilidad si se encuentran inscritas en el Registro Nacional de la Discapacidad y cuentan con su credencial de discapacidad. El trámite para obtener la credencial se inicia en la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN), y el organismo que la entrega

es el Servicio de Registro Civil e Identificación. Muchas personas se preguntan qué deficiencias o enfermedades exactas permiten obtener la credencial de discapacidad. La respuesta es que no existe un catálogo definido que implique el ingreso automático al Registro Nacional de la Discapacidad.

El Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) fue creado por mandato de la Ley N° 20.422 publicada el 10 de febrero de 2010, que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. La misión del SENADIS es promover el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, fomentando su inclusión social y contribuyendo al pleno disfrute de sus derechos. Además, busca eliminar cualquier forma de discriminación fundada, a través de la coordinación del accionar del Estado y la ejecución de políticas, programas e iniciativas que contribuyan a mejorar la calidad de vida de estas personas.

En lo referente a salud, el SENADIS se enfoca en la prevención, tratamiento, habilitación y rehabilitación de las personas con discapacidad y en situación de dependencia mediante dos programas: el Programa de Prevención y Promoción de la Salud en Personas con Discapacidad, y el Programa de Fortalecimiento de la Red de Rehabilitación con Base Comunitaria.

## **Acceso a salud**

El acceso a la salud es un término amplio y heterogéneo, ya que incluye cuatro elementos esenciales que están

interrelacionados: la disponibilidad, la aceptabilidad, la calidad y la accesibilidad de los servicios de salud. La disponibilidad se refiere a la existencia de un número suficiente de establecimientos, bienes y servicios de salud para toda la población. La aceptabilidad se relaciona con la ética médica y a lo que resulta apropiado desde un punto de vista cultural y de género. La calidad se refiere a las características que deben tener los servicios de salud, como por ejemplo que sean seguros, eficaces, centrados en la persona, oportunos, equitativos, integrados y eficientes (Organización Mundial de la Salud, 2023). La accesibilidad, finalmente, se enfoca en las características del recurso que facilitan u obstaculizan su utilización; es un concepto multidimensional que apunta a la probabilidad de obtener atención de salud cuando se la requiere (González et al., 2019). Las dimensiones de la accesibilidad varían según los distintos autores, pero todos aluden a la evaluación sistemática de los aspectos geográficos, económicos y de aceptabilidad sociocultural que afectan la capacidad de usar los servicios. De esta forma, la accesibilidad es mayor cuando no hay una excesiva distancia o inseguridad al centro de salud, el precio del servicio es compatible con la capacidad de pago de los potenciales usuarios, es cómodo en cuanto a los horarios de atención y es culturalmente aceptable, especialmente en lo relacionado al lenguaje.

El acceso universal a la salud y la cobertura universal de salud implican que todas las personas y las comunidades tengan acceso, sin discriminación alguna, a servicios integrales de salud, adecuados, oportunos y de calidad, determinados a nivel nacional de acuerdo con las necesidades de la población;

así como a medicamentos de calidad, seguros, eficaces y asequibles. Al mismo tiempo, se pretende que el uso de estos servicios no exponga a los usuarios a dificultades financieras, en particular a los grupos en situación de vulnerabilidad (como es el caso de muchas personas con discapacidad). El acceso universal a la salud y la cobertura universal de salud requieren la definición e implementación de políticas y acciones para fomentar el compromiso de toda la sociedad con la salud y el bienestar. Ambos son el fundamento de un sistema de salud equitativo. Sin acceso universal, oportuno y efectivo, la cobertura universal se convierte en una meta inalcanzable.

## **Equidad en salud**

Un principio fundamental que busca garantizar que todas las personas tengan la oportunidad de alcanzar su máximo potencial en salud es la equidad en salud. Siendo un componente central de la justicia social, la equidad en salud indica la ausencia de diferencias evitables, injustas o remediabiles entre grupos de personas debido a sus circunstancias sociales, económicas, demográficas o geográficas (Organización Panamericana de la Salud, 2024). En pocas palabras, se trata de garantizar que todos tengan acceso a los mismos recursos y oportunidades para mantener y mejorar su salud, independientemente del origen socioeconómico, género, raza u otras características personales. Este concepto va más allá de la igualdad en salud; la equidad no se refiere a diferencias biológicas, como por ejemplo el cáncer de mama que afecta principalmente a las mujeres, sino a diferencias injustas y poco éticas. La equidad

en salud tiene como objetivos la identificación de los factores que contribuyen a las inequidades, la eliminación de estas disparidades y el acceso a la atención médica oportuna y de buena calidad para toda la población. Es compatible con el derecho fundamental de cada persona a disfrutar del mejor nivel posible de salud física y mental, y no se limita a la distribución equitativa de los recursos.

La equidad en salud es crucial para el bienestar individual y el bienestar de la sociedad en su conjunto. Tomando en cuenta que aproximadamente un 16% de la población mundial tiene una discapacidad, la importancia socioeconómica y política de la promoción de la equidad sanitaria es evidente. Lograr la equidad para las personas con discapacidad, además de tratarse de un tema de derechos humanos, es fundamental para la estructura social y económica de una comunidad. El acceso equitativo a servicios de salud lleva a mejores resultados en salud, a un mayor bienestar para las personas con discapacidad y a un aumento de su inclusión y participación en la sociedad, que conduce, a su vez, a un incremento de la productividad, disminución de los costos de atención médica y formación de comunidades más fuertes con una población más saludable.

Aunque la equidad en salud es un objetivo importante de los sistemas de salud en todo el mundo, hay múltiples obstáculos que impiden alcanzarla. La identificación de estas barreras es esencial para elaborar políticas públicas efectivas que disminuyan las inequidades en salud.

## **Barreras en el acceso a los servicios de salud**

El acceso y la utilización de servicios de salud oportunos, pertinentes, asequibles y de buena calidad por parte de las personas con discapacidad dependen de ciertos factores asociados a la sociedad, economía, estilos de vida y al sistema de salud. Estos factores se pueden categorizar en cuatro grupos: a) factores estructurales, que se refieren al contexto socioeconómico y político en su amplitud, como por ejemplo el sistema político o el nivel de ingresos de cada país; b) factores de riesgo, que son factores asociados a las enfermedades no transmisibles, como el consumo de alcohol y tabaco; c) factores del sistema de salud, relacionados con todos los componentes básicos de los sistemas de salud, como la prestación de servicios y el personal sanitario; y d) los determinantes sociales de la salud, es decir, las circunstancias en que las personas nacen, crecen, trabajan, viven y envejecen, incluido el conjunto más amplio de fuerzas y sistemas que influyen sobre las condiciones de la vida cotidiana (Organización Panamericana de la Salud, 2024). Estas circunstancias incluyen el nivel educacional, los ingresos, el empleo, la vivienda, el transporte, las políticas sociales, la calidad del aire y el sistema de salud, entre otras.

Las personas con discapacidad tienen en general una menor educación, menores niveles de empleo y tasas más altas de pobreza, variables que impiden su plena inclusión social y económica. En relación con los factores de riesgo, las personas con discapacidad se ven en situación de desventaja en comparación con la población general, a causa de las intervenciones de salud pública poco inclusivas.

La relación entre discapacidad y los determinantes sociales de salud es bidireccional. Por un lado, la pobreza, por ejemplo, puede aumentar el riesgo de adquirir una discapacidad a través de la malnutrición, el acceso inadecuado a educación y atención de salud, condiciones laborales inseguras, un ambiente contaminado y la falta de acceso a agua potable y saneamiento. Por otro lado, la discapacidad también puede aumentar el riesgo de pobreza por la falta de oportunidades de empleo y educación, los salarios más bajos y el mayor costo de vida que supone vivir con una discapacidad.

Estas condiciones tienen impactos diferentes para varios subgrupos de la población, como es el caso de las personas con discapacidad, lo que conlleva a la creación o mantención de inequidades en salud. Se debe agregar que un factor adicional es la interseccionalidad, referida a las barreras y la discriminación que las personas con discapacidad pueden enfrentar adicionalmente si también son miembros de otro grupo marginalizado debido a su raza, orientación sexual, género, edad u otra identidad.

La existencia de “barreras” de acceso a la salud reduce la probabilidad de que se utilicen los servicios de manera oportuna, asequible y según las diversas necesidades. La Figura 1 muestra los distintos tipos de barreras al acceso a servicios de salud.

**Figura 1: Barreras al acceso a servicios de salud**



Fuente: Elaboración propia

## **Barreras físicas**

Entre las barreras físicas que las personas con discapacidad a menudo enfrentan para acceder y utilizar los servicios de salud, se encuentran la ausencia de señales auditivas y visuales, ascensores o rampas que no funcionan o no existen, ausencia de puertas automáticas, boxes de atención, puertas y pasillos que no son lo suficientemente anchos para acomodar a personas que utilizan sillas de ruedas; falta de pasamanos, de estacionamientos accesibles, señalización inadecuada y falta de baños adaptados o muebles de altura ajustable (como camillas o sillas). Incluso cuando existen elementos de accesibilidad, como las rampas, a veces pueden estar bloqueados, lo que denota la falta de consciencia respecto a la discapacidad en la sociedad.

## **Barreras de comunicación**

Las barreras de comunicación incluyen factores como la falta de información accesible (por ejemplo, en lengua de señas o en lectura fácil), inexistencia de servicios de acompañamiento, escasa capacitación de los profesionales de la salud para

una comunicación adecuada y respetuosa con personas con discapacidad de todas las edades, y entornos de salud digitales inaccesibles. La mala comunicación puede tener efectos de amplio alcance y dar lugar a vulneraciones de los derechos de las personas con discapacidad: se puede llegar a situaciones donde se ignora la descripción de varios dolores, se desestima la experiencia de los padres sobre la condición médica de sus hijos o no se informa a estas personas el tiempo de espera o los procedimientos que se realizarán. Las consecuencias de la mala comunicación con el equipo médico pueden conducir a una menor adherencia al tratamiento, un menor poder de toma de decisiones y una menor autonomía de las personas con discapacidad, ya que la falta de información completa y adecuada reduce las posibilidades de tomar decisiones informadas. Además, es posible provocar peores resultados en salud como consecuencia, por ejemplo, de un diagnóstico tardío.

## **Barreras actitudinales**

Las barreras actitudinales se refieren a entornos, políticas, procedimientos, comportamientos y actitudes que desfavorecen a las personas con discapacidad. En relación con la atención en salud, este grupo a menudo enfrenta experiencias malas, desagradables e incluso violentas por parte de los profesionales de la salud o el personal administrativo de los establecimientos de salud, cuando, por ejemplo, se le falta el respeto a su autonomía o no se les trata con dignidad. Estas experiencias se relacionan muchas veces con el estigma y los estereotipos asociados a la discapacidad. En este sentido, la

discapacidad puede conllevar efectos negativos en el acceso a la atención de salud, contribuyendo a la prestación de servicios de baja calidad o inadecuados, la subutilización de los servicios (como se puede observar en las bajas tasas de utilización de los exámenes preventivos) y malas experiencias de utilización de la atención de salud (Organización Mundial de la Salud – Oficina Regional para Europa, 2022).

### **Barreras de transporte y geográficas**

La distancia física a un centro de salud puede ser una barrera importante para las personas con discapacidad, ya que estas requieren de un transporte confiable, asequible y accesible (por ejemplo, que tenga rampas de acceso, plazas reservadas para personas que estén en silla de ruedas, señalización adecuada y de fácil comprensión). Especialmente en las zonas rurales, la falta de centros de atención de salud y farmacias puede dar lugar a necesidades de atención de salud insatisfechas, cuando las personas con discapacidad no acceden a los servicios que necesitan, o a elevados gastos personales, cuando tienen que contratar servicios de transporte privado por falta de transporte local accesible o confiable.

### **Barreras económicas**

La pobreza y el bajo nivel socioeconómico pueden impactar la salud de las personas con discapacidad a través de dos mecanismos. En primer lugar, el impacto puede ser de manera directa, ya que las personas con discapacidad a menudo tienen una capacidad reducida para pagar los medicamentos,

terapias o servicios de rehabilitación que necesitan. En segundo lugar, estas se pueden ver afectadas de manera indirecta a causa de una menor capacidad para pagar, por ejemplo, la calefacción o los alimentos. Ello porque en general tienen, por un lado, niveles de empleo más bajos o quedan excluidas del mercado laboral, y por otro, sus costos de vida diarios son más altos, lo que resulta en una mayor vulnerabilidad a costos empobrecedores o catastróficos. Las barreras económicas y, de hecho, la mayoría de las barreras, también tienen una dimensión de género: las mujeres con discapacidad reportan mayores necesidades de atención médica insatisfechas debido al costo (Organización Mundial de la Salud – Oficina Regional para Europa, 2022).

## **Barreras políticas**

Las políticas públicas pueden afectar la salud de las personas con discapacidad tanto de manera directa, es decir, con políticas particularmente enfocadas en personas con discapacidad (por ejemplo, los criterios de elegibilidad para la inclusión en el registro de discapacidad, que a menudo están vinculados a la provisión de beneficios sociales y de atención médica), como de manera indirecta, es decir, con políticas para la población general (por ejemplo, apoyo económico para las personas de bajos recursos) (Rotarou et al., 2021). Incluso cuando existen marcos legales que prohíben la discriminación por motivos de discapacidad (la CDPD o leyes nacionales), las políticas públicas en salud frecuentemente no incluyen la discapacidad.

## **Datos sobre inequidad en salud**

Uno de los grandes obstáculos para la elaboración de políticas efectivas que promuevan la equidad en salud es la falta de investigación y datos concretos a nivel poblacional sobre la discapacidad. El área de investigación en discapacidad que más se ha estudiado es la salud. La evidencia internacional, regional y nacional muestra un peor acceso a servicios de salud para personas con discapacidad y una peor experiencia en los establecimientos relacionados, lo que conlleva peores resultados en salud.

Se calcula que mil trescientos millones de personas en el mundo, es decir, una de cada seis personas, tiene una discapacidad. Según el “Informe mundial sobre la equidad sanitaria para las personas con discapacidad” de la Organización Mundial de la Salud, un 80% de las personas con discapacidad que viven en países de ingresos bajos y medios tienen acceso limitado a los servicios básicos de salud (Organización Mundial de la Salud, 2022). El mismo informe reveló que estas personas presentan una esperanza de vida menor que el resto de la población, en ocasiones de hasta 20 años menos. Además, el riesgo de padecer enfermedades crónicas no transmisibles (ENT) es mayor, con hasta el doble de riesgo de tener asma, depresión, diabetes, obesidad, enfermedades bucodentales, de transmisión sexual y accidentes cerebrovasculares. Frecuentemente, la poca accesibilidad a los centros de salud aumenta aún más la probabilidad de que las personas con discapacidad no tengan un acceso equitativo a

servicios de salud, algo que puede generar un impacto negativo en su salud (Organización Mundial de la Salud, 2022).

En el caso de Chile, este grupo reporta una menor satisfacción con los servicios de salud: un 39,7% siente mayor dificultad en la utilización de esos servicios en relación con un 10,6% de la población sin discapacidad (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2023). Estudios nacionales han evidenciado la inequidad en el acceso: las personas con discapacidad enfrentan mayores problemas no sólo para llegar a un establecimiento de salud, sino también para obtener una cita, ser atendidas y pagar el tratamiento y los medicamentos. Esta inequidad es aún más preocupante si consideramos que estas personas suelen tener mayores necesidades de salud, sin considerar aquellas relacionadas con su discapacidad: un 70,7% tiene tres o más enfermedades o condiciones de salud, en comparación con un 25,4% de las personas sin discapacidad (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2023).

La inequidad en salud es producto de factores evitables, injustos y poco equitativos, y no se debe solamente a las condiciones de discapacidad de cada persona. Además, la pandemia de COVID-19 expuso plenamente la posición de desventaja de este grupo dentro y fuera del sector de la salud, así como la necesidad urgente de actuar al respecto. Estudios nacionales e internacionales demostraron que las personas con discapacidad se vieron afectadas negativamente durante la pandemia, con tasas de contagio y mortalidad más altas que la población general. La prevención de la discriminación, junto con la mitigación de los impactos de una pandemia u otro tipo de

crisis, requiere un compromiso activo de toda la sociedad y la participación de las personas con discapacidad en el desarrollo e implementación de políticas inclusivas en salud (Rotarou et al., 2021).

En América Latina y el Caribe, al año 2020, ochenta y cinco millones de personas vivían con discapacidad, lo que representa el 14,7% de la población regional. Como la prevalencia de discapacidad aumenta con la edad y la región envejece rápidamente, se estima que la proyección para el año 2050 de la población de personas de 60 años y más que presenten discapacidad sería de ciento noventa y seis millones (García et al., 2021). En Chile, un 17,6% de la población adulta tiene algún tipo de discapacidad; la proporción de mujeres adultas (21,9%) es mayor en comparación a la de hombres (13,1%). En el caso de niños, niñas y adolescentes, un 14,7% tiene discapacidad (Ministerio de Desarrollo Social, 2023).

La alta prevalencia de la discapacidad y la inequidad en salud que caracteriza, por lo general, a la región latinoamericana, y en particular a Chile, constituyen un desafío importante para la elaboración e implementación de políticas inclusivas que logren disminuir las diferencias injustas en salud que existen hoy en día. Estudios en la región han demostrado que las personas con discapacidad tienen peores resultados en salud y un peor acceso a los servicios relacionados; por ejemplo, solamente un 47% de los niños entre 3 y 4 años con discapacidad se están desarrollando adecuadamente para su edad, versus un 65% de los niños sin discapacidad, mientras que un 26% de las personas con discapacidad tienen un nivel de conocimiento satisfactorio

para la prevención del VIH, versus un 35% de las personas sin discapacidad. En relación con el sistema de aseguramiento de la salud, en todos los grupos etarios —con la excepción del seguro médico para los niños de entre 2 y 4 años— hay un porcentaje menor de personas con discapacidad que tengan seguro médico (The Missing Billion, 2024).

En el caso de Chile, a pesar de la promulgación en 2010 de la Ley 20.422 sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, aún no se han establecido medidas de asistencias sanitarias obligatorias, como el empleo del sistema Braille para personas con discapacidad visual o el uso de la lengua de señas para personas con discapacidad auditiva en establecimientos de salud. Además, no se cuenta con profesionales capacitados para prestar estos servicios en los centros de salud públicos o privados. La falta de información en salud y la insatisfacción usuaria de esta población, junto con la falta de capacitación y concientización del personal sanitario, conllevan varios problemas para las personas con discapacidad sensorial. Lo anterior implica un desconocimiento de su propio estado de salud, los tratamientos o cuidados a seguir, un menor uso de los servicios en los distintos niveles de prevención y en sus distintas áreas, que genera una mayor incidencia de comorbilidades y un mayor gasto en salud (Campos & Cartes, 2019). Sin embargo, la Ley 21.545 (2023) es un paso positivo hacia la promoción de la inclusión y la protección de los derechos de las personas autistas en el ámbito social, de salud y educación. Especialmente en relación con la salud, la Ley establece los derechos al diagnóstico y atenciones específicas para las personas en proceso de confirmación diagnóstica

de autismo tanto como las ya diagnosticadas, derecho al acompañamiento así como también la necesidad de capacitar a los profesionales de la salud que participan en la detección, el diagnóstico y las atenciones de las personas autistas.

Una investigación realizada en Chile caracterizó las adecuaciones en infraestructura, comunicación y entorno para la atención de personas con discapacidad sensorial, en veintiún Centros de Salud Familiar (CESFAM). Se identificó que los CESFAM presentan una mayor proporción de adecuaciones de carácter general respecto a aquellas adecuaciones específicas para personas con discapacidad sensorial. En lo que respecta a infraestructura, hay muy baja proporción de adecuaciones, como por ejemplo tener teclado en Braille en los botones del ascensor. En relación con la comunicación, se evidenció también una falta de adecuaciones, como por ejemplo poseer un sitio web accesible para personas ciegas y sordas, contar con impresiones de material informativo en Braille, elaborar recetas médicas con pictogramas, tener intérprete de lengua de señas, contar con material de video o televisión con lengua de señas, y elaborar material de difusión o información accesible para la comunidad sorda. Con respecto al entorno, se constató la ausencia de semáforos sonoros, de huella táctil, de pavimento táctil y de pavimento liso, de antideslizante libre de obstáculos y desniveles (Parra et al., 2022).

## **Medidas**

Las barreras de acceso a servicios de salud no afectan únicamente a las personas con discapacidad sino, más ampliamente, a todos quienes sufren algún tipo de

discriminación, incluidas las personas pertenecientes a grupos minoritarios (sexuales, raciales, étnicos, lingüísticos), las personas mayores, las personas de bajos ingresos y los migrantes, ya que a menudo se generan las mismas barreras. En este sentido, las acciones políticas destinadas a abordar las barreras en el acceso a servicios de salud para las personas con discapacidad pueden tener un efecto multiplicador, beneficiando a todo el resto de los usuarios.

La equidad sanitaria se logrará si la atención primaria en salud integra medidas específicas que promuevan la inclusión de las personas con discapacidad. La Organización Mundial de la Salud calcula que los gobiernos podrían esperar un retorno de unos diez dólares por cada dólar invertido en la prevención y atención de enfermedades no transmisibles que incluyan a las personas con discapacidad. Esta institución además recomienda a los gobiernos 40 medidas agrupadas en varias categorías, que se deben incorporar en el sistema de salud para avanzar hacia un sistema inclusivo y lograr la cobertura universal de salud (Organización Mundial de la Salud, 2022). Dichas recomendaciones se reúnen en diez categorías: Compromiso político, liderazgo y gobernanza; Financiación de la salud; Participación de las partes interesadas y los proveedores del sector privado; Modelos de atención; Personal sanitario y de cuidados; Infraestructura física; Tecnologías digitales para la salud; Calidad asistencial; Monitoreo y evaluación; e Investigación sobre políticas y sistemas de salud (Organización Mundial de la Salud, 2022). La Figura 2 presenta una clasificación de estas medidas.

## Figura 2: Medidas para el avance hacia un sistema de salud inclusivo



Fuente: Elaboración propia con datos de la Organización Mundial de la Salud (2022)

Para lograr la equidad sanitaria para las personas con discapacidad, es importante elaborar e implementar políticas y acciones multisectoriales que tomen en cuenta los determinantes sociales de la salud. Por ejemplo, para mejorar la accesibilidad a los establecimientos de salud es necesaria la cooperación de varios ministerios (de Salud, de Transporte, de Infraestructura), de expertos del sector público y privado y de las organizaciones de personas con discapacidad. Además, abordar los determinantes sociales de la salud requiere que las intervenciones de salud pública —que tienen que ver, por ejemplo, con la nutrición infantil, la disminución de la contaminación del aire y el combate contra la violencia contra las mujeres— tomen en consideración las necesidades y las

capacidades de las personas con discapacidad, y las barreras en salud a las cuales se enfrentan.

El concepto de ajustes razonables es clave para disminuir las inequidades en salud, pues implica llevar a cabo modificaciones y adaptaciones para cada caso en particular, teniendo en consideración las necesidades específicas de cada persona con discapacidad. Por otro lado, la accesibilidad universal se refiere a modificaciones generales, entendida esta como la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios para que todas las personas puedan participar de manera autónoma y con las mismas oportunidades, esto en el espacio familiar, educativo, laboral, comunitario y en los servicios de salud. En ese sentido, se podrán diseñar, adaptar o habilitar espacios exteriores e interiores (como pasillos, salas de atención, baños) y vías de tránsito y acceso en los centros de atención de salud para hacerlos más accesibles, por medio de rampas, barandas, señaléticas, estímulos visuales o auditivos acordes, mobiliario adaptado, entre otros. Si bien los conceptos de ajustes razonables y accesibilidad universal son distintos, se complementan y ambos son necesarios para lograr la equidad sanitaria.

Será relevante también capacitar al personal de salud (médicos, profesionales, técnicos y administrativos) respecto a la atención de pacientes con discapacidad, por ejemplo mediante cursos de salud primaria inclusiva. Los establecimientos de salud podrán contar con intérpretes de lengua de señas, con el objetivo de brindar una atención de salud integral, respetuosa y de calidad a las personas con discapacidad. Por otro lado, es necesario

que estas igual sean capacitadas, sus familias y cuidadores, en aspectos referentes a utilización de los servicios de salud, cuidados de salud dentro y fuera del hogar, educación sexual y reproductiva, traslados y transferencias, uso de ayudas técnicas, entre otros aspectos relevantes. Todos estos factores deberían estar asociados a apoyos financieros gubernamentales y fondos de innovación e investigación sobre las personas con discapacidad para la mejora de su calidad de vida. Del mismo modo, los profesionales de la rehabilitación podrán indicar y entrenar en la utilización de ayudas técnicas o adaptaciones para las actividades de la vida diaria o confeccionarlas a bajo costo, en conjunto con las personas con discapacidad, lo que facilitaría su adherencia. Para ello, se aconseja revisar Manuales confeccionados, por ejemplo, por la Corporación Ciudad Accesible o el Centro de Trastornos del Movimiento en Chile (Boudeguer et al., 2010), con el fin de extraer orientaciones y experiencias.

De igual manera, es esencial que las personas con discapacidad y sus organizaciones estén activamente involucradas en las actividades de prevención y respuesta frente a las emergencias de salud. Como se evidenció durante la pandemia del Covid-19, este grupo se vio especialmente afectado, con tasas de mortalidad más altas y menor probabilidad de recibir servicios de cuidados intensivos en comparación con la población general, un hecho que claramente vulnera sus derechos humanos.

## Conclusión

La salud es un componente fundamental en la calidad de vida de cualquier sociedad, y el acceso equitativo a servicios de salud es un derecho humano primordial. El sistema de salud chileno enfrenta desafíos significativos en la provisión de servicios accesibles y equitativos, especialmente en lo que respecta a la atención primaria y la inclusión de personas con discapacidad. Las barreras que enfrentan estas personas son múltiples e incluyen aspectos físicos, económicos, actitudinales, de comunicación, de transporte y políticos, entre otros. La interseccionalidad agrava aún más estas barreras, ya que las personas con discapacidad que también pertenecen a otros grupos marginados sufren una discriminación adicional.

Los desafíos futuros incluyen mejorar la equidad en el acceso a servicios de salud de calidad. Esto se puede lograr a través de medidas concretas como capacitar al personal sanitario, disminuir estigmas y estereotipos, proveer un trato justo, realizar ajustes razonables o utilizar el diseño universal. También es necesario disminuir las brechas en equidad de género, puesto que las mujeres con discapacidad enfrentan innumerables obstáculos para acceder a servicios de salud sexual y reproductiva adecuados. Por otro lado, la falta de educación en salud, la baja alfabetización en materia de salud y la vulnerabilidad que viven las comunidades rurales contribuyen a mantener la inequidad en el sistema de salud chileno. Por último, la inequidad en salud mental es posiblemente el problema que representa una mayor complejidad, puesto que el acceso a servicios especializados y

la estigmatización relacionada requieren cambios integrales no solo en las políticas públicas sino también implica transformaciones culturales tan profundas como necesarias para una vida más digna.

Con todo, resulta fundamental que los cambios propuestos incluyan siempre la participación activa de la sociedad civil, ya sea en la elaboración y aplicación como en la evaluación de las medidas propuestas, adoptando siempre un enfoque inclusivo en la planificación y prestación de los servicios de salud. Solo mediante un compromiso decidido y medidas efectivas se puede avanzar hacia un sistema de salud que garantice el derecho fundamental de todas las personas a gozar del más alto nivel posible de salud.

## **Agradecimientos**

Los autores agradecen los comentarios y observaciones de Marco Antonio Barticevic Sapunar.

## **Referencias**

Boudeguer, A., Prett, P. y Squella, P. (2010). Ciudades y espacios para todos. Manual de Accesibilidad Universal. En *Corporación Ciudad Accesible, Boudeguer & Squella ARQ* (pp. 1-120).

Campos, V. y Cartes, R. (2019). Estado actual de la atención sanitaria de personas con discapacidad auditiva y visual: una revisión breve. *Revista Médica de Chile*, 147(5), 634-642. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872019000500634>

García, M., Schwartz, S. y Freire, G. (2021). Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: Un camino hacia el desarrollo sostenible. En *Banco Mundial* (pp. 1-322).

González, C., Castillo, C. y Matute, I. (2019). Serie de salud poblacional: Estructura y funcionamiento del sistema de salud chileno. En *CEPS, Fac. de Medicina. CAS-UDD* (pp. 1-194).

Ministerio de Desarrollo Social. (2023). ENDIDE. Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia. 2022. Prevalencia de discapacidad y dependencia en personas adultas y personas mayores. En *Ministerio de Desarrollo Social* (pp. 1-54).

Ministerio de Salud de Chile. (2023). *Establecimientos de Salud - Salud Responde*. Ministerio de Salud. <https://saludresponde.minsal.cl/establecimientos-de-salud/>

Organización de las Naciones Unidas: Asamblea General. (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. <https://www.refworld.org/es/leg/instcons/agonu/2006/es/131873>

Organización Mundial de la Salud. (2022). Global report on health equity for persons with disabilities. En *Organización Mundial de la Salud* (pp. 1-312).

Organización Mundial de la Salud. (2023). *Derechos humanos*. Organización Mundial de La Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health>

Organización Mundial de la Salud – Oficina Regional para Europa. (2022). “The WHO European Framework for action to achieve the highest attainable standard of health for persons with disabilities 2022-2030”. En *Organización Mundial de la Salud* (pp. 1-15).

Organización Panamericana de la Salud. (2021). Construir la salud a lo largo del curso de vida. Conceptos, implicaciones y aplicación en la salud pública. En *Organización Panamericana de la Salud* (pp. 1-186).

Organización Panamericana de la Salud. (2024). *Determinantes Sociales y Ambientales para la Equidad en la Salud*. Organización Panamericana de La Salud. <https://www.paho.org/es/determinantes-sociales-ambientales-para-equidad-salud>

Parra, E., Henríquez, F., Campos, V. y Cartes, R. (2022). Adecuaciones para la atención de personas con discapacidad sensorial en los CESFAM del Servicio de Salud Concepción. *Revista Médica de Chile*, 150(7), 919-923. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872022000700919>

Rotarou, E., Sakellariou, D., Kakoullis, E. y Warren, N. (2021). “Disabled people in the time of COVID-19: identifying needs, promoting inclusivity”. *Journal of Global Health*, 11, 1-4. <https://doi.org/10.7189/JOGH.11.03007>

Servicio Nacional de la Discapacidad. (2023). III Estudio Nacional de la Discapacidad 2022. Resultados Nacionales Población Adulta. En *Servicio Nacional de la Discapacidad* (pp. 1-133).

The Missing Billion. (2024). *Explore our data dashboard on health and disability*. The Missing Billion. <https://www.themissingbillion.org/data-dashboard#second>

# Capítulo 3

## De la urgencia de un enfoque anticapacitista en educación inclusiva

Carlos Araneda-Urrutia  
Loreto Eyzaguirre-Negrete

Y que no se diga tampoco: se trata de lo ideal, ni sobre todo de existencias ideales. Pues no hay existencia ideal, lo ideal no es un género de existencia. O más bien, en el sentido más usual y más preciso del término, pertenece simplemente a lo imaginario. (Souriau, 2017, p. 217)

### Introducción

Históricamente, las personas con discapacidad han sido excluidas de los sistemas educativos tradicionales y las oportunidades de aprendizaje que estos ofrecen. De hecho, hasta bien avanzada la segunda mitad del siglo XX, quienes experimentaban discapacidad eran consideradas personas ineducables debido a lo que era representado como una carencia crónica de las capacidades mínimas para aprender. O, al menos, difícilmente educables bajo las mismas condiciones y exigencias que las y los estudiantes sin discapacidad. Cualquier

dificultad presentada por un niño, niña, joven o adulto durante un proceso guiado y supervisado de aprendizaje resultaba en la rápida patologización de su existencia, su segregación en escuelas especiales o, en la mayoría de los casos, la completa exclusión del sistema educativo. Fuere como fuere, lo problemático e indeseable era localizado en el cuerpo y mente del o la estudiante y nunca en la institución escolar que le excluía. Así, la discapacidad quedó fuertemente asociada no sólo a ineducabilidad sino que también a la ausencia de un futuro socialmente aceptable. En ausencia de una trayectoria educativa reconocible y legitimada, no podían pertenecer a la sociedad del mismo modo que las personas supuestamente “normales”.

En la década de 1990, el paradigma inclusivo se comienza a institucionalizar en Chile y el mundo como una respuesta a aquella dinámica de exclusión social sistemática. Tras más de 30 años de desarrollo político, académico y social, Chile tiene hoy políticas sociales que buscan proteger el derecho a educarse de las personas con discapacidad, enfermedades crónicas y neurodivergentes, y que intentan empujar la formación de profesionales especializados en prácticas educacionales inclusivas. Al menos en la intención de las políticas educacionales, la idea de que la educación inclusiva es un derecho fundamental para las personas disca<sup>1</sup> se ha vuelto

---

1 En este capítulo, usamos persona disca de manera preferencial a persona con discapacidad. Siendo ambos autores personas que experimentamos la neurodivergencia, las enfermedades crónicas y la discapacidad, deseamos rescatar el apelativo más cotidiano

el centro de un discurso global cuya legitimidad ya se encuentra fuera de duda. Tan así que, en ocasiones, se transforma en un lugar común, bajo el cual cualquier práctica educativa puede ser reconocida como inclusiva o en un imperativo intransable e incuestionable, haciendo de su crítica política e intelectual una tarea cargada de aprehensiones.

Dado que las leyes chilenas garantizan el derecho a la educación de las personas disca y su inclusión en escuelas regulares, sería de esperar que, tras 30 años de implementación de políticas inclusivas en educación, nos encontrásemos con una situación mayoritariamente favorable para las y los estudiantes identificados como personas con discapacidad. Sin embargo, ese no es el escenario en la actualidad. Pese a contar con un sistema educativo que integra crecientemente a niñas, niños y jóvenes disca en sus aulas regulares, en Chile sólo un 43% de las y los estudiantes que se identifican con discapacidad dicen sentirse felices durante su estancia en las escuelas y liceos, mientras que un 40% declara que le ha ido bien en el colegio (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2023). Estos datos contrastan dramáticamente con los de la población de estudiantes sin discapacidad, en la cual el 72% dice sentirse feliz y el 62,4% se percibe con un buen desempeño escolar. Bien

---

y cuidadoso de “disca” y ofrecerlo como una alternativa para alejarnos de las modalidades medicalizadas y estigmatizadoras con que la formulación “con discapacidad” es usada. Por cierto, el reconocernos como discas no supone negar que para muchas personas el “con discapacidad” sea su forma preferida de identificarse.

cabría preguntarse, entonces, ¿qué está pasando con nuestro sistema educativo que ha sido incapaz de garantizar espacios seguros para que las y los estudiantes discapacitados prosperen?

Las causas de esta situación no son desconocidas. De hecho, en el mismo tiempo que ha tomado la consolidación del paradigma inclusivo en educación, una serie de voces académicas y del mundo del activismo discapacitado han expuesto cómo los procesos que hoy denominamos inclusivos pueden terminar en prácticas excluyentes hacia las mismas personas que buscan beneficiar. El discurso inclusivo no tiene, en sí mismo, ni el poder suficiente ni la capacidad inequívoca para influir siempre de manera positiva en la escolarización de niñas, niños, jóvenes y adultos con discapacidad. Que la ley promueva la transformación institucional de las escuelas o que exista un movimiento global que respalde tal cambio no es ni ha sido garantía para la mejora de las condiciones de vida de las personas discapacitadas en los espacios escolares. Tanto la segregación como la discriminación arbitraria en base al aparente déficit esencial de las capacidades de las personas discapacitadas parecen ser comunes a nivel global e, inclusive, una suerte de predisposición política de la escuela como institución contemporánea (Araneda-Urrutia e Infante, 2020; Slee, 2013). De este modo, que veamos personas discapacitadas en escuelas regulares e instituciones de educación superior no significa que los programas de integración les incluyan efectivamente, que las oportunidades de aprendizaje de las y los estudiantes con discapacidad se vean maximizadas por compartir aulas con pares sin discapacidad o que las escuelas especiales hayan sido superadas como espacios educativos

fuertemente segregados y estigmatizados (Infante y Matus, 2009). Es necesario más que eso.

En este capítulo queremos atender al problema de la inclusión educativa desde una perspectiva crítica de sus fallos y afirmativa respecto de su potencial. Creemos que es necesario empujar lo que entendemos como educación inclusiva más allá de su afán por promover sólo el acceso a oportunidades en la escuela, sin obligarse a garantizar lugares realmente seguros y habitables para las personas disca. Situándonos desde los estudios críticos y poshumanistas de discapacidad (Goodley, 2013; Goodley y Runswick-Cole, 2016), representamos a la educación inclusiva como un pantano capaz de asimilar y asfixiar aquellas corporalidades y subjetividades que son razonadas como diferentes y biológicamente insuficientes. Sostenemos que, sin la circulación de nuevas ideas que nos permitan repensar lo inclusivo, ese pantano se dirige a tragarse lo potencialmente provechoso en la noción de inclusión y a naturalizar la distinción arbitraria entre cuerpos imaginados como “normales”, deseables y con futuro, y cuerpos “anormales”, indeseables e incapaces de procurarse autónomamente un futuro próspero. Para esto, problematizamos el enfoque del déficit de las políticas inclusivas en Chile y exponemos brevemente cómo la epistemología de la normalidad puede transformar cualquier esfuerzo inclusivo —por bienintencionado que este sea— en prácticas que naturalizan discapacitismos y capacitismos. A modo de cierre, proponemos algunas condiciones mínimas para comenzar a pensar una enfoque anticapacitista y rescatar a lo inclusivo del pantano en el que parece encontrarse atrapado.

## En el pantano nadie es suficiente

Dos hitos globales estructuran lo que entendemos en Chile como educación inclusiva. Primero, la participación del Estado chileno en la Conferencia Mundial sobre Educación para Todos en 1990. En esta instancia, representantes de 155 países acordaron una agenda común para promover que cada persona pudiese estar en “condiciones de aprovechar las oportunidades educativas ofrecidas para satisfacer sus necesidades básicas de aprendizaje” (UNESCO, 1990, p. 3). Estas oportunidades debían ser ofrecidas en los campos de la lectoescritura, la expresión oral, el cálculo y la resolución de problemas. Segundo, la participación de Chile en la Conferencia Mundial sobre las Necesidades Educativas Especiales realizada en Salamanca en 1994, donde se firmó el que es probablemente el acuerdo transnacional más influyente en la materia. En este encuentro se definió que “los niños y jóvenes con necesidades educativas especiales<sup>2</sup> tienen que tener acceso a las escuelas ordinarias, las cuales deberán incluirlos en el marco de una pedagogía

- 
- 2 Es importante mencionar que el concepto “necesidades educativas especiales” (NEE) refiere exclusivamente a condiciones médicas relacionadas con dificultades de aprendizaje que pueden (o no) relacionarse con una situación de discapacidad en sí mismas. Con el concepto de NEE la palabra “discapacidad” es borrada del lenguaje educativo, a la vez que es sustituida por este término. Esta definición “deja fuera” a cualquier situación de discapacidad que no tenga un correlato científicamente probado con dificultades de aprendizaje de origen aparentemente intelectual o sensorial.

centrada en el niño y con la capacidad de dar respuesta a sus necesidades” (UNESCO, 1994, p. 10). Así, independientemente de los efectos de una necesidad educativa en el desempeño individual, la mentalidad de que las personas con discapacidad eran ineducables fuera de las escuelas especiales debía batirse en retirada.

Las obligaciones contraídas por Chile en las dos conferencias transnacionales recién mencionadas le mandataron a recomponer su sistema educativo. Si bien existió un esfuerzo inicial por reubicar estudiantes con discapacidad desde las escuelas especiales a escuelas regulares<sup>3</sup>, no fue hasta la creación de la Política Nacional de Educación Especial (Ministerio de Educación, 2005) que se pudo reorientar el proceso de integración escolar para intentar cubrir lo que se entendía como las necesidades de acceso de las personas disca a las escuelas. Esta política estableció tres objetivos: (1) la formación de nuevos profesionales especializados en educación especial y su introducción en escuelas regulares, (2) la creación

---

3 Por ejemplo, en los primeros 15 años de “educación inclusiva”, la matrícula para estudiantes con discapacidad en escuelas regulares aumentó apenas de 3 365 en 1997 a 29 473 en 2005 (Ministerio de Educación, 2005). Considerando que en Chile había casi tres millones de escolares para esa fecha, las cifras de 2005 representaban menos del 1% de la población total de estudiantes en edad escolar. A modo de contraste, hoy sabemos que alrededor del 15% de las niñas, niños y jóvenes en edad escolar experimentan algún grado de discapacidad (Ministerio de Desarrollo Social, 2023).

de nuevos medios y recursos materiales que permitan a las y los estudiantes disca aprender autónomamente, y (3) la creación de prácticas de adaptación curricular para atender a las necesidades de las y los estudiantes con NEE. Estas orientaciones se convirtieron en los pilares de las distintas políticas inclusivas que, actualmente, ordenan el sistema educativo chileno, incluyendo la Ley General de Educación (Ministerio de Educación, 2009) y la Ley de Inclusión Escolar (Ministerio de Educación, 2015). Adicionalmente, con la adhesión de Chile a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y la promulgación de la Ley de Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad (Ministerio de Planificación, 2010) y de la Ley contra la Discriminación (Ministerio Secretaría General de Gobierno, 2012), se termina por construir la infraestructura política que da forma a la actual obligación de crear oportunidades educativas inclusivas.

El sistema educativo chileno quedó constituido, teóricamente, sobre la base de una ideología inclusiva que apela a la construcción de espacios educativos accesibles para todas y todos, sin prácticas de discriminación arbitraria y que, en la medida de lo posible, incluye a niñas, niños y jóvenes disca. Bajo esta premisa, la recomposición del sistema educacional debió desarrollar políticas de expansión de la matrícula regular para absorber la relocalización de estudiantes disca, que permitiesen el financiamiento de esta migración desde la educación especial (sin que esta dejara de existir) y que favoreciesen la formación de profesionales de la educación instruidos en prácticas “inclusivas”. En este marco, tres políticas

resultan fundamentales para entender los problemas del sistema educativo inclusivo en Chile y sus marcadas tendencias segregacionistas y excluyentes:

(1) la creación de la subvención escolar de educación especial y la distinción entre NEE permanentes (por ejemplo, la sordoceguera) y NEE transitorias<sup>4</sup> (por ejemplo, el trastorno de déficit atencional con hiperactividad) como modo de organizar la distribución diferencial de fondos estatales a los sostenedores educacionales;

(2) la institucionalización de los programas de integración escolar, PIE, como una modalidad semisegregada de “educación especial dentro de la educación regular”, en los cuales las y los estudiantes disca con NEE podían ser formados en competencias de lectoescritura y cálculo básicas, pensadas como esenciales para la adquisición y construcción de conocimientos más complejos en la escuela; y

(3) la reorientación de las prácticas educativas de aula hacia la diversificación y adecuación de la enseñanza, incluyendo una respuesta muy limitada respecto a la flexibilidad curricular y evaluativa como “último recurso” frente dificultades “insalvables” de aprendizaje.

---

4 “Transitorias” pues pueden ser curadas o rehabilitadas vía, por ejemplo, una combinación de medicación y estrategias pedagógicas individualizadas. Por lo tanto, sus efectos sobre el desempeño no serían permanentes o continuos.

Estas políticas quedaron plasmadas en dos documentos clave, el decreto 170, que fija las normas para determinar los alumnos con NEE que serán beneficiarios de las subvenciones de educación especial (Ministerio de Educación, 2010), y el decreto 83 de diversificación de la enseñanza y adecuación curricular para estudiantes con NEE en educación parvularia y básica (Ministerio de Educación, 2015). Mientras este último es un documento que tiene el propósito de transformar las prácticas educativas, adecuándolas para que todas y todos los estudiantes participen activamente de sus procesos de aprendizaje, incluyendo especialmente a las y los estudiantes con NEE, el decreto 170 tiene propósitos y consecuencias ciertamente más problemáticas.

El decreto 170 formalizó la transformación progresiva que venía experimentando el sistema educativo chileno desde el fin de la dictadura cívico-militar en 1990, ordenando quiénes serían los beneficiarios de los mecanismos de integración escolar. En la práctica, los ideales inclusivos de una educación sin segregación fueron sustituidos por un sistema que toleraba la discriminación al interior de las escuelas, en base a las supuestas capacidades corporales y mentales “diferentes” de las personas con NEE. La integración escolar quedó limitada al acompañamiento compensatorio de estos estudiantes, en medida de que portasen diagnósticos médicos que comprobasen que sus dificultades de aprendizaje eran consecuencia de déficits biológicos (Apablaza, 2018; Araneda e Infante, 2022). Tales “déficits” debían traducirse en desempeños académicos descendidos respecto de los presentados por pares sin discapacidades o sin NEE,

volviendo el desempeño intelectual o el comportamiento en expresiones puramente biológicas, eliminando la influencia institucional de la ecuación con que se problematiza lo inclusivo, y entregando la potestad de la respuesta pedagógica frente a la diferencia a profesionales formados en educación especial y disciplinas del mundo de la biomedicina (López y autores, 2018; Peña, 2013). Así, en el estado actual del sistema inclusivo, las disposiciones afectivas negativas respecto de la discapacidad, la estigmatización que emerge con los procesos de etiquetamiento biomédico y la segregación interna generada por los PIE quedan completamente fuera de cualquier problematización o regulación. Por el contrario, son normalizadas como daños colaterales de una política de integración que requiere saber “quién tiene qué” en la escuela, y cómo tales déficits impactarán el desempeño académico.

El pantano inclusivo al cual nos queremos referir aquí se fundamenta en los modos en que fue y sigue siendo razonada la discapacidad y lo educativo en el contexto de la integración escolar. El sistema chileno, encontrándose ordenado por una de las racionalidades neoliberales más extremas en cuanto a distribución de recursos, comprende un financiamiento a la demanda a través de un mecanismo de “vouchers”<sup>5</sup>, que requiere la distinción precisa entre quien recibirá y quien no recibirá el beneficio. Considerando esto, cada escuela

---

5 Un “voucher” en educación es una suerte de bono público por estudiante matriculado, el cual se otorga a los sostenedores escolares por parte del Estado. En Chile, los “vouchers” en educación corresponden a la actual subvención escolar.

recibiría el financiamiento de acuerdo con la detección y diagnóstico efectivo por estudiante, obligando a estas a generar mecanismos para la discriminación de su población estudiantil, en búsqueda de quien pudiese ser “portador” de una condición que le generase problemas de aprendizaje o adaptación a la escuela. El pantano inclusivo se asienta sobre un sistema de integración que obliga a las escuelas a emprender prácticas de vigilancia continua de sus estudiantes, a modo de encontrar “anormalidades” que pudiesen informar y ser abordadas por parte del PIE (Apablaza, 2017; Araneda e Infante, 2022; Peña, 2013). De esta manera, todas y todos podrían encontrarse en riesgo de discapacidad y, por lo tanto, tener una necesidad educativa especial, al menos hasta que se demuestre con un diagnóstico especializado si el “déficit” aparente es justificadamente problemático o no.

Con los programas de integración se instala en Chile un sistema que requiere que las y los profesores, las familias y los propios estudiantes, se encuentren siempre alertas a cualquier marcador de “déficit” o desviación respecto del desempeño escolar imaginado como ideal. Malas calificaciones o mal comportamiento van a convertirse en los indicadores básicos de niñas, niños o jóvenes en riesgo de exclusión debido a una aparente anomalía biológica limitante del desempeño (Harwood y Allan, 2014). Así, escuelas, universidades, docentes, pedagogías, recursos, culturas institucionales, epistemologías o ideologías poco tendrían que ver en la exclusión y quedarían plenamente eximidas de su potencial influencia negativa sobre la habitabilidad de un establecimiento educacional. En ese sentido, el pantano inclusivo oculta las responsabilidades

institucionales y culpa de la exclusión a la propia persona en desventaja y a sus familias. Adicionalmente, al externalizar la responsabilidad sobre el diagnóstico pedagógico en profesionales del área biomédica, la función docente queda reducida a la detección temprana, volviéndose estos en una suerte de apéndices del dispositivo medicalizador que crecientemente psicopatologiza lo educativo (Rojas, 2018). No es de extrañar, entonces, que las y los estudiantes discan pasen a ser tratados como pacientes antes que estudiantes en escuelas y universidades y, como consecuencia, representados como personas con vidas insuficientes con futuros riesgosos.

## **Normales y diferentes**

La inclusión existe como política pues parece ser necesario obligarla para que ocurra. Durante siglos, escuelas, universidades y sus actores pedagógicos funcionaron bajo un régimen que les permitía cerrar sus puertas a quienes considerasen agentes problemáticos o insuficientes, o sacarles de las aulas conforme su conducta o desempeño se alejara del ideal. Los futuros prósperos prometidos por la educación escolar o superior se reservaban, finalmente, para quienes tuviesen el potencial de existir de la manera más uniforme posible respecto de los estándares establecidos. Por lo tanto, las instituciones educativas de la época preinclusiva no tenían que preocuparse por la calidad y pertinencia de sus procesos. Al contrario, bastaba con la administración de la disciplina y la transmisión vertical más fiel posible del conocimiento científico de su momento histórico. Así, la inclusión no ocurrió como un proceso natural. Al revés, se normalizó la idea de

que existían grupos de personas esencialmente carentes de las características mínimas para participar de los privilegios de la escolarización primaria, secundaria o postsecundaria. Había personas que, simplemente, eran ineducables, ya fueran niñas o mujeres, indígenas, pobres o, más recientemente, personas disca, neurodivergentes, crónicamente enfermas o pertenecientes a disidencias sexogenéricas. Sobre esta base afectiva y política, la inclusión educativa ha sido construida mediante instituciones escolares que son orgánica y epistemológicamente excluyentes (Collet-Sabé y Ball, 2022; Slee, 2013).

En el pantano de la inclusión, estas instituciones deben tomar una decisión —simultáneamente técnica y afectiva— cada vez que emprenden la tarea de integrar: distinguir a aquellos que resultará problemático incluir de aquellos que no. Se trata de una distinción acerca de cuán incómoda es la permanencia de ese nuevo grupo una vez que ha irrumpido en las aulas. Parece constituirse como una mezcla de sorpresa frente a la presencia de corporalidades que le son raras a la institucionalidad, y de cálculo para estimar cuán difícil será empujarles hasta un estándar específico de desempeño y comportamiento o, inclusive, hacia un futuro próspero. Esta distinción está guiada por prejuicios, estereotipos, el conocimiento científico y pseudocientífico que circula sin ningún tipo de chequeo o contranarrativa, en equipos docentes, de gestión y herramientas algorítmicas que indican qué tan vulnerable a la exclusión es un grupo de estudiantes y qué medidas tendrán que emprender para apoyarles (Grinberg y autoras, 2014; Riberi, González y Rojas, 2021). Así, ciertos indicadores “científicamente

razonados” comenzaron a ser usados como marcas de anticipación del riesgo potencial entrañado por esos nuevos cuerpos disca, enfermos, neurodivergentes o “biológicamente anómalos”. La nacionalidad, el coeficiente intelectual, la cantidad de camas en un hogar, la presencia de tatuajes o la tendencia a hacer stimming comenzaron a orientar el disgusto, la extrañeza, la incomodidad o la esperanza institucional frente al proceso inclusivo.

La educación inclusiva irrumpe de golpe en escuelas y universidades y debe encontrar su lugar en un sustrato político y afectivo que ha sido tendiente a la marginación desde sus orígenes. Treinta años de inclusión en Chile, bien podría decirse, no han servido —ni podrían haber servido— para eliminar las barreras a la participación en las escuelas y la discriminación arbitraria. Podría decirse también que la inclusión es un proceso (Echeita y Ainscow, 2011), y como tal, se esperan contradicciones, retrasos y reacomodaciones frente a nuevas fuentes de injusticia social que las instituciones educativas tienen que abordar. Ambos argumentos son correctos, en la medida de que la misma idea de educación ha entrañado históricamente procesos centrípetos de integración y asimilación, y centrífugos de exclusión y tamizaje. Sin embargo, si la inclusión educativa tiene como objetivo principal enfrentar las barreras que impiden la participación de todas y todos, su cumplimiento está en duda si no se ataca el problema fundacional de la institución educativa: la suposición de que el desarrollo de las capacidades humanas es lineal y uniforme y que cualquier alteración de ese supuesto “plan natural” implica una anormalidad que debe ser eliminada (Allan, 2008;

Araneda-Urrutia e Infante, 2020; Osberg y Biesta, 2010). Las aguas negras del pantano son, finalmente, las ideologías discapacitista y capacitista<sup>6</sup> que infectan los huesos de lo educativo.

Estructurar un sistema inclusivo desde la creencia generalizada de que existe una sola forma válida de ser, funcionar, sentir, expresarse o relacionarse vuelve difícil el ejercicio de separar lo inclusivo de lo capacitista. El supuesto de que aprendemos ciertas cosas a ciertas edades, que tenemos que avanzar de curso de acuerdo con la edad cronológica o que tenemos que comportarnos de acuerdo con imperativos conductuales universales conviven con lo inclusivo en las instituciones educativas. Un estudiante exitoso será aquel que logre performar todas esas características, y el que no lo sea será estigmatizado hasta que se doblegue o hasta que su caso sea registrado como insalvable. La inclusión debería impedir esto, haciendo accesible la escuela a tal persona y poniendo

---

6 Nos referimos separadamente aquí a discapacitismo y capacitismo pues constituyen fuerzas excluyentes de diferente naturaleza (Goodley, 2014). El discapacitismo corresponde al conjunto de prácticas discriminatorias en contra de las personas con discapacidad, neurodivergentes, con enfermedades crónicas o condiciones de salud mental. Mientras tanto, el capacitismo es el sistema ideológico que presume la existencia de un desarrollo de capacidades típico de cada especie y que, por lo tanto, privilegia a aquellos que cumplen con tal plan biocultural en detrimento de aquellos que no pueden o no quieren seguir tales pautas de desarrollo existencial.

las ayudas técnicas necesarias para favorecer su éxito. Sin embargo, al hacerlo, el sistema inclusivo parte por anormalizar el cuerpo de ese o esa estudiante, etiquetarlo con una marca representacional que la haga reconocible y señalarle que su cuerpo no es suficiente, que debe alcanzar un estado de suficiencia. El estudiante con discapacidad en un PIE termina por creer ambas cosas y comportarse de acuerdo con ese plan (Araneda e Infante, 2022), una trayectoria lineal de un estado de anormalidad indeseable a un estado de normalidad en que puede dejar de ser vigilado e intervenido.

Las escuelas y universidades de esta época pueden ser, simultáneamente, inclusivas y dis/capacitistas, accesibles y excluyentes. El sistema de integración tiene un marcado carácter esencialista (Infante y Matus, 2009), en que el diagnóstico biomédico precede a la respuesta pedagógica y esta se operacionaliza en torno a la idea de que las personas con discapacidad tienen que dejar de serlo o, al menos, performar como personas sin discapacidad (Bacon y Lalvani, 2019). La incorporación de exigencias pedagógicas en torno a la accesibilidad universal, la adecuación curricular, la diversificación de la enseñanza y la flexibilidad evaluativa (Ministerio de Educación, 2015) son un avance en términos de obligar a la institución educativa a transformarse, pero poco puede cambiar cuando las creencias institucionales y la legislación indican que el cuerpo disca es esencialmente anormal y al borde de lo humano. Abrazar y celebrar la diferencia, uno de los clásicos eslóganes del movimiento inclusivo, parece ser una tarea imposible si es que la diferencia es incómoda, es problematizada como un conflicto que debe

ser resuelto y, en términos predictivos, se representa como la causa de un futuro individual y socialmente oscuro. Existir disca no es educacionalmente posible en la medida de que las prácticas inclusivas buscan, en última instancia, la composición de un sujeto incluido sano, completo y socialmente funcional, eventualmente indistinguible de sus pares sin discapacidad. En vez de promover la diferencia, la inclusión neoliberal desea la homogeneidad.

### **Es urgente experimentar, desordenar, desorientar**

En 2019, la entonces ministra de educación chilena, Marcela Cubillos, anunció la conformación de una mesa técnica para pensar transformaciones al sistema de educación especial e integrado. En su anuncio, Cubillos explicó que el propósito del gobierno al convocar esa mesa de expertos y expertas era “fortalecer las escuelas especiales y el programa de integración escolar, para que ningún niño se quede atrás y reciba el apoyo que le permita alcanzar su máximo potencial” (Ministerio de Educación, 2019, p. 3). Esta frase puede parecer inocua y hasta legítima al conocer los objetivos más explícitos contenidos en el discurso inclusivo. Sin embargo, también está exponiendo de manera elocuente la ideología capacitista que subyace a lo inclusivo. Establece una trayectoria lineal obligatoria desde el quedarse atrás, el cual resuena como primitivo, feral e incivilizado (De Castro, 2019), a un máximo potencial imaginario, que parece ser un invisible ideal normativo hecho a la medida de quien piensa lo educativo y, muchas veces, humanamente imposible de alcanzar. En este contexto, la discapacidad no solo es vuelta una condición negativa de

existencia<sup>7</sup>, sino una que debe ser borrada del futuro potencial de la sociedad (Kafer, 2013) en aras de su estabilidad, salud, eficiencia, productividad o pureza. ¿Es posible un triunfo de lo inclusivo bajo procesos de integración asimilatoria cuya codificación más íntima es capacitista? Creemos que no.

Sostenemos que es urgente, entonces, avanzar hacia una institucionalidad educativa eminentemente anticapacitista. Según nuestra definición, la educación anticapacitista buscaría exponer y desafiar los prejuicios, estereotipos y procesos de estigmatización basados en la capacidad corporal-mental que se expresan como discriminación arbitraria frente a las personas con discapacidad, neurodivergentes, con enfermedades crónicas discapacitantes o debilitantes, o aquellas cuyos cuerpos-mentes no calzan con la norma de funcionamiento biosocial establecida. Creemos que es un enfoque que debe adoptarse en fondo y forma. No basta con exponer y denunciar lo que el capacitismo y el discapacitismo hacen en y a las instituciones educativas, sino que estas avancen en transformaciones profundas (y, ojalá, rápidas) sobre los modos en que organizan sus procesos de enseñanza y producción de conocimiento. La propuesta supone ir más allá de la idea instalada de que un espacio es accesible cuando es posible encontrar personas disca transitando en él. Superar este enfoque no tiene que ver con que consideremos la

---

7 Representación negativa que no solamente conecta con la noción biomédica de cuerpo deficitario e insuficiente, sino que con la visión de la discapacidad como una tragedia personal o una vida indigna de ser vivida.

accesibilidad universal un esfuerzo obsoleto o imposible, sino con que sus chances de éxito se ven disminuidas sin decisivas interrupciones anticapacitistas que “renaturalizan” a las corporalidades diferentes de las normativas o hegemónicas. Mientras discapacitismo y capacitismo sigan prosperando como fuerzas plenamente legítimas y normalizadas, las trayectorias curriculares, las prácticas evaluativas cotidianas o los códigos disciplinarios de conducta seguirán produciendo distinciones arbitrarias que ponen a las personas disca en desventaja respecto de sus pares sin discapacidades. Sin dismantelar los capacitismos, lo inclusivo no es más que una fabricación ideológicamente engañosa que nos mantiene cruelmente esperanzados de que “las cosas están cambiando” para las personas disca.

Nuestra crítica se orienta directamente a una de las fuerzas organizadoras más importantes de la escolarización moderna: la aparente inviolabilidad de la relación directa entre desarrollo de competencias académicas y el tiempo biológico. Con esta relación nos referimos a la supuesta concordancia entre lo que suele ser entendido como un desarrollo típico de la especie (conocimientos producidos generalmente desde nociones biomédicas y biopsicológicas rígidas acerca del desarrollo biológico, cognitivo e, inclusive, moral) y cómo los cuerpos expresan ciertas capacidades para adquirir ciertas competencias de interés educativo. Si el sistema educativo inclusivo pretende celebrar la diferencia y enseñar con un enfoque centrado en las características personales, este debe abandonar la idea de que existe un estándar de desarrollo o crecimiento que todos los cuerpos siguen por

el hecho de ser biológicamente humanos. Asimismo, si la legitimidad de los estándares especie-típicos es cuestionada y abandonada, también debe serlo la idea de que existen temporalidades existencialmente fijas para la exposición de ciertos desempeños. La separación de los cursos por edad cronológica, la suposición de que algunas competencias deben darse naturalmente en edades específicas o la creencia de que todos los cuerpos aprenden a la misma velocidad son ejemplos de aquel imaginario, en el que una corporalidad precisamente temporalizada es universal a todas y todos los estudiantes.

No existe un modo particular de desarrollarse o aprender, ni etapas o ritmos universales que sigan las corporalidades para hacerlo. El razonamiento que hace el sistema escolar de la cronología infantojuvenil es ficticio y artificialmente creado como modo de gobernar el desarrollo y la producción ordenada de corporalidades capacitadas para cumplir roles muy específicos en la sociedad neoliberal-capacitista (Burman, 2008; Collet-Sabé y Ball, 2022; Goodley y Lawthom, 2019; Penketh, 2020). La progresión lineal del currículum escolar, organizando las competencias que deben ser promovidas en la formación escolar o universitaria, dejan afuera a quienes no pueden o no quieren aprender bajo ese ritmo y excluyen a quienes aprenderían mejor de otras maneras (García-Barrera, 2023; Lalvani y Bacon, 2019). La medición del desempeño a través de evaluaciones constantes que califican el grado de adquisición de una competencia específica, si bien es argumentado como un proceso que entrega información a docentes y la comunidad, es también un mecanismo de control de calidad “en tiempo real” de las corporalidades y su proceso de capacitación,

y supone como fracaso el desempeño que no es ideal (Jain, 2023; Nieminen y Pesonen, 2022). ¿Es una solución una escuela o universidad con currículo no-lineales, que se despliegan de acuerdo con la intensidad afectiva que este provoca en las y los estudiantes? Quizá. ¿Es una solución una escuela o una universidad que deja de calificar y, con eso, de transmutar la diferencia en insuficiencia y fracaso? Quizá.

Como dice Souriau (2017), cualquier existencia ideal es puramente imaginaria. Al contrario, la existencia y experiencia humana se puede desplegar en una infinidad de caminos potenciales capaces de producir novedad, bienestar, comunidad y espacios más habitables para todas y todos. Lo que pensamos como una educación anticapacitista es una provocación, que supone considerar como parte del paisaje educacional la diferencia radical producida al levantar las creencias más nucleares de la escolarización. ¿Utópico? Sin duda, pero las utopías son necesarias para inventarse nuevos propósitos y, en el caso de la educación inclusiva, para sacarla del pantano asfixiante en el cual se encuentra en la actualidad: sin novedad teórica y política, sin esperanzas creíbles para la composición de una institucionalidad educacional cariñosa, comunal, curiosa, provocadora y plenamente habitable. Este capítulo pretende constituir un llamado a la experimentación pedagógica, a la crítica abierta contra los pilares de la educación moderna y al desorden creativo. Especialmente, creemos que el desorden y la desorientación es lo que se necesita para que el movimiento inclusivo encuentre un nuevo rumbo y banderas de lucha, capaces de superar lo identitario o lo técnico adentrándose en la crítica transformadora y propositiva, frente a las modalidades

rígidas con que la escuela se presenta a sí misma mientras se identifica como inclusiva. Es hora de desorientaciones que nos lleven a reconocer cada cuerpo como suficiente y completo en cada momento de su proceso escolar.

## **Agradecimientos**

Los autores agradecen los precisos comentarios de los editores. Además, agradecen el apoyo de la Agencia Nacional de Investigación, a través del Proyecto Fondecyt Regular 1220337 “Producción de la dis/capacidad en educación superior”, del cual ambos autores son investigadores. Finalmente, el primer autor agradece el apoyo al Núcleo Milenio DISCA, proyecto del cual es investigador posdoctoral.

## **Referencias**

Allan, J. (2008). “Rethinking inclusive education”. Springer.

Apablaza, M. (2017). Prácticas ‘psi’ en el espacio escolar: Nuevas formas de subjetivación de las diferencias. *Psicoperspectivas*, 16(3), 52-63.

Apablaza, M. (2018). Inclusion in education, occupational marginalization and apartheid: An analysis of Chilean education policies. *Journal of Occupational Science*, 25(4), 450-462.

Araneda, C. e Infante, M. (2022). Disturbing able-bodiedness in ‘vulnerable’ schools: Dis/orientations inside and through research-assemblages. *Critical Studies in Education*, 63(4), 419-435.

Araneda-Urrutia, C. e Infante, M. (2020). Assemblage theory and its potentialities for dis/ability research in the global South. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22(1), 340-350.

Bacon, J. y Lalvani, P. (2019). Dominant narratives, subjugated knowledges, and the righting of the story of disability in K-12 curricula. *Curriculum Inquiry*, 49(4), 387-404.

Burman, E. (2008). *Deconstructing developmental psychology*. Routledge.

Ball, S. y Collet-Sabé, J. (2022). Against school: An epistemological critique. *Discourse: Studies in the Cultural Politics of Education*, 43(6), 985-999.

De Castro, L. (2020). Why global? Children and childhood from a decolonial perspective. *Childhood*, 27(1), 48-62.

Echeita, G. y Ainscow, M. (2011). La educación inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente. *Tejuelo*, 12, 26-46.

García-Barrera, A. (2023). The 'inclusive bias' of the ableist approach in inclusive education [El 'sesgo inclusivo' del enfoque capacitista en la educación inclusiva]. *Teoría de la educación. Revista Interuniversitaria*, 35(2), 175-190.

Goodley, D. (2013). Dis/entangling critical disability studies. *Disability & Society*, 28(5), 631-644.

Goodley, D. (2014). *Dis/ability studies*. Routledge.

Goodley, D. y Lawthom, R. (2019). Critical disability studies, Brexit and Trump: A time of neoliberal-ableism. *Rethinking History*, 23(2), 233-251.

Goodley, D. y Runswick-Cole, K. (2016). Becoming dishuman: Thinking about the human through dis/ability. *Discourse: Studies in the Cultural Politics of Education*, 37(1), 1-15.

Grinberg, S., Infante, M., Matus, C. y Vizcarra, R. (2014). Espacios y subjetividades: Narrando las trayectorias de vulnerabilidad. *Estudios Pedagógicos*, XL(2), 203-219.

Harwood, V. y Allan, J. (2014). *Psychopathology at school*. Routledge.

Infante, M. y Matus, C. (2009). Policies and practices of diversity: Reimagining possibilities for new discourses. *Disability & Society*, 24(4), 437-445.

Jain, N. (2023). *Why crip assessment? Critical disability studies theories to advance assessment for inclusion*. En P. Ajjawi, J. Tai, D. Boud y T. Jorre de St Jorre (Eds.), *Assessment for Inclusion in Higher Education*, 30-40. Routledge.

Kafer, A. (2013). *Feminist, Queer, Crip*. Indiana University Press.

López, V., González, P., Manghi, D., Ascorra, P., Oyanedel, J., Redón, S., Leal, S., y Salgado, M. (2018). Políticas de inclusión

educativa en Chile: Tres nudos críticos. *Archivos Analíticos de Políticas Educativas*, 26(157).

Ministerio de Desarrollo Social y Familia (2023). *III Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile*. Recuperado de: <https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/7442/documento>

Ministerio de Educación (2005). *Política nacional de educación especial. Nuestro compromiso con la diversidad*. Recuperado de <https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/POLITICAEDUCESP.pdf>

Ministerio de Educación (2009). *Ley 20370 establece la ley general de educación*. Recuperado de <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1006043>

Ministerio de Educación (2010). Decreto 170 fija las normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de las subvenciones para educación especial. Recuperado de [https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2018/06/DTO-170\\_21-ABR-2010.pdf](https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2018/06/DTO-170_21-ABR-2010.pdf)

Ministerio de Educación (2015). Diversificación de la enseñanza. Decreto N°83/2015. Aprueba criterios y orientaciones de adecuación curricular para estudiantes con necesidades educativas especiales de educación parvularia y educación básica. Recuperado de <https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/Decreto-83-2015.pdf>

Ministerio de Educación (2019). *Propuestas. Mesa técnica por las necesidades educativas especiales*. Recuperado de <https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2019/12/MesaTecnicaNEE-2.pdf>

Ministerio de Planificación (2010). *Ley 20422 establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad*. Recuperado de <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1010903&idParte=&idVersion=>

Ministerio Secretaría General de Gobierno (2012). *Ley 20609 establece medidas contra la discriminación*. Recuperado de <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1042092>

Nieminen, J. y Pesonen, H. (2022). Politicising inclusive learning environments: How to foster belonging and challenge ableism? *Higher Education Research & Development*, 41(6), 2020-2033.

Organización de las Naciones Unidas: Asamblea General. (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. <https://www.refworld.org/es/leg/instcons/agonu/2006/es/131873>

Osberg, D. y Biesta, G. (2010). The end/s of education: complexity and the conundrum of the inclusive educational curriculum. *International Journal of Inclusive Education*, 14(6), 593-607

Penketh, C. (2020). Towards a vital pedagogy: Learning from anti-ableist practice in art education. *International Journal of Education through Art*, 16(1), 13-27.

Peña, M. (2013). Análisis crítico de discurso del decreto 170 de subvención diferenciada para necesidades educativas especiales: El diagnóstico como herramienta de gestión. *Psicoperspectivas*, 12(2), 93-103.

Riberi, V., González, E. y Rojas, C. (2021). An ethnography of vulnerability: A new materialist approach to the apparatus of measurement, the algorithm. *Anthropology & Education Quarterly*, 52(1), 82-105.

Rojas, S. (2018). Nuevas subjetividades: Una aproximación posthumanista y material a los procesos de encuentro entre niñas, niños y psicoestimulantes. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 8(2), 118-132.

Slee, R. (2013). How do we make inclusive education happen when exclusion is a political predisposition? *International Journal of Inclusive Education*, 17(8), 895-907.

Souriau, É. (2017). Los diferentes modos de existencia. Cactus.

United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (1990). *World Declaration on Education for All and Framework for Action to Meet Basic Learning Needs*. Recuperado de <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000127583>

United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (1994). *Declaración de Salamanca y Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales*. Recuperado de [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000098427\\_spa](https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000098427_spa)



# **Capítulo 4**

## **Trabajo y personas con discapacidad en Chile: barreras, normativa y brechas de implementación**

Eduardo Marchant

### **Introducción**

Juan es una persona con discapacidad intelectual que ejercía en calidad de interino un cargo administrativo en una oficina pública. Habiendo conformado la terna final del concurso público para asumir de forma definitiva el cargo, se le comunicó que no fue seleccionado por estimarse que su condición de persona con discapacidad intelectual era incompatible con el ejercicio del cargo.

Martina se desempeñaba como analista en una empresa de contabilidad. Por causa de un accidente quedó ciega y la falta de adaptaciones y apoyos en su lugar de trabajo mermaron su rendimiento laboral, siendo finalmente despedida por su empleador.

Jonás, una persona con diagnóstico de epilepsia fotosensible, asistió a rendir las pruebas escritas de una convocatoria para un empleo. Aun cuando advirtió a la persona encargada que las condiciones de luz del salón afectaban sus capacidades para rendir el examen, esta no tomó ninguna medida y Jonás debió retirarse anticipadamente.

Los casos descritos en los párrafos anteriores son ejemplos tomados de la vida real. Estos ponen de manifiesto las dificultades que experimentan las personas con discapacidad cuando quieren acceder y desenvolverse en el mundo laboral. Tales dificultades han sido identificadas y reportadas en diversos estudios de carácter nacional e internacional. A nivel internacional, el informe mundial sobre la discapacidad elaborado por la Organización Mundial de la Salud expuso que las personas con discapacidad tienen menores tasas de ocupación y peores condiciones de trabajo que las personas sin discapacidad, afirmando abiertamente que ellas “están en desventaja en el mercado laboral” (Organización Mundial de la Salud, 2011, p. 270). En Chile, los datos oficiales obtenidos por el Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC) no son más alentadores. En 2004 se reportó que solo el 29,2% de las personas con discapacidad en edad de trabajar tenía un trabajo remunerado, tasa de ocupación que aumentó a un 39,3% según el estudio del año 2015 y a un 40,0% en el estudio del año 2022. Comparativamente, los estudios del año 2015 y 2022 exponen que la tasa de ocupación de las personas con discapacidad es significativamente menor a la de las personas sin discapacidad, con una brecha de al menos veinte puntos porcentuales (Fondo

Nacional de la Discapacidad, 2005; Ministerio de Desarrollo Social, 2015; Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2022).

En cuanto a las condiciones de empleo, el ENDISC 2022, desarrollado con base en la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia (ENDIDE) realizada el mismo año, reporta diferencias leves entre la categoría ocupacional de las personas con discapacidad y las personas sin discapacidad. Las primeras tienen un mayor porcentaje de empleo por cuenta propia (31,2%, en comparación con el 26,6% de personas sin discapacidad) y un menor porcentaje de empleo asalariado (66,4%, en comparación con el 70,2% de personas sin discapacidad). En ambos casos, el porcentaje de personas que participan del mercado laboral como empleador es marginal (2,3% en el caso de personas con discapacidad y 3,2% de personas sin discapacidad) (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2022).

La ENDISC 2022 sí establece diferencias significativas en el promedio de ingresos mensuales percibidos por personas con discapacidad y sin discapacidad. En el caso de los hombres, los ingresos derivados de su actividad principal ascienden a \$692.803, tratándose de personas sin discapacidad, a \$581.797 tratándose de personas con discapacidad leve a moderada y a \$472.784 tratándose de personas con discapacidad severa. En el caso de las mujeres, el nivel de ingreso promedio asciende a \$473.534 tratándose de personas sin discapacidad, \$470.961 tratándose de personas con discapacidad leve a moderada y \$344.954 tratándose de personas con discapacidad severa (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2022). De esta

manera, la ENDISC 2022 no solo evidencia una brecha relevante entre las personas con y sin discapacidad, sino que además una importante inequidad de género en todos los niveles.

Por último, los datos oficiales también exhiben diferencias significativas respecto de cómo las personas con discapacidad y sin discapacidad perciben los entornos laborales. En este sentido, el estudio en cuestión muestra que mientras solo el 3,4% de las personas sin discapacidad percibe el entorno laboral como una barrera, esa percepción aumenta a un 19,5% tratándose de personas con discapacidad, sugiriéndose que estas últimas “enfrentan más dificultades para realizar las actividades que deben hacer en este espacio” (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2022, p. 51).

¿Qué medidas pueden adoptarse y se han adoptado en Chile para abordar la preocupante situación de las personas con discapacidad en el ámbito del empleo? Un buen faro lo constituye la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), que incluye disposiciones específicas sobre el derecho al trabajo de este grupo de personas. Establecido el marco normativo de referencia, se expondrán después las principales leyes adoptadas en Chile para promover el empleo y, a continuación, ciertos problemas detectados en la implementación de las medidas previstas en dichas leyes.

## **Empleo y personas con discapacidad: ¿qué dice la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad?**

La CDPD, adoptada el 13 de diciembre de 2006, constituye el marco normativo de referencia para la protección de los derechos de las personas con discapacidad. Con ella se ha asentado el tratamiento de la discapacidad desde una perspectiva de derechos que, en términos simples, busca reconocer que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos, en igualdad de condiciones, que las demás personas. La situación de discapacidad en que se encuentre una persona no es un motivo que justifique la privación o restricción de sus derechos. En consonancia con la perspectiva que propone, la CDPD obliga a los Estados que la ratifiquen el deber de “asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad”, deber que incluye “adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la presente Convención” (artículo 4 letra a).

La CDPD reconoce y regula el derecho al trabajo de las personas con discapacidad en su artículo 27. Junto con declarar que los Estados tienen el deber de reconocer el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, la CDPD realiza una serie de precisiones importantes sobre el contenido de este derecho y las medidas necesarias para garantizarlo.

En cuanto al contenido, se establece que el derecho al trabajo incluye “tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad”, y que este derecho protege incluso a quienes “adquieran una discapacidad durante el empleo” (artículo 27, párrafo 1).

En cuanto a las medidas que deben adoptar los Estados para hacer efectivo el derecho al trabajo de las personas con discapacidad, la CDPD enumera, entre otras, las siguientes acciones: prohibir la discriminación por motivos de discapacidad en el ámbito del empleo (letra a); proteger el derecho de las personas con discapacidad a condiciones de trabajo justas y favorables (letra b); asegurar el ejercicio de derechos laborales y sindicales (letra c); emplear a personas con discapacidad en el sector público (letra g); promover el empleo de personas con discapacidad en el sector privado (letra h); velar por que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad en el lugar de trabajo (letra i); y promover programas de rehabilitación vocacional y profesional, mantenimiento del empleo y reincorporación al trabajo dirigidos a personas con discapacidad (letra k).

De esta manera, puede observarse que la CDPD exige la puesta en marcha de diversas acciones a efecto de proteger y hacer efectivo el derecho al trabajo de las personas con discapacidad. Estas acciones no solo incumben medidas vinculadas con el acceso al empleo, sino también medidas relacionadas con las

condiciones de empleo de las personas con discapacidad que se desempeñan en un puesto de trabajo.

En el primer caso, una medida paradigmática para la promoción del acceso al empleo es el establecimiento de cuotas de reserva, conforme a las cuales un porcentaje de los puestos de trabajo dentro de una empresa privada o institución pública deben destinarse a personas con discapacidad. A través de las cuotas, entonces, se busca garantizar la contratación de un mínimo de personas con discapacidad en empresas e instituciones de cierta envergadura (Fernández Orrico, 2018).

En el segundo caso, una medida fundamental para promover condiciones de empleo adecuadas para las personas con discapacidad es el deber del empleador de realizar ajustes razonables en el lugar de trabajo, que implica la implementación de adaptaciones en el entorno en función de las necesidades individuales de una persona con discapacidad (Marchant, 2023). Mantener esta distinción en mente es importante, ya que abordar adecuadamente la situación de las personas con discapacidad en el ámbito del empleo exige no solo preocuparse por la tasa de ocupación laboral de estas personas, sino también atender a las condiciones bajo las cuales se desenvuelven en el mundo laboral.

Dada su importancia para garantizar condiciones adecuadas en los entornos laborales, conviene detenerse en el deber del empleador de proporcionar ajustes razonables para personas con discapacidad. Los ajustes razonables son definidos por la CDPD como aquellas “modificaciones y adaptaciones necesarias

y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales” (artículo 2). Aplicados al contexto del empleo, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (que es el órgano de expertos independientes que supervisa el cumplimiento de la CDPD) ha dicho que los ajustes razonables “implican realizar modificaciones o adaptaciones y prestar apoyo de manera individualizada para que las personas con discapacidad puedan cumplir los requisitos inherentes a su trabajo en igualdad de condiciones con las demás” (2022, párr. 19). Según la CDPD, los empleadores tienen el deber de proporcionar ajustes razonables a las personas con discapacidad, ya sea que se trate de personas que tengan la calidad de trabajadores o de postulantes a un puesto de trabajo que el empleador ofrece. La ausencia injustificada de estos ajustes para personas con discapacidad es una conducta que la CDPD califica como discriminación por motivos de discapacidad.

La medida de ajuste razonable que corresponda implementar en un caso concreto dependerá de diversos factores, tales como las necesidades de la persona con discapacidad involucrada, las condiciones del lugar de trabajo, los recursos que disponga el empleador y la actividad o función para los que se requiera la medida. De esta manera, las medidas que pueden adoptarse a título de ajuste razonable son variadas y pueden consistir, por ejemplo, en “tomar medidas para que la información sea accesible para una persona con discapacidad, modificar los

equipos, permitir el teletrabajo, garantizar la presencia de un intérprete en las reuniones, reorganizar las actividades, reprogramar las tareas o proporcionar personal de apoyo” (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2022, párr. 19).

El proceso de implementación de ajustes razonables supone un proceso de diálogo y acuerdo entre la personas con discapacidad y el empleador. Este último no puede implementar una medida de ajuste razonable sin contar con el consentimiento de la persona con discapacidad involucrada. En efecto, la voluntad y las preferencias de la persona con discapacidad están al centro del proceso de implementación de ajustes razonables. En este sentido, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha propugnado un modelo de implementación de “dos pasos”. En primer lugar, el empleador debe trabajar en conjunto con la persona con discapacidad en la identificación de posibles medidas de ajuste, incluyendo aquellas medidas que sean de la preferencia de esta última. En segundo lugar, el empleador debe proporcionar el ajuste que prefiera la persona con discapacidad, a menos que su implementación le imponga una carga indebida. En este escenario, el empleador puede decidir entre dos soluciones alternativas: implementar otra medida de ajuste que sea efectiva y que no imponga una carga indebida, o implementar la medida de ajuste de preferencia de la persona con discapacidad hasta la extensión en que no imponga una carga indebida. Según el Comité, no cumplir con este modelo de dos pasos constituye una “denegación de ajustes razonables” y, por lo tanto, discriminación por motivos de discapacidad (2022, párr. 45).

## **¿Qué leyes se han dictado en Chile sobre el empleo de las personas con discapacidad?**

Desde finales del siglo XX y durante el siglo XXI, se han dictado en Chile diferentes leyes en materia de empleo de las personas con discapacidad. El primer hito en esta materia es la promulgación de la Ley 19.284 de 1994 (que “Establece normas para la plena integración social de las personas con discapacidad”), que centró sus esfuerzos en la capacitación laboral de las personas con discapacidad. Para estos efectos, se estableció una obligación estatal de crear programas especiales de capacitación laboral, los cuales, según la ley, debían comprender “además de la formación laboral, la orientación profesional, que deberá otorgarse teniendo en cuenta la evaluación de las capacidades reales del beneficiario, la educación efectivamente recibida y sus intereses” (artículo 38).

La ratificación por parte del Estado chileno de la CDPD (en julio de 2008) marcó un cambio en la legislación chilena, reemplazándose la Ley 19.284 por la Ley 20.422 de 2010 (que “Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad”). Esta última mantuvo las medidas sobre capacitación laboral ya previstas en la Ley 19.284, pero además amplió sustancialmente el abanico de acciones estatales dirigidas a la promoción del empleo de las personas con discapacidad. Para estos efectos, la ley habilitó al Estado a adoptar medidas de acción positiva que fomenten la inclusión y no discriminación laboral de las personas con discapacidad (artículo 43); reforzó las facultades estatales para desarrollar, en forma directa o mediante terceros, “planes,

programas e incentivos y crear instrumentos que favorezcan la contratación de personas con discapacidad en empleos permanentes” (artículo 44). Adicionalmente, el artículo 45 de la ley consagró una “medida de selección preferente” aplicable a los procesos de selección de personal de los órganos de las administración del Estado y otros órganos públicos (como el Congreso Nacional, el Poder Judicial, el Ministerio Público, etcétera). En virtud del artículo 45 de la ley, existiendo igualdad de condiciones de mérito entre las personas postulantes a un puesto de trabajo, los órganos públicos señalados deberán seleccionar preferentemente a personas con discapacidad.

La Ley 20.422 además ordenó la modificación de leyes laborales, como es el caso del Código del Trabajo, en lo relativo a las normas sobre el reglamento de orden, higiene y seguridad que debe elaborar el empleador. Gracias a estas modificaciones, dicho instrumento debe prever las normas especiales relativas a “los ajustes necesarios y servicios de apoyo que permitan al trabajador con discapacidad un desempeño laboral adecuado” (artículo 154 N° 7 del Código del Trabajo). Adicionalmente, por disposición del artículo 24 de la Ley 20.422, los empleadores tienen el deber de realizar ajustes razonables en sus mecanismos, procedimientos y prácticas de selección para resguardar que las personas con discapacidad puedan participar en ellos en pie de igualdad con las demás personas.

Con posterioridad a la dictación de la Ley 20.422, el mayor hito de la legislación chilena en materia de empleo de personas con discapacidad es la Ley 21.015, de 2017 (que “Incentiva la inclusión de personas con discapacidad al mundo laboral”). La

dictación de esta ley supuso la incorporación al derecho chileno de una medida paradigmática y ampliamente difundida en las legislaciones extranjeras para la promoción del empleo de las personas con discapacidad: las cuotas de reserva (Waddington, 1996). La Ley 21.015 establece cuotas de reserva tanto para el sector público como para el sector privado. En el caso del sector público, la cuota se consagró en el artículo 45 de la Ley 20.422, disponiéndose que las instituciones públicas mencionadas en dicho artículo que tengan una dotación de 100 o más trabajadores, deberán reservar a lo menos el 1% de su dotación a personas con discapacidad o a asignatarias de una pensión de invalidez de cualquier régimen previsional (artículo 45 inciso segundo). En el caso del sector privado, la cuota se consagró en el Código del Trabajo, estableciendo que las empresas que cuenten con 100 o más trabajadores deberán contratar o mantener contratados a personas con discapacidad o asignatarias de una pensión de invalidez de cualquier régimen previsional en una cantidad no inferior al 1% del total de sus trabajadores (artículo 157 bis).

Tanto para el sector público como para el sector privado la ley prevé excepciones al cumplimiento total o parcial de la cuota de reserva. En el caso de las entidades públicas, la ley dispone que el incumplimiento total o parcial de la cuota solo puede excusarse en razón de la “naturaleza de las funciones que desarrolla el órgano, servicio o institución”; en “no contar con cupos disponibles en la dotación de personal”; y en “la falta de postulantes que cumplan con los requisitos respectivos”. La concurrencia de alguna de estas causales de excepción debe ser comunicada anualmente por la entidad respectiva a la

Dirección Nacional del Servicio Civil y al Servicio Nacional de la Discapacidad, mediante informe fundado (artículo 45 inciso cuarto Ley 20.422).

Tratándose del empleo en el sector privado, la ley establece que una empresa puede justificar su incumplimiento total o parcial a la cuota de reserva debido a “la naturaleza de las funciones que desarrolla” o en “la falta de personas interesadas en las ofertas de trabajo que se hayan formulado”. Con todo, las empresas que por alguna de las razones señaladas justifiquen el incumplimiento total o parcial de la cuota de reserva, deberán ejecutar alguna de las dos “medidas de cumplimiento alternativo” previstas por la ley. La primera es la celebración de contratos de prestación de servicios con empresas que tengan contratadas personas con discapacidad. La segunda es efectuar donaciones a proyectos o programas de asociaciones, corporaciones o fundaciones que fomenten la inclusión laboral de personas con discapacidad (artículo 157 ter del Código del Trabajo).

El último hito de la legislación chilena en materia de empleo de las personas con discapacidad lo constituye la dictación de la Ley 21.275 de 2020 (que “modifica el Código del Trabajo, para exigir de las empresas pertinentes la adopción de medidas que faciliten la inclusión laboral de los trabajadores con discapacidad”). Esta ley incorpora al Código del Trabajo cuatro obligaciones específicas para las empresas que están afectas a la cuota de reserva que establece la Ley 21.015. La primera obligación consiste en contar con al menos un trabajador, dentro de aquellos que desempeñen funciones relacionadas

con recursos humanos, que tenga conocimientos específicos en materias que fomenten la inclusión laboral de las personas con discapacidad (funcionario que ha sido denominado “gestor de inclusión laboral”). La segunda obligación consiste en promover dentro de la empresa políticas en materia de inclusión, que deberán informarse anualmente a la Dirección del Trabajo. La tercera obligación exige a las empresas elaborar y ejecutar anualmente programas de capacitación de su personal, a fin de otorgarles herramientas para una efectiva inclusión laboral dentro de la organización. Por último, la ley también obliga a las empresas que las actividades realizadas durante la jornada de trabajo, o fuera de ella, consideren las normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad establecidas en la Ley 20.422, “como también los principios generales contenidos en las demás normas vigentes sobre la materia” (artículo 157 quáter del Código del Trabajo). En cierto sentido, las obligaciones consagradas en la Ley 21.275 vienen a complementar la cuota de reserva dispuesta por la Ley 21.015. Mientras la cuota de reserva atiende exclusivamente a la dimensión de acceso al empleo de las personas con discapacidad, las obligaciones de la Ley 21.275 son más amplias, incluyendo la dimensión relativa a las condiciones de empleo de las personas con discapacidad que ya se desempeñan en un puesto de trabajo.

## **Evaluación y desafíos a futuro**

Desde décadas recientes la legislación chilena ha buscado hacerse cargo de los problemas que afectan a las personas con discapacidad en el ámbito del empleo, abordándolos con

diversas estrategias. En un primer momento, bajo el régimen de la Ley 19.284, las medidas legales se centraron en la capacitación laboral para estas personas. Podría presumirse que la consigna detrás de esa ley era que ellas pudieran adquirir las competencias necesarias para su colocación en puestos de trabajo. Aquí, pareciera asumirse que el problema del empleo de las personas con discapacidad es fundamentalmente una cuestión relativa a su falta de competitividad en ese mercado, sin atender a las percepciones sociales negativas sobre la discapacidad en los empleadores y en la falta de entornos laborales adecuados y accesibles (Harpur, 2020).

A partir de la dictación de la Ley 20.422, la legislación chilena ha ampliado sucesivamente las medidas para abordar la situación de las personas con discapacidad en el empleo. La diversificación de las estrategias legales ha significado la adopción de medidas para la adecuación de los entornos laborales (como por ejemplo, la realización de ajustes razonables) y la puesta en marcha de acciones positivas para la inclusión laboral de personas con discapacidad, como las cuotas de reserva en el sector público y privado y la medida de “selección preferente” en los concursos de dotación de personal en organismos públicos. Adicionalmente, se ha avanzado abordando la doble dimensión del problema: las barreras en el acceso y las barreras en el empleo. Mientras la capacitación profesional, la cuota de reserva y la selección preferente atienden a la dimensión de acceso al empleo, el deber de realizar ajustes razonables y las obligaciones dispuestas en la Ley 21.275 buscan combatir las barreras en el empleo mismo. De esta manera, podría decirse que en el último tiempo se ha

tendido a abordar no solo las “cualidades de empleabilidad” de las personas con discapacidad, sino también las “condiciones de empleabilidad” (Díaz García et al., 2021, p. 46).

Habiéndose establecido que la legislación chilena prevé diversas estrategias en materia de empleo de personas con discapacidad, surge la pregunta de en qué medida aquello que se establece en el texto de ley se cumple y se hace efectivo en la realidad. Desde esta perspectiva, los datos oficiales obtenidos y reportados en un informe de evaluación de la Ley 21.015, elaborado conjuntamente por los Ministerios del Trabajo, Desarrollo Social y Hacienda (en adelante, el Informe ministerial), pone en evidencia importantes brechas de implementación de las medidas dispuestas por la legislación chilena en la promoción del empleo para estas personas (2021).

En primer término, el Informe ministerial expone que en más de la mitad de los casos reportados (55,7% en el año 2018 y 54,4% en 2019) la medida de selección preferente, consagrada en el artículo 45 de Ley 20.422, no se aplicó por “falta de personas con discapacidad finalistas” en las convocatorias de empleos públicos (Ministerio del Trabajo y Previsión Social et al., 2021, p. 15). Junto con ello, se reporta que los actores entrevistados perciben que la ineficacia de la medida encuentra su origen en el presupuesto de aplicación de la misma: por razones de acceso a la educación o formación laboral, usualmente los postulantes con discapacidad no están en igualdad de mérito que sus pares sin discapacidad en los procesos de selección (p. 16). Por tanto, a falta de igualdad de mérito, la selección preferente, que supone que la situación de discapacidad opera

como un “criterio de desempate” entre los candidatos en competencia, no puede ejercerse.

El Informe ministerial también evidencia problemas de implementación de las cuotas de reserva para personas con discapacidad y/o asignatarias de una pensión de invalidez en el sector público. Del universo de instituciones públicas consultadas (605 en 2018 y 609 en 2019), alrededor de un tercio contestó estar obligada por la cuota de reserva (tener una dotación de 100 o más funcionarios/as) y no cumplirla (30,4% en 2018 y 29,6% en 2019) (Ministerio del Trabajo y Previsión Social et al., 2021, p. 17). El Informe además reporta que los actores entrevistados vinculan su problema de implementación con el centralismo de la administración y con ciertas dificultades basadas en el régimen normativo de los funcionarios públicos. Con respecto a esto último, se señala que personas con discapacidad ya empleadas en el sector público (y que, por tanto, podrían computarse como casos de cumplimiento de la cuota) son renuentes a inscribirse en el Registro Nacional de la Discapacidad, por temor a que ello pudiese implicar su despido por la causal de salud incompatible con el desempeño del cargo (p. 18). Otra “barrera normativa” percibida es que el ejercicio de cargos de función pública contemple el requisito de acreditar educación media completa, exigencia que excluye a personas con discapacidad que hayan cursado su enseñanza bajo la modalidad de educación especial (p. 19).

Como se ha dicho, la legislación chilena habilita a las instituciones públicas para excusarse fundadamente del cumplimiento de la cuota de reserva. Al respecto, el Informe

ministerial expone que, por amplio margen (64% de los casos en 2018 y 78,8% en 2019), las instituciones públicas lo hacen argumentando “falta de postulantes que cumplan los requisitos respectivos” (p. 27). Así, como en el caso de los problemas de implementación de la medida de selección preferente, el Informe sugiere que las excusas presentadas para el incumplimiento de esta cuota sería una manifestación de brechas sociales de mayor alcance, como la falta de acceso a la educación y a la formación laboral que afecta a las personas con discapacidad (p. 27).

Debido a que a la fecha de su elaboración el régimen de obligaciones impuesto al sector privado todavía no entraba en vigor completamente, el Informe ministerial se circunscribe a evaluar el cumplimiento de las obligaciones de comunicación y de registro que la Ley 21.015 impone a las empresas. Respecto a la primera, la ley establece que durante el mes de enero de cada año los empleadores del sector privado deben realizar una comunicación electrónica a la Dirección del Trabajo, informando el número total de trabajadores de la empresa, el número de personas con discapacidad que debían ser contratadas y el número de contratos vigentes que mantienen con personas con discapacidad y/o asignatarias de una pensión de invalidez. Respecto a la segunda, los empleadores del sector privado que cumplan con el requisito de número de trabajadores que establece la ley, deben registrar los contratos de trabajo celebrados con personas con discapacidad y/o asignatarias de una pensión de invalidez en el sitio electrónico de la Dirección del Trabajo.

El Informe ministerial reporta un bajo índice de cumplimiento respecto de la obligación de comunicación electrónica, que oscila entre el 30% y el 40% durante el periodo de estudio (44,9% en el año 2019, 29,3% en 2020 y 30,4% en 2021) (Ministerio del Trabajo y Previsión Social et al., 2021, p. 37). Por otra parte, en cuanto al cumplimiento de la obligación de registro, el Informe evidencia un total de 21 128 contratos vigentes registrados bajo la Ley 21.015, con un 83,9% de casos correspondientes a personas con discapacidad y un 16,1% a personas asignatarias de pensión de invalidez (Ministerio del Trabajo y Previsión Social et al., 2021, p. 45). Sin perjuicio de que este dato de contratos vigentes se desagrega en diversas variables adicionales (por ejemplo, sexo, rango etario de la persona trabajadora, así como la región y actividad económica en que se desempeña), es especialmente importante el dato acerca del tipo de contrato de trabajo registrado. Desde esta perspectiva, en el universo de 21 128 contratos registrados en virtud de la Ley 21.015, se expone un claro predominio de contratos indefinidos (70,8%) por sobre los contratos por obra o faena (7,5%) y a plazo fijo (21,7%). No obstante, el Informe ministerial advierte sobre un aumento considerable de contratos a plazo fijo a partir de la entrada en vigencia de la Ley 21.015 (pasando de constituir el 1,8% de contratos vigentes antes del 1 de abril de 2018, al 44% de contratos vigentes con posterioridad a esa fecha). (Ministerio del Trabajo y Previsión Social et al., 2021, p. 46). Con todo, este documento no presenta cruces de datos entre la variable “tipo de contrato de trabajo” y “condición del/de la trabajador/a” (persona con discapacidad o asignataria de pensión de invalidez), información que podría ser interesante para una mejor caracterización de los resultados de la ley.

Aunque la Ley 21.015 no contiene normas sobre ajustes razonables (como se ha dicho, estas están contenidas en la Ley 20.422 y en el Código del Trabajo), el Informe ministerial da cuenta de los problemas de desconocimiento que existe sobre esta herramienta entre las entidades públicas, empleadores privados y demás actores relevantes. Los distintos actores del ámbito laboral no tienen claridad, por ejemplo, acerca de qué medidas pueden adoptarse bajo el concepto de ajuste razonable, qué entidad debe proporcionar información al respecto y a quién corresponde financiarlos (Ministerio del Trabajo y Previsión Social et al., 2021, pp. 19, 21, 32-33, 93). Siendo una medida de reciente data en el derecho chileno, los hallazgos del Informe sugieren que la regulación legal nacional presta escasa orientación de cara a la implementación práctica de las medidas de ajuste razonable, y que los poderes públicos deberían explorar la posibilidad de reforzar el régimen legal sobre la materia (Marchant, 2023).

A partir de todo lo dicho hasta acá, puede afirmarse que la legislación chilena ha sido receptiva con los problemas que experimentan las personas con discapacidad para acceder, desempeñarse y mantenerse en el mundo del empleo, adoptando en el último tiempo diversas reformas para hacerse cargo de tales problemas. En términos temporales, las principales medidas adoptadas para promover la inclusión laboral de las personas con discapacidad son posteriores a la ratificación por parte del Estado chileno a la CDPD. A grandes rasgos, desde el punto de vista del contenido de su legislación, Chile sigue el esquema de medidas que propugna este tratado internacional, conforme al cual los Estados deben

adoptar medidas para el acceso al empleo de las personas con discapacidad junto con medidas en el empleo.

Sin embargo, los reportes oficiales han puesto en evidencia las diversas dificultades que existen al respecto, haciendo especial hincapié en razones vinculadas a la falta de acceso a la educación y a la formación laboral de personas con discapacidad. El informe ministerial aludido en este trabajo es coherente con la posición de quienes han reclamado por la falta de una política integral, capaz de promover el empleo de las personas con discapacidad mediante una mirada que reúna las oportunidades en educación y capacitación que se brindan a estas personas (Martínez, 2019, pp. 360 y 367). Curiosamente, las brechas de implementación detectadas por los reportes oficiales controvierten la efectividad de la estrategia legal de vigencia más longeva en Chile: fortalecer las “cualidades de empleabilidad” de las personas con discapacidad, lo que invita a su revisión por parte del Estado.

Dicho lo anterior, cabría preguntarse qué estrategias legales adicionales pueden implementarse en nuestro país para promover la inclusión laboral. Respecto del acceso al empleo, aunque los estudios coinciden en identificar y caracterizar una persistente “brecha de discapacidad” en sus índices (Geiger et al., 2017), es difícil encontrar una “medida maestra” cuya implementación derive invariablemente en un aumento de la tasa de participación laboral. Al respecto, se ha sugerido que el número de ocupación de las personas con discapacidad podría verse influido por los niveles de protección que ofrece

la legislación laboral frente a la decisión de despido por discapacidad sobrevenida (van der Zwan & de Beer, 2021).

En el caso de las barreras en el empleo, la literatura previa ha puesto de relieve, por ejemplo, los beneficios de los ajustes razonables en el lugar de trabajo para la inclusión laboral de personas con discapacidad (Nevala et al., 2015). Tratándose de una herramienta ya prevista en la legislación, las estrategias podrían dirigirse a aumentar el conocimiento acerca de estas medidas en los actores relevantes y en proporcionar pautas más claras para su aplicación práctica.

Adicionalmente, debe consignarse que el derecho chileno ya prevé las dos principales herramientas que la Organización Internacional del Trabajo ha recomendado para lograr la inclusión e igualdad de oportunidades para estas personas, como lo son las cuotas (Ley 21.015) y la legislación antidiscriminatoria (Ley 20.422) (Organización Internacional del Trabajo, 2014)2014.

Lo anterior sugiere que, por ahora, más que buscar la estrategia “faltante” en la legislación chilena, los esfuerzos estatales para promover la inclusión laboral de las personas con discapacidad deberían concentrarse en adoptar medidas y ejecutar acciones “de segundo orden”, que busquen facilitar la efectividad de las medidas ya implementadas. Para estos efectos, resulta esencial corregir los problemas de desconocimiento de la ley advertidas por el Informe ministerial, los cuales podrían abordarse, por ejemplo, mediante campañas de sensibilización y toma de conciencia, así como a través de programas de capacitación y

orientación técnica, que proporcionen guías específicas sobre cómo implementar y dar cumplimiento a las exigencias legales sobre inclusión laboral.

## **Agradecimientos**

El autor agradece los comentarios y observaciones del editor y la editora de esta obra. El capítulo se enmarca en la investigación doctoral del autor, titulada “Hacia la implementación de ajustes razonables para personas con discapacidad en Chile” y financiada por la Agencia Nacional de Investigación de Desarrollo (ANID), Beca Doctorado Nacional, folio 21191693.

## **Referencias**

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2022). Observación general núm. 8 (2022) sobre el derecho de las personas con discapacidad al trabajo y al empleo.

Díaz García, L. I., Bastías Parraguez, C., Alarcón García, S., y Ritz Parra, K. (2021). Regulación de la inclusión laboral de personas con discapacidad en el sector privado de Iberoamérica. Una evaluación desde la convención. *Revista Chilena de Derecho*, 48(3), 25–54.

Fernández Orrico, J. (2018). La discapacidad en el derecho del trabajo: Balance y propuestas de futuro. En A. Martínez-Pujalte y L. Heredia (Eds.), *Nuevos horizontes en el derecho de la discapacidad: Hacia un derecho inclusivo* (pp. 223–250). Aranzadi.

Fondo Nacional de la Discapacidad. (2005). Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile.

Geiger, B. B., van der Wel, K. A., y Tøge, A. G. (2017). Success and failure in narrowing the disability employment gap: Comparing levels and trends across Europe 2002–2014. *BMC Public Health*, 17(1), 928.

Harpur, P. (2020). *Ableism at work: Disablement and hierarchies of impairment*. Cambridge University Press.

Marchant, E. (2023). Los ajustes razonables para personas con discapacidad en el derecho chileno: Una caracterización y evaluación inicial de la situación actual. *Revista de Derecho (Valdivia)*, XXXVI(2).

Martínez, M. S. (2019). Vida independiente y derecho al trabajo de las personas con discapacidad intelectual. En N. Espejo y F. Lathrop (Eds.), *Discapacidad intelectual y derecho* (pp. 351–370). Legal Publishing.

Ministerio de Desarrollo Social. (2015). Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad 2015.

Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (2022). *Tercer Estudio Nacional de la Discapacidad 2022*.

Ministerio del Trabajo y Previsión Social, Ministerio de Desarrollo Social y Familia, y Ministerio de Hacienda. (2021). Informe de evaluación sobre la implementación y aplicación

de la Ley N° 21.015, incentiva la inclusión de personas con discapacidad al mundo laboral.

Nevala, N., Pehkonen, I., Koskela, I., Ruusuvuori, J., y Anttila, H. (2015). Workplace Accommodation Among Persons with Disabilities: A Systematic Review of Its Effectiveness and Barriers or Facilitators. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 25(2), 432–448.

Organización Internacional del Trabajo. (2014). Lograr la igualdad de oportunidades en el empleo para las personas con discapacidad a través de la legislación: Directrices.

Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad 2011*.

van der Zwan, R., y de Beer, P. (2021). The disability employment gap in European countries: What is the role of labour market policy? *Journal of European Social Policy*, 31(4), 473–486.

Waddington, L. (1996). Reassessing the employment of people with disabilities in Europe: From quotas to anti-discrimination law. *Comparative Labor Law Journal*, 18(1), 62–101.



# Capítulo 5

## Sexualidad, reproducción y parentalidad en personas con discapacidad

Florencia Herrera  
Andrea Rojas

### Introducción

Al igual que todas las personas, las personas con discapacidad son seres sexuales y reproductivos, con intereses, deseos e ideas respecto a tener pareja y formar una familia. Sin embargo, suelen ser infantilizadas y consideradas como asexuadas y “no reproductivas”. Esto lleva a que uno de los ámbitos de la vida donde las personas con discapacidad ven más vulnerados sus derechos es el sexual, reproductivo y parental.

El artículo 23 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) reconoce el derecho de todas las personas con discapacidad a contraer matrimonio, a decidir libre y responsablemente el número de hijos que quieren tener y a tener acceso a información sobre reproducción y planificación familiar. Los Estados que han suscrito este convenio se comprometen a entregar los medios necesarios para que esos derechos sean ejercidos, y a prestar

asistencia para que puedan criar a sus hijos e hijas. Asimismo, se reconoce el derecho de las personas con discapacidad a mantener su fertilidad en igualdad de condiciones que las demás personas. Los Estados deben garantizar el derecho a la custodia, tutela, guarda y adopción de niños y niñas. La CDPD también especifica que “en ningún caso se separará a un menor de sus padres en razón de una discapacidad del menor, de ambos padres o de uno de ellos” (art. 23).

Sin embargo, la concepción que se ha tenido durante décadas sobre la discapacidad en nuestro país ha llevado a que los procesos sexuales, reproductivos y parentales de las personas con discapacidad sean sistemáticamente invisibilizados y violentados. Esto, a su vez, ha permeado las políticas estatales, que a menudo olvidan que las personas con discapacidad tienen relaciones sexuales y amorosas o que muchas de ellas tienen hijos. En este capítulo abordamos en cuatro apartados diferentes temas relacionados con el ejercicio de la sexualidad, reproducción y parentalidad de personas con discapacidad. En el primero se presentan los principales desafíos en el acceso a la educación y a la salud sexual y reproductiva. El segundo, expone la violencia sexual, ginecológica y obstétrica a la que están expuestas las personas con discapacidad, especialmente las mujeres. El tercer apartado reflexiona sobre las tecnologías reproductivas y las prácticas y discursos eugenésicos en torno a la discapacidad. El cuarto y último apartado se divide en dos secciones. En la primera, se presentan datos recientes sobre parentalidad en Chile; la segunda aborda las principales barreras que encuentran madres y padres con discapacidad en el ejercicio de su parentalidad.

## **Acceso a educación y salud sexual y reproductiva**

“No he ido nunca a la matrona”. (Entrevista a Patricia, mujer con discapacidad intelectual sexualmente activa).

En Chile, el acceso a la educación sexual es escasa y está centrada en funciones reproductivas de parejas heterosexuales, enfocada principalmente en prevenir el embarazo adolescente. Se han hecho esfuerzos para contar con una nueva Ley de Educación Sexual Integral, sin embargo, ha habido enormes dificultades para avanzar en su tramitación (Corporación Miles, 2022). Sin duda, esto se traduce en que la calidad de la educación sexual que reciben muchos niños, niñas y adolescentes no sea apropiada y aún más cuando hablamos de infancias con discapacidad. En primer lugar, existe un problema de representación. El contenido elaborado desde los servicios de educación y salud no incluye a personas con discapacidad en imágenes o ejemplos. Por lo tanto, es muy difícil que niños, niñas y adolescentes se sientan incluidos y representados. Los programas de educación sexual presuponen cuerpos y mentes “estándar”, excluyendo a niñas, niños y adolescentes con discapacidad.

En segundo lugar, el material disponible sobre educación sexual suele no ser accesible. Por ejemplo, no está en lengua de señas para personas sordas, no está en formatos audibles para personas ciegas, no está en lectura fácil o en pictogramas para personas con discapacidad intelectual.

En tercer lugar, a partir de nuestras entrevistas hemos observado que en torno a la sexualidad de las personas con discapacidad existen muchos mitos y prejuicios, por ejemplo, que no son activos sexualmente, que no están interesados en el sexo o, por el contrario, que son hipersexuales. Esto se ejemplifica en el relato de una matrona, quien nos mencionó que a lo largo de su carrera profesional ha escuchado a profesionales de salud referirse a personas con discapacidad con frases como “Y pa’ qué quieren una atención de anticonceptivos si no van a tener pareja, cómo van a tener vida sexual” (Matrona, quinta región, Chile).

Esta visión sesgada es recurrente y lleva a que la sexualidad no sea considerada como una experiencia natural de niños, niñas y adolescentes con discapacidad y, por lo tanto, que no se les entregue una educación sexual apropiada. Además, la educación sexual que reciben enfatiza los riesgos: de embarazo no planificado, de abuso, de transmisión de enfermedades. Poco se habla del derecho a la sexualidad, el derecho al placer o de la diversidad sexual y de género (LGBTQI+) (Departamento de Evaluación de la Ley de la Cámara de Diputados de Chile, 2018). Al preguntarle a Arturo, joven con discapacidad física, sobre la educación sexual que recibió, señala:

En la Teletón nada, yo que recuerde, no vi nada en la Teletón al respecto, en el colegio yo creo que vi lo típico de... recuerdo en la básica que te enseñan el sistema reproductivo, y ya como en sexto, séptimo nos empezaron a hacer algunas clases, me acuerdo el tema de la polución

nocturna, el tema de la menstruación de las chiquillas, eh, las toallas higiénicas, cachai, pero más allá de eso...

En cuanto al acceso a la salud, las barreras expuestas en el segundo capítulo se mantienen y acentúan aún más en el acceso a la salud sexual y reproductiva. En este ámbito, las personas con discapacidad, especialmente las mujeres, enfrentan barreras de infraestructura (inaccesibilidad a centros de salud, boxes de atención pequeños, camillas ginecológicas no adaptadas, ausencia de rampas, falta de ascensores, baños no accesibles), de comunicación (falta de información accesible, no se usan pictogramas, lectura fácil, lengua de señas) y actitudinales (actitudes negativas, falta de voluntad para hacer adaptaciones) (Besoain-Saldaña et al., 2023; Carvajal et al., 2021; DeVault et al., 2011; Dillaway y Lysack, 2015; Reichenberger, 2024).

Lamentablemente, muchas personas con discapacidad no conocen sus derechos y entienden la discapacidad como una falla personal. Para ellas, estas barreras son algo normal y esperable en una atención de salud. Por ejemplo, en la entrevista que realizamos con Evelyn, una madre sorda usuaria de silla de ruedas, ella afirmó que no se ha sentido discriminada. Sin embargo, en su atención de salud no se han realizado adaptaciones como el de una camilla adecuada, por lo tanto no ha tenido revisiones ginecológicas. No tuvo acceso a intérprete en lengua de señas en el parto ni en ninguna de sus atenciones de salud o en las de su hijo. El personal de salud se comunica con su madre y es su madre quien toma las decisiones. Su afirmación de no haber sido discriminada

evidencia la naturalización de la discriminación y exclusión en contextos de atención en salud. Esta naturalización es más común en personas que pertenecen a grupos marginalizados por su etnia, su situación socioeconómica, su ubicación geográfica, su nacionalidad, entre otros.

Las personas con discapacidad sostienen que el personal de salud no está capacitado ni preparado para atenderlos y que, frecuentemente, tienden a verlos como dependientes, pasivos o víctimas. Consecuentemente, dicho personal adopta actitudes asistencialistas que se enfocan en sus limitaciones.

Todas estas barreras llevan a que las personas con discapacidad tengan menos posibilidades de realizar los controles de salud preventivos más básicos. Por ejemplo, las mujeres con discapacidad tienen menos probabilidades de hacerse los exámenes de detección de cáncer de mamas o cervicouterino (Sakellariou y Rotarou, 2017). La investigación realizada en Chile coincide en que falta información sobre la salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad (Carvajal et al., 2021; Hichins-Arismendi y Yupanqui-Concha, 2022; Pino-Morán y Rodríguez-Garrido, 2019; Yupanqui-Concha et al., 2024).

La falta de educación, acceso y las barreras que enfrentan las personas con discapacidad lleva a vulneraciones y discriminaciones que pueden expresarse de distintas formas y en diferentes niveles. Por un lado, la invisibilización de estas personas implica que sus necesidades no sean consideradas y que por lo tanto terminen siendo excluidas. Este sería el caso de un hombre con discapacidad física que deja de hacerse los

controles preventivos porque el transporte de su ciudad no es accesible y no puede llegar a su centro de salud. Por otro lado, la discriminación toma formas más activas y violentas cuando los derechos sexuales, reproductivos y parentales son negados. Por ejemplo, en el caso de una joven con discapacidad intelectual que es esterilizada sin tener acceso a información accesible y, por ende, sin su debido consentimiento.

## **Violencia sexual, ginecológica y obstétrica**

“Vengo a esterilizar a mi hija”. (Entrevista a matrona, relatando lo que dijo una madre durante una consulta junto a su hija neurodivergente).

Las niñas y mujeres con discapacidad están más expuestas que las mujeres sin discapacidad a las formas de violencia que sufren las mujeres. Se estima que tienen un riesgo cuatro veces superior de sufrir violencia sexual (OEA, 2022). Se da una intersección entre la violencia de género y la violencia por discapacidad, por lo que es fundamental considerar ambas categorías para implementar medidas de prevención, protección y reparación. Estas medidas suelen estar dirigidas sólo a mujeres sin discapacidad y generalmente no consideran la accesibilidad física, de comunicación ni las barreras actitudinales.

En Chile, no existen datos que permitan dimensionar el fenómeno de la violencia sexual hacia mujeres con discapacidad. Evidencia recopilada en España indica que

una proporción significativamente mayor de mujeres con discapacidad, en comparación a mujeres sin discapacidad, ha sufrido violencia sexual a lo largo de sus vidas. Las cifras de violencia sexual ascienden cuando la violencia es ejercida por alguna pareja (14,8% versus 8,9%), por una expareja (22,1% versus 12,8%) o fuera de la pareja (10,3% versus 6,2%) (CERMI-Mujeres, 2020). La prevalencia de la violencia sexual vivida en la infancia es casi el doble en el caso de mujeres con discapacidad (6,3% versus 3,3%). Asimismo, es relevante considerar que existen casos en los que la discapacidad es producida por la violencia ejercida por parejas o exparejas. La violencia sexual en mujeres con discapacidad no debe considerarse como un hecho aislado sino como un fenómeno estructural (CERMI-Mujeres, 2020).

Las mujeres con discapacidad intelectual y psicosocial tienen un mayor riesgo de sufrir violencia sexual, por ejemplo, de parte del personal de atención sanitaria, compañeros de hogares o residencias u hombres de los que dependen económicamente. A esto debe sumarse que las mujeres con discapacidad encuentran importantes barreras a la hora de denunciar. La policía y el poder judicial no están preparados para atenderlas. Muchas veces en la denuncia y en el proceso penal no se implementan ajustes y, asimismo, en las acciones y decisiones de policías y personal del poder judicial influyen estereotipos negativos sobre la discapacidad (CERMI-Mujeres, 2020). Dentro de las prácticas violentas que enfrentan, muchas se dan en contextos de atención ginecológica y obstétrica, las que son transversales a mujeres de distintas edades, niveles socioeconómicos y educativos. De acuerdo con Yupanqui-

Concha et. al (2024), la falta de intérpretes en lengua de señas para personas sordas o la entrega de información escrita a personas con discapacidad visual, priva a las personas de conocer información importante de su propia salud sexual y reproductiva y dificulta su comprensión sobre distintos procedimientos como los métodos anticonceptivos. Se dan casos de mujeres con discapacidad que inician tratamientos anticonceptivos, transitorios (como pellet) o permanentes (como ligadura de trompas) sin haber dado su consentimiento y, peor aún, sin haber sido informadas de lo que estaba sucediendo. Además, hay casos donde se plantea iniciar un método anticonceptivo por el bienestar de la persona, cuando en realidad es la familia la que desea facilitar el proceso de higiene y control de la menstruación, sin ser una solicitud ni necesidad directa de la persona con discapacidad. En nuestra investigación conocimos a Marcela, una mujer con discapacidad intelectual a la que personal de salud le recetó pastillas anticonceptivas, pero no le explicó que debía tomarse una pastilla cada día. Marcela decidió tomarse la pastilla solo cuando tenía relaciones sexuales, ya que temía que estas se le acabaran. Al poco tiempo quedó embarazada, sin haberlo deseado.

Por otra parte, la investigación de Casas et al. (2016) revela que, si bien la esterilización involuntaria de personas con discapacidad no es una práctica rutinaria en Chile, existen indicios de que está sub registrada y de que se han realizado esterilizaciones a menores de edad. Las mujeres con discapacidad intelectual son especialmente vulneradas en este aspecto. Hay evidencia de que sus familiares se acercan a

personal de salud para solicitar su esterilización. Una matrona relata la dificultad de dialogar con familiares cuando vienen a la consulta con solicitudes que vulneran los derechos de su pariente con discapacidad.

Me ha pasado que estando en la consulta llega una mamá con su hija [...] y su motivo de consulta es como “vengo a esterilizar a mi hija”, [...] y es super complejo igual [...] generar un espacio de reflexión como de conversar con la usuaria, como “ella es la usuaria”, como ver si es que efectivamente ahí hay interdicción o no, si es que de verdad puede comprender.

Algunos profesionales de la salud argumentan que una mujer con discapacidad intelectual no tiene las capacidades requeridas para desempeñar el rol de madre y otros están de acuerdo con su esterilización (Casas et al., 2016).

De acuerdo con YupanquiConcha et al (2024), la esterilización no consentida es sugerida por profesionales de la salud y solicitada por familiares como una intervención válida, que es planteada argumentando el bienestar de la persona con discapacidad. Incluso se ha identificado como una práctica recurrente del personal de salud falsificar diagnósticos de ovario poliquístico para hacer estas esterilizaciones.

Desde ese supuesto bienestar hacia las mujeres con discapacidad, hay familiares y profesionales de la salud que consideran la esterilización como un mecanismo para prevenir

abusos sexuales. Sin embargo, esta práctica lo único que evita es el embarazo. Eliminar la posibilidad de embarazo incluso puede fomentar el abuso sexual.

En la esterilización se genera una relación asimétrica de poder entre el personal de salud, la familia y la persona con discapacidad, donde la persona con discapacidad es considerada inferior. En este contexto, el personal de salud suele simplificar la información y no entrega todos los antecedentes para que las familias y las personas con discapacidad tomen decisiones informadas (YupanquiConcha et al., 2024).

### **“Mejor muerto que discapacitado”: tecnologías reproductivas y eugenesia**

Promover el uso de anticonceptivos o de esterilizaciones sin el adecuado consentimiento tiene como trasfondo ciertos discursos y prácticas eugenésicas hacia la discapacidad. La eugenesia es una teoría y práctica social que busca mejorar la calidad genética de una población mediante la reproducción de personas con características consideradas “deseables”, y la limitación de la reproducción de aquellas con características “indeseables”. En nuestra investigación, hemos encontrado que existe el temor de que las personas con discapacidad puedan transmitir una predisposición genética “defectuosa” a su descendencia. Muchas personas con discapacidad han recibido consejos no solicitados de profesionales de la salud señalándoles que no deberían tener hijos. Por ejemplo, a Rafael, padre con discapacidad física, a los quince años una

reumatóloga le dijo “que no se le podía pasar por la cabeza ser papá porque tenía una enfermedad genética y no podía traer hijos al mundo con una enfermedad”. Estos discursos son internalizados por las mismas personas con discapacidad, que luego piensan que no deberían tener hijos. Bernardo, quien tiene discapacidad visual, sostiene: “Siempre me cuestioné el tema de ser papá, siempre. Por la posibilidad de heredar la enfermedad y que afectara a alguien más allá de mí (...) tener que darle esa carga a alguien más”.

Por esta misma razón, la discapacidad y las tecnologías reproductivas tienen una relación complicada. Por un lado, estas tecnologías pueden usarse para permitirle ser madres y padres a personas con discapacidad. Por otro, históricamente han sido utilizadas para evitar que nazcan bebés con discapacidad (por ejemplo, el diagnóstico genético preimplantacional o la edición genética humana). De hecho, su promoción está fuertemente ligada a la idea de bebés sanos y sin discapacidad.

En este debate no se ha escuchado a las personas con discapacidad. Se suele hablar del derecho a la autonomía reproductiva de los padres y su derecho a escoger no tener un hijo con discapacidad. Pero ¿qué pasa si los padres son personas con discapacidad? Se deben problematizar los supuestos desde los que parten los debates sobre intervención en la reproducción, por ejemplo: que las personas con discapacidad tienen una calidad de vida menor, que una vida así no vale la pena ser vivida o que erradicar la discapacidad es algo deseable y posible (Marshall, 2021).

La discapacidad se produce de muchas maneras y es una realidad que va a seguir existiendo. Esta puede darse por condiciones de salud determinadas por una predisposición genética como también por complicaciones durante el parto, condiciones de salud a lo largo de la vida, accidentes, enfermedades degenerativas, envejecimiento o por consecuencia de condiciones medioambientales que afectan el desarrollo de una persona y llevan a una situación de discapacidad, sólo por mencionar algunas. Además, sabemos que la discapacidad en muchos casos genera identidad y sentido de pertenencia. La experiencia intergeneracional de compartir una discapacidad permite traspasar conocimientos e incluso se puede desear tener hijas e hijos con discapacidad. Carmen, mamá sorda con dos hijos oyentes, afirma:

Yo estaba segura que mi hijo iba a ser oyente, pero igual tenía la fe, era como un sueño mío de haber tenido un hijo sordo que fuera parte de mi sangre, también sordo como yo, bueno y cuando nació oyente bueno obviamente yo lo iba a amar de todas maneras, pero aproveché de enseñarle lengua de señas para poder comunicarme bien con él porque mi familia no sabe lengua de señas, mi papá y mi mamá no saben nada de lengua de señas (...) pero obviamente que me gustaría ojalá tener un tercer hijo y que fuera sordo, ojalá, me encantaría.

Las tecnologías reproductivas y genéticas son menos eficientes y fiables de lo que se promete y en ningún caso lograrán que la

discapacidad desaparezca. Por lo tanto, es relevante reflexionar sobre el impacto que puede tener la falsa promesa de erradicar la discapacidad. Por ejemplo, Tom Shakespeare señala que la popularidad de las tecnologías genéticas lleva a que las personas con discapacidad sean nuevamente catalogadas como anormales e inválidas. El plantear un mundo sin discapacidad como un horizonte deseable traerá consigo el aumento de las barreras y la discriminación hacia estas personas: “mejor estar muerto que tener discapacidad” (*better dead than disabled*) (Shakespeare, 2011).

## **Las personas con discapacidad tienen hijos**

La parentalidad suele considerarse una experiencia central para el desarrollo de la vida adulta. Muchos países han tomado medidas para revertir los bajos índices de natalidad. Sin embargo, vivimos en sociedades en las que el pronatalismo es selectivo. Los Estados fomentan la reproducción en modelos particulares de familia (clase media, blanca, dos proveedores) y, a través de políticas y legislaciones, construyen un modelo de madre y padre ideal. Este modelo lo encarnan personas sin limitaciones físicas, intelectuales, sensoriales o psicosociales. En este marco, las personas con discapacidad no son consideradas aptas para la maternidad y la paternidad. A continuación, presentamos algunos datos sobre parentalidad en Chile y luego revisamos las barreras que enfrentan madres y padres con discapacidad en nuestro país.

## **Datos sobre parentalidad en Chile**

En Chile, los datos oficiales de parentalidad no preguntan por discapacidad y los datos oficiales de discapacidad no preguntan por presencia de hijas o hijos, cuando este dato es trascendental para orientar las políticas públicas respecto a familia e infancia.

Considerando lo anterior, como Núcleo DISCA hicimos un análisis de los datos de la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia (ENDIDE, 2023) del Ministerio de Desarrollo Social y Familia. Si bien esta encuesta no preguntó directamente si las personas tienen hijos, sí identificó a todos los miembros del hogar e indicó la relación entre ellos.

Con esta información se pudo estimar que el 47,8% de las personas con discapacidad en Chile es madre o padre conviviendo con sus hijos, lo que corresponde a 1.291.936 personas. Esta prevalencia es muy similar a la de la población sin discapacidad que vive con sus hijos, que corresponde a un 46,0%.

Del total de personas con discapacidad que viven con sus hijos, un 31,5% son hombres (407.312 personas) y 68,5% son mujeres (884.624 personas). Además, más de la mitad de estas madres y padres tienen hijos de menos de 25 años (670.333 personas).

Asimismo, los datos muestran que las personas con discapacidad que viven con sus hijos tienen mayoritariamente un grado severo de discapacidad, en comparación con quienes tienen un grado leve a moderado de discapacidad. Esta

categorización de severidad es determinada por la ENDIDE. En cuanto al quintil por ingreso autónomo, el número de personas con discapacidad que viven con hijos en el hogar va aumentando a medida que baja el ingreso del hogar.

Estos datos son una primera estimación a una realidad que sabemos que existe pero desconocíamos su magnitud. Además, esta cifra puede ser aún mayor, ya que hubo limitaciones en el análisis debido a la metodología de la ENDIDE. Por ejemplo, no podemos identificar a las personas con discapacidad que tienen hijos pero no viven con ellos.

Tener estas cifras nos permite echar por tierra el mito de que las personas con discapacidad no son madres y padres en Chile. La sociedad no puede seguir considerando que es excepcional que las personas con discapacidad sean madres y padres, porque de acuerdo con estos datos, casi la mitad de estas personas tienen hijos y viven con ellos.

## **Barreras en el ejercicio de la parentalidad**

“¿Cómo se te ocurre ser mamá!?”. (Entrevista a Carolina, madre con discapacidad física, relatando lo que le dijo un doctor cuando estaba embarazada).

La concepción eugenésica sobre la discapacidad, sumada al prejuicio de que las personas con discapacidad no serán capaces de cuidar adecuadamente a sus hijos e hijas, lleva a que su parentalidad suela ser desincentivada, devaluada

y considerada como una transgresión por su entorno social. Madres y padres con discapacidad ocupan dos posiciones que usualmente se tratan como incompatibles: son cuidadores y receptores de cuidado. Continuamente deben negociar la tensión entre estos dos roles y enfrentar las barreras y la estigmatización impuestas por su entorno y la sociedad (Herrera, 2022).

Las madres con discapacidad suelen sentir cuestionada su capacidad para criar por parte de familiares y profesionales. Si se embarazan, es común que ello se considere una irresponsabilidad, porque pueden transmitir una predisposición genética “defectuosa” y porque se asume que no lograrán alcanzar los altos estándares establecidos por la maternidad intensiva (Hays, 1996). Una vez que ya son madres, se sienten constantemente controladas y evaluadas. Esto lleva a que tengan que estar continuamente probando que son “buenas madres”. Mysaki (mamá sorda) relata que ella tuvo que enfrentarse a sus padres para reivindicar su rol de madre y principal cuidadora de su hijo:

Mi mamá se acercó y me dijo “¿cómo no mudaste al bebé?” Entonces yo sé, yo sé, qué la leche, qué la comida, “mamá, déjame sola, yo sé, yo soy responsable, no me controles tanto”. Hasta que un día yo me enojé, me molesté con mi mamá, y bueno, dije como yo me sentía, ellos pensaban que mi hijo iba a ser como mi hermano, que yo me iba a retirar de la responsabilidad de cuidar a mi hijo, fue un tiempo crítico, de crisis.

La literatura sobre discapacidad y parentalidad se enfoca en la experiencia de las madres. En cambio, la investigación que incluye la experiencia de los padres es muy escasa (Herrera, 2022). Esto se debe probablemente al supuesto de que las tareas de crianza y cuidado son femeninas (Miller, 2011). Las madres son consideradas las cuidadoras principales, mientras los padres se ven como secundarios (Herrera y Pavicevic, 2016 y 2019). Es importante considerar que las expectativas de género influyen las experiencias parentales de madres y padres con discapacidad. Las madres temen que se cuestione su capacidad para cuidar, mientras el mayor temor de los padres es no ser capaces de proveer. En los discursos de madres y padres se puede ver cómo se reproducen las desigualdades de género en el terreno reproductivo y parental. Las madres tienen un discurso afirmativo y sostienen que no tienen ninguna dificultad para cuidar solas a sus hijos. Los padres, por otro lado, explicitan las dificultades que enfrentan en las tareas cotidianas de cuidado, como alimentar, bañar, jugar. Incluso algunos afirman que no realizan estas tareas porque su discapacidad se los impide. Asimismo, la vigilancia y escrutinio social al que son sometidas las madres es mucho mayor que el de los padres. De esta manera, ellas enfrentan altísimos niveles de exigencia y no pueden pedir ayuda o expresar sus dificultades por temor a que las cuestionen en su rol de cuidadoras. Mientras que los padres, por el solo hecho de estar presentes, son considerados “súper papás”. Atila, padre con discapacidad física, afirma:

Cuando nació, el doctor decía “ah, yo te voy a postular al papá del año”... por el tema de estar

ahí, de acompañar a mi señora siempre, de que él intuía que las cosas me costaban más. Pero ¿por qué padre del año si al final no había hecho nada? (risas)

Tanto en el caso de madres como en el de padres, el entorno cercano puede cumplir un rol “discapacitador”. Por ejemplo, abuelos sobreprotectores pueden limitar el ejercicio parental de sus hijos. Fernanda (madre con discapacidad física) sostiene que como sus padres la ven como incapaz, para ella ha sido fácil dejarse llevar y dejar que ellos críen a su hija. Las personas con discapacidad con hijos deben esforzarse para lograr que su entorno las reconozca como madres y padres. Muchos relatan haber sufrido fuertes presiones para delegar el cuidado de sus hijos en otros miembros de la familia (principalmente en las abuelas). Marcela (madre con discapacidad intelectual) explica que cuando quedó embarazada su madre asumió que ella tendría que hacerse cargo del bebé.

Marcela: Ya después empezaron los problemas, que ya había quedado embarazada. Ahí empezaron los problemas. Entrevistadora: ¿cuáles eran los problemas? Marcela: los problemas que dijo mi mamá, “uh ya va, ya vas a tener un bebé, ya voy a tener que andar contigo de aquí pa’ allá” (ríe). Facilitadora: Tu mamá pensaba que ella te iba a tener que hacer todas las cosas. Marcela: sí, y yo le digo “no, las cosas no son así, las cosas yo las voy a hacer, no es que tú lo hagas”. “Sí, pero después el bebé se

va a poner a llorar y no me va a dejar dormir”,  
“bueno, se tapa los oídos con algodón no más”  
(risas).

En los contextos de salud y educación no se prevé la existencia de madres y padres con discapacidad. Esto lleva a que en estos espacios la accesibilidad no sea una consideración. Por lo tanto, una madre sorda no podrá participar en las reuniones de apoderados de sus hijos ya que las escuelas no cuentan con intérpretes en lengua de señas y un padre con discapacidad física enfrentará muchos obstáculos para acompañar a su hijo al paseo de fin de año. La falta de ajustes dificulta el ejercicio parental y obliga a madres y padres a delegar las tareas de cuidado. Esto perjudica no solo a madres y padres, sino que también a sus hijos e hijas.

A la ausencia de adaptaciones y ajustes se suma la vigilancia y escrutinio por parte de los profesionales de la salud, de la educación y asistencia social. Esta vigilancia afecta especialmente a las madres, que son consideradas las cuidadoras primarias de sus hijos. La discapacidad es vista como un factor de riesgo en sí mismo. Ayleen, madre con discapacidad visual, sostiene que cuando nació su hija tuvo temor de que su capacidad para cuidar a su hija fuera cuestionada:

Me dio miedo, mucho, pensé que me la iban a querer quitar, pensé que... pensé que se podían valer de cualquier más mínimo error mío para querer quitármela o pa' mandar a investigarme

con gente como el SENAME (sistema de protección infantil) y cosas así. Porque como era bien independiente yo hacía saber que estaba sola por el hecho de que no me gustaba que pensarán que estaba con gente para que me cuidaran a mi hija.

El temor de Ayleen no es infundado. Aun cuando está establecido que la discapacidad de la madre o el padre no puede considerarse un factor de riesgo en sí, profesionales de salud y educación contactan a servicios sociales y activan dispositivos de vigilancia en los que la discapacidad se vuelve el argumento central para cuestionar las capacidades de madres con discapacidad. Esta vigilancia se acentúa si además la madre pertenece a algún otro grupo marginalizado en relación con la clase, etnia, orientación sexual o religión. Una madre con discapacidad perteneciente a un grupo indígena o empobrecido, que no alcanza las altas expectativas de la maternidad intensiva, tiene altas posibilidades de alertar a las instituciones del Estado y enfrentar amenazas a sus derechos parentales.

La creencia de que las personas con discapacidad son menos capaces de criar que las personas sin discapacidad lleva a que los profesionales tomen acciones para limitar, restringir y sustituir su rol de madres y padres (Yupanqui-Concha et al., 2024). Existe evidencia internacional de que las mujeres con discapacidad están sobrerrepresentadas en los sistemas de protección infantil y están más expuestas a perder la tuición de sus hijos o hijas (Albert y Powell, 2022; Pérez-Curiel et al.,

2023; Rice et al., 2021). Los sistemas de protección infantil han invertido la carga de prueba: si las mujeres con discapacidad no demuestran que son buenas madres, se las considera incapaces de criar. Como se asume que las mujeres con discapacidad no tienen hijos, el sistema judicial no contempla adaptaciones y ajustes y los profesionales no tienen conocimiento ni entrenamiento para evaluar o asesorarlas. Por ejemplo, a una madre con discapacidad intelectual no se le entrega información adaptada sobre el proceso judicial que cuestiona su capacidad como cuidadora. Esto vulnera el derecho tanto de las madres a no ser separadas de sus hijos e hijas por motivo de su discapacidad (CDPD, 2006), como de sus hijos e hijas a no ser separados de sus padres y a que el Estado garantice a sus padres la posibilidad de cumplir con sus deberes y derechos (Convención sobre los Derechos del Niño, 1989).

Para contrarrestar las visiones negativas sobre la discapacidad y evitar la discriminación, muchas madres desarrollan una imagen pública altamente disciplinada (“súper mamás” que encarnan los valores de la maternidad intensiva). Sienten que no pueden cometer ningún error ni desviarse de ninguna manera de lo que es esperado, para no alertar a los sistemas de vigilancia. Las herramientas disponibles para presentar esta imagen dependen de marcadores de clase y privilegio (Herrera, 2022). Es así como madres con discapacidad, que suelen tener menores ingresos y enfrentar mayores obstáculos, se ven sometidas a mayores exigencias.

La maternidad y paternidad de personas con discapacidad puede ser entendida como una estrategia de resistencia, ya que

contrarresta la visión de estas personas como seres infantiles, asexuales, dependientes y no reproductivas. El que las personas con discapacidad sean madres y padres permite comprender que no existe una contradicción en necesitar cuidado y cuidar a otro. Todos cuidamos y somos cuidados. Nadie es capaz de criar solo.

El diseño e implementación de políticas públicas debe contemplar que las personas con discapacidad tienen relaciones amorosas y sexuales, se embarazan, están criando, deben llevar a sus hijos a controles de salud, son apoderados de colegio y trabajan para mantener a sus hijos, como toda madre o padre. De no hacerlo, muchas personas con discapacidad seguirán siendo excluidas, incluyendo a sus hijos.

## **Agradecimientos**

Queremos agradecer a todas las personas que generosamente han confiado en nosotras y compartido sus experiencias. Este trabajo ha sido apoyado por la Universidad Diego Portales y por la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (ANID). La investigación ha sido realizada en el marco del Núcleo Milenio DISCA (NCS2022\_039) y del Proyecto FONDECYT N°1210575. Este último es un proyecto de investigación cualitativo en el cual se ha entrevistado a madres y padres con discapacidad, a personas sin hijos con discapacidad, a profesionales de la salud y a hijas e hijos de personas con discapacidad. Todos los nombres incluidos son seudónimos.

## Referencias

Albert, S. M., y Powell, R. M. (2022). Ableism in the Child Welfare System: Findings from a Qualitative Study. *Social Work Research*, 46(2), 141–152. <https://doi.org/10.1093/swr/svac005>

Besoain-Saldaña, A., Bustamante-Bravo, J., Rebolledo Sanhueza, J., y Montt-Maray E. (2023). Experiences, Barriers, and Facilitators to Sexual and Reproductive Health Care Access of People with Sensory Impairments: A Scoping Review. *Sex Disabil* 41: 411–449. <https://doi.org/10.1007/s11195-023-09778-y>

Carvajal, G., B., Rebolledo S., J., Flández, N., Fariña, T., y Sierralta, V. (2021). Salud sexual y reproductiva en tiempos del COVID- 19: Accesibilidad de mujeres sordas y con discapacidad auditiva. *Revista Médica De Chile*, 149(9), 1317–1321. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872021000901317>

Casas, L., Salas, S. y Álvarez J. J. (2016). *La práctica de esterilización en niñas y mujeres competentes y con discapacidad psíquica o intelectual en Chile*. Informe Anual Sobre Derechos Humanos en Chile 2016. Universidad Diego Portales.

CERMI-Mujeres (Investigadora principal: Esther Castellanos Torres, Seguimiento: Ana Peláez Narvárez e Isabel Caballero Pérez) (2020). *La violencia sexual en las mujeres con discapacidad intelectual Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género*. Edición: Ministerio de Igualdad, España.

Corporación Miles (2022). *Cuarto Informe sobre Derechos Sexuales y Reproductivos en Chile*.

Departamento de Evaluación de la Ley de la Cámara de Diputados de Chile (2018). *Evaluación de la Ley N°20.418. Que fija normas sobre información, orientación y prestaciones en materia de regulación de la fertilidad*.

DeVault, M., Garden, R., y Schwartz, M. (2011). Mediated Communication in Context: Narrative Approaches to Understanding Encounters between Health Care Providers and Deaf People. *Disability Studies Quarterly*. 31(4). <https://doi.org/10.18061/dsq.v31i4.1715>

Dillaway, H. y Lysack C. (2015). Most of Them Are Amateurs: Women with Spinal Cord Injury Experience the Lack of Education and Training among Medical Providers While Seeking Gynecological Care. *Disability Studies Quarterly* 35(3). <https://doi.org/10.18061/dsq.v35i3.4934>

Hays, S. (1996). *The cultural contradictions of motherhood*. New Haven, CT: Yale University Press.

Herrera, F. (2022) 'La Mamá soy yo': Experiencias parentales de madres y padres con discapacidad en Chile. *Revista Psicología em Estudo*, 27: 1-17. <https://doi.org/10.4025/psicolestud.v27i0.58850>

Herrera, F., y Pavicevic, Y. (2016). Anticipating Fatherhood: 'She is the One who is Pregnant'. *Masculinities and Social Change*, 5(2), 107 – 133. <https://doi.org/10.17583/mcs.2016.2038>

Hichins-Arismendi M. y Yupanqui-Concha A. (2022). Barreras en el acceso a salud sexual y reproductiva: Experiencias de mujeres con discapacidad en el extremo sur de Chile. *ex æquo*, 46: 89-105. <https://doi.org/10.22355/exaequo.2022.46.06>

Marshall, P. (2021). La selección genética preimplantacional frente a la crítica del modelo social de la discapacidad. *Revista de Humanidades de Valparaíso*. No 18, 133-149 DOI: <https://doi.org/10.22370/rhv2021iss18pp133-149>

Miller, T. (2011). *Making sense of fatherhood*. Cambridge: Cambridge University Press.

Ministerio de Desarrollo Social y Familia (2023). *ENDIDE. Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia*. Disponible en: <https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endide-2022>

Organización de las Naciones Unidas: Asamblea General. (1989). Convención sobre los derechos del Niño. <https://www.refworld.org/es/leg/trat/agonu/1989/es/18815>

Organización de las Naciones Unidas: Asamblea General. (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. <https://www.refworld.org/es/leg/instcons/agonu/2006/es/131873>

Organización de los Estados Americanos [OEA] (2022). *Violencia de género contra las niñas y mujeres con discapacidad. Mecanismo para el Seguimiento de la Convención para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra la Mujer (MESECVI)*.

Pavicevic Y., y Herrera, F. (2019). Involucrados dentro de lo posible: Conciliación trabajo-paternidad de padres primerizos chilenos. *Revista Austral de Ciencias Sociales*. 36: 97-113 <https://doi.org/10.4206/rev.austral.cienc.soc.2019.n36-05>

Pérez-Curiel, P., Vicente, E., Morán, M., y Gómez, L. (2023). The Right to Sexuality, Reproductive Health, and Found a Family for People with Intellectual Disability: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(2), 1587. <https://doi.org/10.3390/ijerph20021587>

Pino-Morán, J. y Rodríguez-Garrido, P. (2019). De-Generadas: La violencia institucional capacitista hacia mujeres con discapacidad en Chile. *Revista Estudios de Políticas*, 5(1): 1-13. <https://doi.org/10.5354/0719-6296.2019.50904>

Reichenberger V, Corona AP, Ramos VD, Shakespeare T, Hameed S, Penn-Kekana L, y Kuper H. (2024). Access to primary healthcare services for adults with disabilities in Latin America and the Caribbean: a review and meta-synthesis of qualitative studies. *Disability & Rehabilitation*. 3:1-10. <https://doi.org/10.1080/09638288.2024.2320268>

Rice, J. G., Bjargardóttir, H. B., y Sigurjónsdóttir, H. B. (2021). Child Protection, Disability and Obstetric Violence: Three Case Studies from Iceland. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(1), 158. <https://doi.org/10.3390/ijerph18010158>

Sakellariou D., y Rotarou E. S. (2017). Utilisation of cancer screening services by disabled women in Chile. *PLOS ONE* 12(5): e0176270. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0176270>

Shakespeare, T. (2011). Choices, reasons and feelings: Prenatal diagnosis as disability dilemma. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 5: 37–43.

Yupanqui-Concha, A., Hichins-Arismendi, M., Mandiola-Godoy, D. Rodríguez-Garrido, P. y Rotarou, E. (2024). Accessing Sexual and Reproductive Health Services in Chile: Women with Disabilities and Their Experience with Gynaecological and Obstetric Violence. *Sexuality Research and Social Policy* 21, 690–703 (2024). <https://doi.org/10.1007/s13178-024-00942-3>

# **Capítulo 6**

## **Derecho a la ciudad y a una vivienda adecuada: desafíos que enfrentan las personas con discapacidad en Chile en el ámbito de la accesibilidad**

Mariela Gaete-Reyes  
Juan Pablo Acevedo-López

### **Introducción**

Uno de los escenarios fundamentales para la construcción y negociación de la ciudadanía es el entorno urbano. Para que las urbes efectivamente brinden la posibilidad de construcción y negociación de ciudadanía a las personas con discapacidad, es esencial que estas puedan acceder y disfrutar de edificios y espacios públicos, que son lugares para el encuentro social, donde se ejerce el derecho a la ciudad (Cardemil Winkler, 2021). A su vez, el derecho a la ciudad depende del acceso a una vivienda adecuada (Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos [ACNUDH], 2021). Como señala la Organización de Naciones Unidas, “el acceso a una vivienda adecuada puede ser la condición previa para el

disfrute de varios derechos humanos, en particular en la esfera del trabajo, la salud, la seguridad social, el voto, la privacidad y la educación” (ACNUDH, 2021, p. 1). Disfrutar de los derechos humanos en las esferas mencionadas para las personas con discapacidad depende, en gran medida, de su lugar geográfico de residencia y de la calidad de sus viviendas, de los espacios y edificios de uso público y el transporte desde y hacia esos lugares. En este contexto, muchas personas con discapacidad ven impedido el ejercicio de sus derechos, debido a barreras de distinta índole.

Este capítulo tiene como objetivo develar los desafíos que enfrentan las personas con discapacidad para ejercer sus derechos en el ámbito de la vivienda y la ciudad en Chile, con un foco en el rol que cumplen las condiciones de acceso y accesibilidad en su amplia comprensión, incluyendo la esfera del transporte. El capítulo se divide en cuatro secciones. La primera, define brevemente los modelos de discapacidad y se posiciona frente a ellos, ya que la manera de entender un fenómeno influye en la forma de abordarlo. En esta sección también se considera el efecto de los modelos de discapacidad en la comprensión de la accesibilidad y se conceptualizan brevemente las barreras del entorno y las actitudinales. La segunda sección se enfoca en las barreras que enfrentan las personas con discapacidad para acceder a una vivienda adecuada. La tercera, reflexiona sobre la discapacidad y el derecho a la ciudad, problematizando la accesibilidad de espacios y edificios de uso público, y del transporte. Finalmente, en las conclusiones se sintetiza lo expuesto en el capítulo y se plantean recomendaciones para contribuir a garantizar los

derechos de las personas con discapacidad en los ámbitos de vivienda y ciudad.

## **Los modelos de discapacidad y su efecto en el abordaje de la accesibilidad**

La discapacidad se ha entendido de diversas maneras y existen muchas definiciones de este fenómeno. Tres son los modelos dominantes en su campo de estudio. El modelo médico entiende la discapacidad como una condición fisiológica individual que puede ser tratada y curada (Imrie, 1996). El modelo social de la discapacidad surge como respuesta crítica, de las personas con discapacidad y sus organizaciones, al modelo médico en el mundo anglosajón. En esta visión se separan la discapacidad y los impedimentos, y se entiende la primera como las barreras construidas por la sociedad que no toma en cuenta las necesidades de las personas con impedimentos (Oliver, 1990; Union of the Physically Impaired Against Segregation, 1976). Una tercera visión es el modelo relacional de la discapacidad, que la considera como una interacción entre factores personales (cuerpo y/o mente) y contextuales (barreras físicas y de otro tipo) (Shakespeare, 2006; Thomas, 2004). Cada una de estas visiones implica un abordaje distinto de la accesibilidad. La accesibilidad en el contexto de la discapacidad se puede definir como:

[...] la condición que debe disponer un entorno urbano, edificación, producto, servicio o medio de comunicación para ser utilizado en condiciones de comodidad, seguridad, igualdad

y autonomía por todas las personas, incluso por aquellas con diferentes capacidades motrices o sensoriales, [mentales y cognitivas] (Corporación Ciudad Accesible, 2014, p. 14).

Para que un entorno urbano se considere accesible, debe estar libre de barreras que restrinjan el movimiento y la autonomía de las personas, permitiendo un tránsito fluido, equitativo y seguro para todas ellas. Existen distintos tipos de barreras en el entorno: las arquitectónicas son obstáculos presentes “en el acceso e interior de los edificios públicos o privados”; las urbanísticas se encuentran en los espacios de tránsito y de permanencia de uso público, como veredas, plazas y parques; las barreras en el transporte son las que existen en los distintos medios de transporte, y las de comunicación son obstáculos “para la expresión y la recepción de mensajes a través de los medios de comunicación o en el uso de los medios técnicos disponibles” (Corporación Ciudad Accesible, 2014, p. 17). Por otro lado, se identifican las barreras actitudinales, entendidas como las dificultades que enfrentan las personas con discapacidad en sus interacciones sociales, a partir de los estereotipos y prejuicios que pueden generar desigualdades traducibles en discriminación (Suárez Pérez, 2016).

La posibilidad de ejercer el derecho a la ciudad de las personas con discapacidad implica poder transitar entre su vivienda, distintos edificios y espacios públicos, y trasladarse sin problemas en medios de transporte. En este sentido, la “cadena de accesibilidad” es fundamental. Esta noción se refiere a las condiciones que permiten “aproximarse, acceder, usar y salir

de todo espacio o recinto con independencia, facilidad y sin interrupciones. Si alguna de estas acciones no se puede realizar, la cadena se corta y el espacio o situación se torna inaccesible” (Corporación Ciudad Accesible, 2014, p. 14).

Desde el modelo médico o individual, son las personas con discapacidad quienes deben rehabilitarse o buscar una solución alternativa para poder acceder a edificios, espacios y medios de transporte, independientemente de las condiciones de accesibilidad de estos (Gaete-Reyes, 2012, 2017). En otras palabras, para el modelo en cuestión las barreras están en el cuerpo y/o la mente de las personas con discapacidad y ellas tienen la responsabilidad de adaptarse a los espacios, edificios y medios de transporte (Gaete-Reyes, 2012, 2017). A modo de ejemplo, cuando una persona usuaria de silla de ruedas se enfrenta a una escalera, desde este modelo la causa de la falta de accesibilidad radicaría en las características físicas del individuo que no puede subirla.

En contraste, desde el modelo social de discapacidad, la accesibilidad es responsabilidad de la sociedad y las barreras son el resultado de que esta no toma en cuenta las necesidades de las personas con impedimentos (Gaete-Reyes, 2012, 2017). Continuando con el ejemplo del párrafo anterior, desde este modelo la inaccesibilidad sería producida por la escalera, cuyo diseño responde a parámetros socialmente construidos de “normalidad” física y funcional de los sujetos. Desde los modelos relacionales de la discapacidad, la accesibilidad o la falta de ella se produce en la interacción entre el individuo, con sus características físicas y funcionales, y el entorno (Gaete-

Reyes, 2017). En el mismo ejemplo de la escalera, se produce inaccesibilidad cuando la persona usuaria de silla de ruedas intenta subirla. Sin embargo, si una persona con discapacidad visual transita por ella no necesariamente ocurre una situación de inaccesibilidad. Los modelos relacionales son útiles en estudios de accesibilidad enfocados en el análisis del ajuste entre el cuerpo y el espacio, en relación con la funcionalidad espacial (Gaete-Reyes et al., 2019). Este capítulo adscribe al modelo social, por la potencia política que tiene como dispositivo para visibilizar las barreras enfrentadas por las personas con discapacidad<sup>1</sup> en los ámbitos de vivienda y ciudad.

## **Derecho a la vivienda adecuada: barreras en el contexto de la discapacidad**

El acceso a una vivienda adecuada es un derecho fundamental reconocido en diversos instrumentos internacionales de derechos humanos (ACNUDH, 2021). Sin embargo, en Chile, para las personas con discapacidad este derecho no está garantizado. Una condición necesaria para que la vivienda sea adecuada en el contexto de la discapacidad es que sea accesible, es decir, que esté diseñada y equipada para responder a las necesidades de personas con distintos tipos de impedimentos. Uno de los principales desafíos que enfrenta

---

1 Se usan en este capítulo los conceptos de “persona con discapacidad” y “persona con impedimentos”. El primero se utiliza en los instrumentos legales del Ministerio de Vivienda y Urbanismo en Chile; el segundo lo propone el modelo social para diferenciarse del modelo médico.

el país es la insuficiencia de viviendas accesibles en todos los niveles socioeconómicos, situación que es especialmente crítica en los sectores más vulnerables de la población, limitando gravemente las opciones disponibles para este grupo social. A continuación, se identifican una serie de barreras que enfrentan las personas con discapacidad para acceder a una vivienda adecuada. Aunque lo consignado en este capítulo no es exhaustivo, busca mostrar el panorama de la discapacidad en este ámbito.

La escasez de viviendas accesibles en los distintos niveles socioeconómicos responde a diferentes razones. Por una parte, las viviendas unifamiliares del mercado privado, habitadas por sectores medios y acomodados, no deben cumplir normativa de accesibilidad. Las viviendas multifamiliares o colectivas del mercado privado, es decir, los edificios de departamentos, solo están obligados a cumplir con la normativa de accesibilidad en las áreas comunes (ej. acceso al edificio, pasillos, ascensores) y en los condominios, en espacios comunes como zonas de tránsito, áreas verdes, zonas de juego y sedes sociales. Esto se traduce en que normalmente las unidades de vivienda del mercado privado, es decir, las casas y los departamentos, no son accesibles, en otras palabras, presentan barreras arquitectónicas (Gaete-Reyes, 2002, 2017). Otra barrera que enfrentan las personas con discapacidad de sectores medios y acomodados para acceder a una vivienda adecuada, es que en Chile no se exige un porcentaje de viviendas accesibles en edificios de departamentos, tampoco en condominios habitacionales del mercado privado.

Por otra parte, aunque en Chile existen programas habitacionales estatales para grupos en contextos de vulnerabilidad social, a los que pueden postular las personas con discapacidad de menores recursos, estos no han asegurado su acceso a viviendas adecuadas. Actualmente, está en vigencia el Programa Habitacional Fondo Solidario de Elección de Vivienda (FSEV), regulado por el Decreto 49 (2011), que tiene como propósito otorgar viviendas subsidiadas a familias que se encuentran dentro del 40% más vulnerable de la población y que tienen necesidad habitacional (Decreto 49, 2011). Este programa considera postulaciones colectivas e individuales para construir vivienda (Servicio de Vivienda y Urbanización, s.f.) y postulaciones individuales para la compra de vivienda de hasta 950 UF (Ministerio de Vivienda y Urbanismo, 2023). El FSEV contempla un subsidio base y subsidios complementarios según las características de los postulantes. En el caso de las personas con discapacidad, los subsidios complementarios son de 80 UF para personas con movilidad reducida y de 20 UF para personas con otros tipos de discapacidad. Estos subsidios están dirigidos a realizar obras de accesibilidad en viviendas destinadas a ser permanentemente habitadas por personas con discapacidad. El FSEV también incluye normativa de accesibilidad enfocada en personas usuarias de silla de ruedas, regulando el mobiliario básico y las áreas de uso mínimas en cada recinto (Resolución Exenta 7712, 2017).

A pesar del FSEV (Decreto 49, 2011), existe un enorme déficit cuantitativo y cualitativo de viviendas para personas con discapacidad de grupos vulnerables (Gaete-Reyes y Carrasco García, 2021). Por un lado, el déficit cuantitativo se refiere al

número insuficiente de viviendas subsidiadas para personas con discapacidad (Gaete-Reyes y Carrasco García, 2021). Este tipo de déficit es una barrera para el acceso de las personas con discapacidad a una vivienda adecuada, ya que un gran porcentaje de ellas se encuentra en situación de vulnerabilidad y para obtener una vivienda dependen de programas habitacionales del Estado. Según el III Estudio Nacional de la Discapacidad 2022, “la prevalencia de discapacidad en la población adulta es mayor en los quintiles<sup>2</sup> de menores ingresos, y disminuye hacia ingresos más altos” (Servicio Nacional de la Discapacidad [SENADIS], 2022, p. 40). Esto, en parte se explica porque en Chile el ingreso de las personas depende, en gran medida, de que trabajen en actividades remuneradas y “en todos los tramos de edad, las personas con discapacidad tienen una menor participación laboral que el resto de la población” (SENADIS, 2022, p. 54).

Otra barrera para el acceso de las personas con discapacidad a una vivienda adecuada es consecuencia de que, para obtener beneficios estatales como los subsidios complementarios destinados a obras de accesibilidad, deben estar inscritas en el Registro Nacional de la Discapacidad (Gaete-Reyes y Carrasco

---

2 “Quintil de ingreso autónomo per cápita del hogar: quinta parte o 20% de los hogares del país ordenados en forma ascendente de acuerdo al ingreso autónomo per cápita del hogar, donde el primer quintil (I) representa al 20% de hogares de menor ingreso y el quinto quintil (V) representa al 20% de hogares de mayor ingreso” (SENADIS, 2022, p 173).

García, 2021). Desafortunadamente, un porcentaje muy bajo de esta población en Chile está registrado. SENADIS señala que:

[...] de las 2.703.893 [de] personas adultas con discapacidad, sólo el 11,6% indica estar inscrita, lo que corresponde a 313.658 personas. Respecto a la población de [niños, niñas y adolescentes] (NNA) entre 2 y 17 años, 44.959 personas declaran estar inscritas, lo que corresponde al 7,7% de NNA con discapacidad (SENADIS, 2022, p. 119).

El problema es que las personas con discapacidad “que no están registradas son invisibles para el Estado, por lo tanto, no se sabe en realidad cuantas son y cuantas requieren vivienda” (Gaete-Reyes y Carrasco García, 2021, pp. 160-161). Sin embargo, tampoco aquellas inscritas en el Registro Nacional de la Discapacidad tienen garantizado su derecho a la vivienda, debido a la cantidad insuficiente de subsidios habitacionales que se les otorgan (Gaete-Reyes y Carrasco García, 2021). Un ejemplo de ello es el caso de la comuna de Maipú, donde en un lapso de cuatro años, de 155 (familias con) personas con discapacidad de grupos vulnerables que postularon al subsidio de vivienda, sólo 65 lo obtuvieron (Gaete-Reyes y Carrasco García, 2021). Esto, sin duda, constituye otra barrera para el acceso de este grupo a una vivienda adecuada.

Otra situación que dificulta la obtención de información sobre cuántas viviendas se requieren para personas con discapacidad de sectores vulnerables, es el número indeterminado de personas

de este grupo que viven allegadas y en campamentos (Gaete-Reyes y Carrasco García, 2021). Desde el estallido social y la pandemia, la cifra ha aumentado. Según el Catastro Nacional de Campamentos 2022-2023 de la fundación Techo-Chile (2023), actualmente existen 1.290 asentamientos humanos de este tipo en el país, en los que habitan 113.887 familias. En este período se produjo un incremento del 39,49% en el número de familias viviendo en campamentos y del 33,13% en la cifra de campamentos con respecto al período 2020-2021 (Techo-Chile, 2023).

No existen datos sobre el número de personas con discapacidad que viven en campamentos actualmente. Sin embargo, en un estudio del año 2020 “con 973 participantes distribuidos en campamentos a lo largo del país, se establece que en el 11% de los hogares vive alguna” persona con discapacidad severa (Gaete-Reyes y Carrasco García, 2021, p. 160; Pontificia Universidad Católica de Chile y TECHO-Chile, 2020). Si bien esta cifra no despeja la interrogante sobre cuantas personas con discapacidad viven en campamentos, entrega una noción sobre la tendencia nacional. Tampoco existen cifras sobre discapacidad y allegamiento<sup>3</sup>. Por lo tanto, se desconoce el número de personas con discapacidad que viven allegadas en Chile y la cantidad de viviendas sociales que requieren.

---

3 El allegamiento se define como “la estrategia utilizada por los hogares y núcleos familiares para solucionar la falta de vivienda, compartiendo una vivienda con otro hogar o núcleo” (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, s.f.).

Por otro lado, el déficit cualitativo en el contexto de la discapacidad se refiere a que, aunque muchas personas con impedimentos “tienen viviendas sociales, estas no necesariamente son accesibles, forzándolas a situaciones de falta de autonomía y privacidad, que afectan su dignidad y seguridad” (Gaete-Reyes, 2023; Gaete-Reyes y Carrasco García, 2021, p. 158). El programa habitacional FSEV, que, como se explicó anteriormente, incluye subsidios complementarios para producir vivienda accesible y normativa de accesibilidad, es relativamente nuevo (Decreto 49, 2011). Por ende, se deduce que la mayoría de las personas con discapacidad de grupos vulnerables, habitan viviendas de programas anteriores al Decreto 49 (2011), que no consideraban la accesibilidad y, por lo tanto, presentan barreras arquitectónicas (Gaete-Reyes y Carrasco García, 2021). En este contexto, muchas han tenido que realizar adaptaciones por sus propios medios, como lo revela un estudio desarrollado en la Región Metropolitana (Gaete-Reyes, 2023; Gaete-Reyes et al., 2019). Aunque existe un programa de mejora y ampliación de viviendas al que se puede postular para mejorar la accesibilidad, no es ampliamente difundido y el proceso de postulación resulta complejo (Gaete-Reyes y Carrasco García, 2021), lo que se convierte en otra barrera para que las personas con discapacidad accedan a una vivienda adecuada.

Otros ejemplos de déficit cualitativo se observan en conjuntos habitacionales que, en teoría, tienen viviendas adecuadas para personas con discapacidad, pero que en la práctica no lo son, pues presentan barreras arquitectónicas. Uno de ellos, ubicado en la comuna de Cerro Navia, en Santiago, contiene unidades denominadas “vivienda para discapacitados”, según el plano

obtenido en la municipalidad (Gaete-Reyes et al., 2019). Algunas de estas viviendas han sido asignadas a familias con personas usuarias de silla de ruedas. Dichas viviendas son de dos pisos con escalera y la cocina y el baño son inaccesibles para los habitantes que usan esta ayuda técnica, lo que restringe su autonomía y privacidad. En el baño existe una barra de apoyo fija, que puede considerarse como un facilitador de accesibilidad, sin embargo, no hay espacio para la transferencia de la persona desde la silla de ruedas al WC (ver Figura 1). Además, tiene tina en lugar de ducha, lo que, en el caso de la persona registrada en la fotografía, obliga a que sea transferida en brazos para bañarse, y esto ha ocasionado el deterioro físico de su asistente.

**Figura 1. Persona usuaria de silla en el baño de su vivienda**



En esta figura se observa la aproximación de una persona usuaria de silla de ruedas al WC de su vivienda denominada “Vivienda para discapacitados”, según el plano arquitectónico.

Fuente: Gaete-Reyes et al., 2019, p. 19.

La relevancia de este caso es que muestra que el diseño habitacional mal entendido como accesible, restringe la autonomía y la privacidad de las personas con discapacidad, afectando su bienestar y el de sus asistentes. El caso expuesto no es una excepción, ocurre en conjuntos habitacionales en otras partes del país, lo que evidencia que, en general, los arquitectos y otros profesionales productores del hábitat no tienen una comprensión acabada de lo que significa accesibilidad (Gaete-Reyes y Carrasco García, 2021). Esta comprensión parcial también se refleja en las políticas públicas, ya que si bien el FSEV contempla “normativa de accesibilidad” (Resolución Exenta 7712, 2017), como se mencionó, esta se enfoca en personas usuarias de silla de ruedas, dejando de lado las necesidades espaciales de aquellas con otros tipos de discapacidad.

Otra causa de déficit cualitativo es que, en ocasiones, las familias con personas con discapacidad, beneficiarias de subsidio habitacional, deben renunciar al subsidio complementario de accesibilidad y aceptar viviendas con barreras arquitectónicas, porque de lo contrario podrían quedarse sin vivienda (Gaete-Reyes, 2023; Power y Gaete-Reyes, 2018). Esto ocurre especialmente cuando postulan de manera individual y se tienen que integrar a proyectos ya desarrollados, que no tienen viviendas accesibles. De esto se concluye que, aunque el FSEV (Decreto 49, 2011) representa un avance, no es suficiente para garantizar el derecho de las personas con discapacidad a una vivienda adecuada.

Otro aspecto importante a considerar es el derecho a la ciudad de las personas con discapacidad. Los conjuntos habitacionales para grupos vulnerables tienden a estar ubicados en la periferia de la ciudad, por lo tanto, geográficamente se encuentran lejos del centro. Esto indirectamente afecta el derecho a la ciudad de las personas con discapacidad, debido a que limita su acceso a bienes y servicios urbanos, tema que se aborda en la siguiente sección.

### **Discapacidad y derecho a la ciudad: barreras en espacios y edificios de uso público, y en el transporte**

El derecho a la ciudad se define como “el derecho de todos los habitantes, presentes y futuros, permanentes y temporales, a habitar, usar, ocupar, producir, gobernar y disfrutar de ciudades, pueblos y asentamientos humanos justos, inclusivos, seguros y sostenibles, definidos como bienes comunes” (Cardemil Winkler, 2021, p. 1). Una condición básica para ejercer el derecho a la ciudad, en el contexto de la discapacidad, es la accesibilidad urbana que, si bien no asegura la inclusión, constituye una base para que ocurra. Las barreras de accesibilidad en la ciudad generan contextos de exclusión social para las personas con discapacidad y sus cuidadores o asistentes. Estas barreras son diversas y se presentan cuando transitan por el espacio público en sus recorridos habituales dentro de sus barrios (Gaete-Reyes et al., 2019), y fuera de ellos (Acevedo López, 2024).

Las personas con discapacidad enfrentan barreras urbanísticas como el mal estado de las veredas en sus desplazamientos

peatonales (Acevedo López, 2024; Gaete-Reyes et al., 2019). Este tipo de barrera afecta tanto a personas usuarias de sillas de ruedas asistidas (ver Figura 2) y autónomas, es decir, que se auto-propulsan (Gaete-Reyes, 2015; Gaete-Reyes et al., 2019), como a personas ambulantes, con movilidad reducida que usan o no ayudas técnicas (Gaete-Reyes et al., 2019). También dificultan el desplazamiento de las personas con discapacidad visual, con o sin uso de ayudas técnicas (Gaete-Reyes et al., 2019). Otra barrera urbanística que también afecta en los desplazamientos peatonales de las personas con discapacidad es la corta duración del tiempo de cruce peatonal de los semáforos (Acevedo López, 2024). Esta barrera ocasiona una sensación de inseguridad, que puede generar inmovilidad y dependencia en las personas con discapacidad. Además, durante sus desplazamientos peatonales, las personas con discapacidad y sus cuidadores deben enfrentar barreras actitudinales. Entre estas, se pueden identificar las formas en que los transeúntes se refieren a las personas con discapacidad, la manera en que las observan detenidamente debido a sus características físicas o comportamientos, o incluso situaciones en que les dificultan sus desplazamientos con sus ayudas técnicas (Acevedo López, 2024).

**Figura 2. Persona usuaria de silla asistida transitando por vereda en mal estado**



En esta figura se observa a una persona usuaria de silla de ruedas asistida transitando por una vereda en mal estado. Fuente: Acevedo López (2024, p. 72).

Otro aspecto a considerar en el derecho a la ciudad de las personas con discapacidad es el acceso a servicios de transporte. Con respecto a esto, hace más de veinte años, Imrie señaló que:

[...] el cuerpo con discapacidad es en gran medida invisible en la planificación y las políticas de transporte [...] esto lleva a la provisión de infraestructura de transporte que tiende a priorizar el movimiento y la movilidad de los

“cuerpos productivos” entre un rango limitado de destinos (Imrie, 2000, p. 1644, traducción propia).

Esta reflexión aún sigue vigente cuando se observa cómo están diseñados los medios de transporte en Chile y para quienes son accesibles. Por ejemplo, la Región Metropolitana cuenta con la Red Metropolitana de Movilidad<sup>4</sup> (ex Transantiago), sistema de transporte que en teoría es accesible, pero en la práctica presenta muchas barreras que impiden o dificultan el traslado de las personas con discapacidad. Para las personas usuarias de silla de ruedas, una barrera importante en el transporte consiste en la dificultad que enfrentan para utilizar las rampas de los buses de la red de manera autónoma. Por una parte, el diseño de las rampas las obliga a depender de otros para desplegar este elemento y abordar o descender del bus (Acevedo López, 2024). Por otra parte, en ocasiones el bus se detiene muy lejos de la vereda, situación frente a la cual la rampa no puede desplegarse y los pasajeros deben asistir a la persona usuaria de silla de ruedas (ver Figura 3). Adicionalmente, la escasa mantención de las infraestructuras de transporte y sus vehículos genera dificultades a las personas con discapacidad. Algunas han reportado que “el cinturón de seguridad que se encuentra en el espacio destinado para las

---

4 “Red Metropolitana de Movilidad es el nombre del nuevo estándar del sistema de transporte público de Santiago. Conecta física y tarifariamente a la totalidad de los buses de transporte público de la ciudad, operados por 6 empresas concesionarias, al Metro de Santiago y a MetroTren Nos” (Red Movilidad, s.f.).

sillas de ruedas dentro del bus de Transantiago” está en mal estado (Acevedo López, 2024, p. 92).

En el caso de las personas con discapacidad visual, las barreras en el uso del servicio de buses son generalmente de comunicación y se producen por la ausencia de un sistema de orientación auditivo tanto en el interior de los vehículos como en los paraderos (Cabello Troncoso, 2022). Esto les dificulta saber cuándo se aproxima el bus para abordarlo, ubicarse en el recorrido y el momento en que deben descender del vehículo.

### **Figura 3. Persona usuaria de silla de ruedas bajando del bus con asistencia**



En esta figura se observa a una persona usuaria de silla de ruedas siendo asistida por dos personas para bajar del bus de Transantiago, ya que este se detiene muy lejos de la vereda y no es posible desplegar la rampa. Fuente: Acevedo López (2024, p. 71).

Otra barrera del sistema de buses que afecta transversalmente a las personas con discapacidad y sus cuidadores es el torniquete (Acevedo López, 2024; Muñoz, 2020). Esta barrera surge cuando, por ejemplo, las “madres [...] deben tomar a sus hijos para superar este elemento, lo que representa desgaste físico” para ellas (Acevedo López, 2024, pp. 92-3). Aunque en ocasiones los conductores o fiscalizadores puedan mediar para superar esta barrera de diseño que excluye a ciertas corporalidades, “estas formas de asistencia no evitan que los cuerpos afectados sean marcados como inadecuados y ‘fuera de lugar’” (Muñoz, 2020, p. 7, traducción propia).

El Metro de Santiago es otro medio de transporte de la Red Metropolitana de Movilidad que no está libre de barreras. Como señala Muñoz (2023) existen barreras de diseño en los ascensores, que dificultan el uso a las personas usuarias de silla de ruedas, como también barreras actitudinales en relación con el respeto por los espacios preferentes para ellas. Como en el caso de las rampas de los buses, muchas veces queda una distancia excesiva entre el andén del metro y el carro, que impide a las personas usuarias de sillas de ruedas acceder de forma autónoma y segura. Además, este medio de transporte presenta barreras de accesibilidad para personas dentro del espectro autista, principalmente por los ruidos que genera y las aglomeraciones en determinados horarios, factores que les dificultan o imposibilitan su uso (Acevedo López, 2024). En relación con quienes tienen discapacidad visual, el metro carece de un sistema de orientación que les permita ubicarse espacialmente, dificultando su “capacidad de entender el entorno y moverse con seguridad en él”, lo que a su vez,

restringe su autonomía (Espinosa Muñoz, 2016, p. 150). Lo anterior concuerda con los hallazgos del III Estudio Nacional de la Discapacidad, donde “se observa que la mayoría de las personas con discapacidad señala el sistema de transporte público como una barrera. Esto considera los diferentes modos de transporte público disponibles en el lugar donde residen” (SENADIS, 2022, p. 122).

Aunque acá se aborda principalmente el transporte de la Región Metropolitana, la situación en otras regiones del país es mucho peor, ya que no existen buses con rampa ni con otros facilitadores de accesibilidad, entre otras cosas. Por ejemplo, en Valparaíso las personas con discapacidad deben sortear obligatoriamente escalones para abordar y descender de los buses, lo que les puede dificultar o imposibilitar su uso. En otros casos, cuando logran sortear los escalones, pueden requerir mayor tiempo para realizar esta operación, lo que genera tensiones con los conductores de bus que buscan realizar el recorrido en el menor tiempo posible (Acevedo López, 2020). Además, los buses tampoco incluyen sistemas de orientación para personas con discapacidad visual.

Otra barrera en el transporte público de regiones, que es actitudinal, consiste en que los pasajeros no siempre están dispuestos a ceder su asiento a las personas con discapacidad, lo que es un factor relevante, ya que no existen espacios dedicados a este grupo social en los buses. En este contexto, las personas con discapacidad muchas veces se ven obligadas a usar “medios de transporte que implican un mayor gasto, pero

que se adaptan de mejor manera” a sus necesidades (Acevedo-López, 2020, p. 101).

Las barreras en las veredas y en los medios de transporte constituyen una dificultad transversal para que las personas con discapacidad puedan acceder a los bienes y servicios de la ciudad. No obstante, estas no son las únicas barreras que enfrentan. En el año 2010 se promulga la Ley 20.422, que en su artículo 28 señala que:

Todo edificio de uso público y todo aquel que, sin importar su carga de ocupación, preste un servicio a la comunidad, así como toda nueva edificación colectiva, deberán ser accesibles y utilizables en forma autovalente y sin dificultad por personas con discapacidad, especialmente por aquellas con movilidad reducida (Ley 20.422, 2010).

Este artículo se reitera en el Decreto 50 (2015), que norma la accesibilidad de espacios y edificios de uso público. Posteriormente, el Decreto 30 (2021) actualiza las disposiciones para asegurar la accesibilidad de espacios públicos. Sin embargo, aún existen múltiples barreras para que las personas con discapacidad puedan acceder satisfactoriamente a bienes y servicios. El III Estudio Nacional de la Discapacidad señala que, después de los servicios de transporte, los que presentan mayores obstáculos para las personas con discapacidad son los “servicios de salud, comercios y tiendas, y espacios públicos”

(SENADIS, 2022, p. 160). En el caso de comercios y tiendas a escala barrial, el ancho de las puertas de acceso es muchas veces insuficiente para que las personas usuarias de silla de ruedas puedan acceder, o tienen un escalón a la entrada, por lo que deben ser atendidas en la vereda (ver Figura 4). En comercios a mayor escala, como supermercados, algunas personas neurodivergentes tienen dificultades para realizar compras de forma autónoma, debido a que en estos lugares se presentan aglomeraciones de personas y estímulos sensoriales que pueden gatillarles crisis (Acevedo López, 2024).

Por otro lado, las barreras en espacios públicos como plazas se encuentran tanto en sectores vulnerables de la ciudad (Gaete-Reyes et al., 2019) como en sectores acomodados (Gaete-Reyes, 2017). En sectores acomodados de Santiago, las barreras observadas en plazas incluyen rejas de cerramiento, “que impide[n] el acceso a personas usuarias de silla de ruedas y dificulta[n] el tránsito de personas ambulantes con movilidad reducida”, y desniveles en los accesos (Gaete-Reyes, 2017, p. 288). En plazas de sectores vulnerables, las barreras más frecuentes que dificultan el tránsito de personas usuarias de silla de ruedas y personas ambulantes con movilidad reducida, son las superficies irregulares generadas por maicillo y gravilla (Gaete-Reyes, 2017). Estas plazas tampoco tienen facilitadores de accesibilidad para personas con discapacidad visual, como pavimentos podotáctiles ni sistemas de orientación.

**Figura 4. Persona usuaria de silla de ruedas frente a almacén barrial**



En esta figura se observa a una persona usuaria de silla de ruedas imposibilitada de acceder a un almacén barrial por tener un escalón en el acceso. Fuente: Archivo © Mariela Gaete Reyes, 2018.

Las barreras revisadas en esta sección se superponen en los desplazamientos cotidianos de las personas con discapacidad, generando una “espesura” difícil de superar (Jirón y Mansilla, 2013). Esta espesura tiene como consecuencia que los miembros de este grupo de la población, muchas veces, disminuyan sus desplazamientos, o incluso permanezcan

recluidos en sus viviendas (Gaete-Reyes et al., 2019). Como Imrie (2001) indica, los patrones socioespaciales capacitistas se encuentran en la ciudad de múltiples maneras, formando una especie de “apartheid” arquitectónico. Así, la forma en que se configuran nuestras ciudades limita las posibilidades de las personas con discapacidad al producir espacios que los segregan mediante barreras. Estas ciudades están diseñadas bajo los preceptos de un urbanismo capacitista que privilegia determinadas corporalidades consideradas hegemónicamente “capaces”, completas, “inteligentes” o “sanas” (Paniagua Arguedas, 2022a: 273, 2022b) sobre las personas con discapacidad, dificultando el ejercicio de sus derechos.

## **Conclusiones**

El objetivo de este capítulo fue develar los desafíos que enfrentan las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos, en el ámbito de la vivienda y la ciudad en Chile, con un foco en el rol que cumplen las condiciones de acceso y accesibilidad en su amplia comprensión, incluyendo la esfera del transporte. En relación con la accesibilidad, se observa que el modelo médico o individual aún está reflejado en las barreras existentes en los ámbitos de la vivienda, los espacios y edificios de uso público y en el transporte en la ciudad de Santiago y otras como Valparaíso.

A pesar de los avances en la política habitacional chilena, el derecho a una vivienda adecuada en el caso de las personas con discapacidad no está garantizado. Esto se debe, por un lado, al

déficit cuantitativo de vivienda subsidiada, que en parte es el resultado del desconocimiento de la cantidad de personas con discapacidad que vive en Chile y de cuántas requieren vivienda. Lo anterior responde a que un bajo número de personas está inscrito en el Registro Nacional de la Discapacidad, condición para acceder a beneficios estatales como subsidios para vivienda accesible. Tampoco está asegurado el derecho a la vivienda para aquellos que sí están inscritos, porque se otorgan menos subsidios de los que se requieren. Otro factor que incide en el déficit cuantitativo es que no existe información sobre el número de personas con discapacidad que vive en campamentos ni como allegadas, por lo tanto, en este contexto, no se sabe cuántas requieren vivienda. En el mercado privado tampoco existen suficientes viviendas accesibles para aquellas que no pueden postular a subsidios habitacionales. Por otro lado, el déficit cualitativo de vivienda para grupos vulnerables es el resultado de que la mayoría de las personas con discapacidad habita viviendas construidas bajo programas habitacionales que no incluían subsidios complementarios ni normativa de accesibilidad y aunque existe un programa de mejoramiento, este no es ampliamente difundido y la postulación es compleja.

La vivienda no está aislada, forma parte de un entorno urbano en el que se debe asegurar la continuidad de la cadena de accesibilidad como base para garantizar el derecho a la ciudad de las personas con discapacidad. Se demostró a lo largo del capítulo que existen barreras asociadas al diseño y mantención de los entornos barriales donde residen las personas con discapacidad, como el mal estado de las veredas o la corta

duración de los semáforos. En los servicios de transporte como la Red Metropolitana de Movilidad, se identifican barreras como el torniquete de los buses, el diseño de la rampa, la falta de mantención de los espacios para personas usuarias de silla de ruedas y la ausencia de sistemas de orientación para personas con discapacidad visual. En el caso del Metro de Santiago, las barreras van desde el diseño de los ascensores y andenes que limitan a las personas usuarias de silla de ruedas, hasta aspectos sensoriales que afectan a las personas neurodivergentes, específicamente en la dimensión auditiva y proxémica, y a las personas con discapacidad visual. Estas situaciones generan una disminución de la autonomía y la seguridad con que las personas con discapacidad realizan sus desplazamientos.

La accesibilidad en los espacios y edificios de uso público es otro aspecto crucial para garantizar la plena participación de las personas con discapacidad en la vida urbana. En el capítulo se ejemplifican barreras en comercios y tiendas, y en espacios de recreación como las plazas. No obstante, los obstáculos se encuentran en muchos otros servicios, como los de salud y en los espacios laborales. Otro tipo de barrera que no ha sido tan estudiada dentro de las investigaciones de accesibilidad son las actitudinales. Como se expone en el capítulo, las personas con discapacidad, además de enfrentar las barreras existentes en los espacios físicos, deben afrontar formas de interacción que dificultan sus desplazamientos por la ciudad. Estas van desde miradas o comentarios respecto a sus características físicas o comportamientos, que los hacen sentir fuera de lugar, hasta el no reconocimiento de sus espacios preferentes y sus ritmos de desplazamiento.

Dentro de las recomendaciones que se derivan de este trabajo, en primer lugar, se propone transformar los mecanismos de acceso a beneficios estatales para las personas con discapacidad, para que no dependan de estar inscritos en el Registro Nacional de la Discapacidad. Además, se debe asegurar que todas las personas con discapacidad y sus familias obtengan los subsidios habitacionales que requieran. En el corto plazo, en relación con la vivienda para grupos vulnerables, se propone mejorar la normativa de accesibilidad actual que se enfoca sólo en personas con movilidad reducida, para que abarque las necesidades de las personas con distintos tipos de discapacidad. En este sentido, también se propone el desarrollo de mecanismos que faciliten la postulación a programas de mejoramiento para la accesibilidad en las viviendas. En el caso de la vivienda del mercado privado, se propone exigir un porcentaje mínimo de viviendas accesibles tanto en edificios de departamentos como en condominios. En el largo plazo, se propone incorporar en la normativa parámetros de flexibilidad para que la vivienda pública y la del mercado privado sea para toda la vida, es decir, que se vaya adecuando de manera fácil a los cambios que las personas tienen a lo largo del curso de vida.

Con el propósito de mejorar la accesibilidad urbana, es necesario implementar medidas de fiscalización para asegurar que los espacios y edificios de uso público cumplan con las normativas de accesibilidad consignadas en el Decreto 50 (2015) y en el Decreto 30 (2021). También se requiere incorporar el enfoque de diseño inclusivo en la planificación y el desarrollo urbano. Esto implica la participación vinculante de personas con discapacidad en el desarrollo de Instrumentos de

Planificación Territorial en todas las escalas y en los procesos de diseño y desarrollo urbano, hasta la escala de la vivienda. Así mismo, se requiere la participación vinculante de las personas con discapacidad en los procesos de mejoramiento de infraestructuras y sistemas de transporte.

Las barreras actitudinales expuestas a lo largo del trabajo demuestran la necesidad de fomentar la concientización y el respeto hacia las personas con discapacidad en la sociedad en su conjunto, combatiendo la discriminación y el estigma a través de campañas de educación. Para esto es fundamental promover la inclusión social y la participación activa de las personas con discapacidad en la vida de la comunidad. Esto puede lograrse mediante la implementación de programas de capacitación y empleo, la creación de espacios de encuentro y recreación inclusivos, y la promoción de la participación política y cívica de las personas con discapacidad. Es responsabilidad del Estado, la sociedad civil y el sector privado trabajar en conjunto para superar estos desafíos y garantizar que las personas con discapacidad puedan ejercer plenamente sus derechos en todos los aspectos de la vida en sociedad.

## **Agradecimientos**

Agradecemos los comentarios y sugerencias del editor y de la editora del libro, sin duda mejoraron el producto final. Los resultados de investigación difundidos en este capítulo se enmarcan en las investigaciones financiadas por ANID, FONDECYT Iniciación N°11171146, cuya investigadora

responsable fue Mariela Gaete-Reyes y Juan Pablo Acevedo-López tesista de pregrado; y la investigación FONDECYT Regular N°1230127, cuya investigadora responsable es Marie Geraldine Herrmann-Lunecke y Juan Pablo Acevedo-López, tesista de Maestría. Agradecemos también al Comité Inclusivo, Personas Cuidadoras “Maipú, Newen” por abrirnos las puertas de su organización y su lucha, esperando que la divulgación de este trabajo sea un insumo para la demanda de los derechos de las personas con discapacidad y sus cuidadoras.

## Referencias

Acevedo López, J.P. (2020). Aproximación a las prácticas de movilidad cotidiana que configuran adultos y adultas mayores que residen en asentamientos informales de Valparaíso, ante las condiciones de (in)accesibilidad de su hábitat residencial [Tesis de Pregrado]. Pontificia Universidad Católica de Valparaíso.

Acevedo López, J.P. (2024). Conociendo las necesidades de accesibilidad y acceso de las personas con discapacidad del Comité Inclusivo, Personas Cuidadoras “Maipú, Newen”, en el hábitat residencial [Tesis de Maestría]. Universidad de Chile.

Cabello Troncoso, N. (2022). *Discapacidad visual en buses de Santiago: valorizando elementos de un diseño universal* [Tesis de Maestría]. Pontificia Universidad Católica de Chile. <https://repositorio.uc.cl/handle/11534/63704>

Cardemil Winkler, M. (2021). *El derecho a la ciudad*. Serie Minutas N° 20-21, Departamento de Estudios, Extensión y Publicaciones - Biblioteca del Congreso Nacional. [https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/32190/1/N\\_20\\_21\\_Derecho\\_a\\_la\\_ciudad.pdf](https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/32190/1/N_20_21_Derecho_a_la_ciudad.pdf)

Corporación Ciudad Accesible. (2014). *Manual de accesibilidad universal. Ciudades y espacios para todos*. [https://www.ciudadaccesible.cl/wp-content/uploads/2012/06/manual\\_accesibilidad\\_universal1.pdf](https://www.ciudadaccesible.cl/wp-content/uploads/2012/06/manual_accesibilidad_universal1.pdf)

Decreto 30. (2021). Modifica Decreto Supremo N°47, de vivienda y urbanismo, de 1992, ordenanza general de urbanismo y construcciones, en el sentido de actualizar diversas disposiciones relacionadas con la normativa de accesibilidad universal en espacios públicos. Biblioteca del Congreso Nacional Ley Chile. <https://bcn.cl/3d5ft>

Decreto 49. (2011). *Aprueba reglamento del Programa Fondo Solidario de Elección de Vivienda*. Biblioteca del Congreso Nacional Ley Chile. <https://bcn.cl/2kqob>

Decreto 50. (2015). Modifica Decreto Supremo N°47, de Vivienda y Urbanismo, de 1992, Ordenanza General de Urbanismo y Construcciones en el sentido de actualizar sus normas a las disposiciones de la Ley 20.422, sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. Biblioteca del Congreso Nacional Ley Chile. <https://bcn.cl/2lvrn>

Espinosa Muñoz, M. (2016). *Accesibilidad en las estaciones del Metro de Santiago de Chile para personas con discapacidad visual* [Tesis de Maestría]. Universidad de Chile. <https://repositorio.uchile.cl/handle/2250/141438>

Gaete-Reyes, M. (2002) La discapacidad infantil en el medio urbano: barreras físicas y socio-comunitarias limitantes de la integración y equiparación de oportunidades para los niños usuarios de silla de ruedas. [Tesis de Maestría]. Pontificia Universidad Católica de Chile.

Gaete-Reyes, M. (2012) Understanding access through the embodied mobility of women wheelchair users [Tesis de Doctorado]. King's College London.

Gaete-Reyes, M. (2015). Citizenship and the embodied practice of wheelchair use. *Geoforum*, 64, 351-361. <http://dx.doi.org/10.1016/j.geoforum.2014.09.010>

Gaete-Reyes, M. (2017). Discapacidad y hábitat residencial: una emergencia en Chile. En W. Imilán, J. Larenas, G. Carrasco y S. Rivera (Eds.), *¿Hacia dónde va la vivienda en Chile? Nuevos desafíos en el hábitat residencial* (pp. 277-292). Adrede Editora.

Gaete-Reyes, M. (2023). La (in)accesibilidad como factor determinante del bienestar habitacional de las personas con discapacidad que residen en vivienda social en Chile, Proyecto FONDECYT Iniciación N°11171146. Proyecto ganador Primer

Premio en Investigación presentada en el XXVI Congreso ARQUISUR, Montevideo Uruguay.

Gaete-Reyes, M., Acevedo, J. y Carraha, J. (2019). Métodos proyectuales y audiovisuales en la (in)accesibilidad de personas con discapacidad en su entorno residencial. *Revista 180*, 43, 13-27. [http://dx.doi.org/10.32995/rev180.Num-43.\(2019\).art-584](http://dx.doi.org/10.32995/rev180.Num-43.(2019).art-584)

Gaete-Reyes, M. y Carrasco García, C. (2021). Discapacidad y derecho a la vivienda digna: Barreras y propuestas para el debate constituyente. En *Habitar Digno y Nueva Constitución*. LOM Ediciones.

Imrie, R. (1996). *Disability and the city: International perspectives*. Paul Chapman Publishing Ltd.

Imrie, R. (2000). Disability and discourses of mobility and movement. *Environment and planning A: Economy and Space*, 32(9), 1641-1656. <https://doi.org/10.1068/a331>

Imrie, R. (2001) Barriered and bounded places and the spatialities of disability. *Urban Studies*, 38(2), 231-237. <https://doi.org/10.1080/00420980124639>

Jirón, P. y Mansilla, P. (2013). Atravesando la espesura de la ciudad: vida cotidiana y barreras de accesibilidad de los habitantes de la periferia urbana de Santiago de Chile. *Revista de Geografía Norte Grande*, (56), 53-74. <https://doi.org/10.4067/s0718-34022013000300004>

Ley 20.422. (2010). Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Biblioteca del Congreso Nacional Ley Chile. <https://bcn.cl/2f7s1>

Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (s.f.). Glosario. <https://datasocial.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/portalDataSocial/glosario#:~:text=El%20allegamiento%20es%20la%20estrategia,con%20otro%20hogar%20o%20n%C3%BAcleo>

Ministerio de Vivienda y Urbanismo. (2023). *Subsidio para comprar una vivienda de hasta 950 UF (llamado individual DS N° 49)*. Chile Atiende. <https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/37960-subsidio-para-comprar-una-vivienda-de-hasta-950-uf-llamado-individual-ds-n-49>

Muñoz, D. (2020). An uncomfortable turnstile: Bodily exclusion and boarding practices in a public transport system. *Emotion, Space and Society*, 34, 100652. <https://doi.org/10.1016/j.emospa.2019.100652>

Muñoz, D. (2023). Accessibility as a 'doing': the everyday production of Santiago de Chile's public transport system as an accessible infrastructure. *Landscape Research*, 48(2), 200-211. <https://doi.org/10.1080/01426397.2021.1961701>

Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (2021). El derecho humano a una vivienda adecuada. Acnudh.org. <https://acnudh.org/wp-content/uploads/2021/11/21-El-derecho-humano-a-una-vivienda-adecuada.pdf>

Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Macmillan.

Paniagua Arguedas, L. (2022a). Moverse en ciudades que arrinconan: las personas con discapacidad frente al urbanismo capacitista de la Ciudad de México. *Yeiyá*, 3(2), 273–290. <https://doi.org/10.33182/y.v3i2.2970>

Paniagua Arguedas, L. (2022b). Ciudades chuecas. Desigualdades urbanas, corporeización y extrañamiento en la movilidad de las personas con discapacidad en Costa Rica. *Revista En-contexto*, 10(17). <https://doi.org/10.53995/23463279.1175>

Pontificia Universidad Católica de Chile y TECHO-Chile. (2020). *Encuesta: efectos socioeconómicos y percepción de riesgo del COVID-19 en campamentos y población vulnerable en Chile*. [https://gobierno.uc.cl/images/documents/Informe COVID 1ola.pdf](https://gobierno.uc.cl/images/documents/Informe_COVID_1ola.pdf)

Power, A. y Gaete-Reyes, M. (2018). Neoliberal abandonment in disability housing provision: a look at England and Chile. *Housing Studies*, 34(5), 741-760. <https://doi.org/10.1080/02673037.2018.1478068>

Red Movilidad (s.f.) *¿Qué es Red Metropolitana de Movilidad?* <https://www.red.cl/acerca-de-red/que-es-red/>

Resolución Exenta 7712. (2017). Modifica Resolución N° 6.625 Exenta (V. y U.), de fecha 13 de octubre de 2016, Que Aprueba Cuadro Normativo y Tabla de Espacios y Usos Mínimos para El

Mobiliario, para Proyectos Del Programa Fondo Solidario de Elección de Vivienda, DS N° 49 (V. y U.), de 2011. Biblioteca del Congreso Nacional Ley Chile. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1104460&idParte=9808035&idVersion=2017-06-22>

Servicio de Vivienda y Urbanización (s.f.) *Subsidio para construir una vivienda DS49*. <https://serviiumetropolitana.minvu.gob.cl/subsidio-para-construir-una-vivienda-ds49/>

Servicio Nacional de la Discapacidad. (2022). *III estudio nacional de la discapacidad 2022*. [https://www.senadis.gob.cl/pag/693/2004/iii\\_estudio\\_nacional\\_de\\_la\\_discapacidad](https://www.senadis.gob.cl/pag/693/2004/iii_estudio_nacional_de_la_discapacidad)

Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. Routledge.

Suárez Pérez, I. (2016). *Personas con discapacidad y actividad laboral: el papel de las barreras actitudinales*. Universidad de La Laguna.

Techo-Chile. (2023). *Catastro nacional de campamentos 2022-2023*. Resumen ejecutivo. [https://cl.techo.org/wp-content/uploads/sites/9/2023/03/CNC22-23\\_resumen\\_ejecutivo.pdf](https://cl.techo.org/wp-content/uploads/sites/9/2023/03/CNC22-23_resumen_ejecutivo.pdf)

Thomas, C. (2004). Rescuing a social relational understanding of disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 22-36. <https://doi.org/10.1080/15017410409512637>

Union of the Physically Impaired Against Segregation. (1976). *Fundamental principles of disability*. UPIAS.

# Capítulo 7

## Acceso a la justicia para las personas con discapacidad en Chile

Pablo Marshall  
Marcela Tenorio

### Introducción

El acceso a la justicia representa uno de los pilares fundamentales de los sistemas legales, siendo esencial para el mantenimiento de un orden social justo, la protección de los derechos humanos y la promoción de la igualdad ante la ley. Este concepto va más allá del derecho a concurrir o defenderse en tribunales; implica la posibilidad que deben tener todas las personas, sin distinción, de obtener una respuesta efectiva y justa por parte del sistema judicial y del Estado en su conjunto para resolver disputas, reivindicar derechos y obtener reparaciones por daños sufridos. Significa que las personas tengan la posibilidad de acceder a información legal, asesoramiento, representación y a procedimientos judiciales o administrativos que sean justos, eficientes y accesibles, independientemente de su estatus económico, social o personal.

Para las personas con discapacidad, el acceso a la justicia adquiere una dimensión adicional, ya que enfrentan barreras específicas que pueden limitar sus posibilidades para ejercer plenamente este derecho. Esto incluye desde obstáculos físicos en las infraestructuras judiciales hasta barreras comunicativas y actitudinales (como el estigma), que pueden influir en el trato que reciben por parte de los actores del sistema judicial y en las decisiones judiciales.

En este capítulo se aborda cómo se pueden enfrentar estos desafíos para garantizar una mayor accesibilidad y participación de las personas con discapacidad que hacen valer sus derechos en los tribunales de justicia. A pesar de los avances significativos logrados a través de marcos legales internacionales, como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), la realidad es que el acceso a la justicia para estas personas sigue siendo una aspiración lejana en muchas partes del mundo, incluido Chile.

## **Barreras en el acceso a la justicia**

Hay diversos modelos teóricos orientados a categorizar y comprender las barreras que enfrentan las PcD al buscar acceso a la justicia en tribunales. Para efecto de este capítulo recogemos la propuesta de Eilionóir Flynn, en su libro *Disabled Justice? Access to justice and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, de 2016.

## **Barreras físicas**

En primer lugar, en el nivel más básico, el acceso físico a los edificios judiciales sigue siendo un problema para las personas con discapacidad. Esto es así a pesar de la aparición de obligaciones legales para los edificios públicos, como aquellos donde funcionan los tribunales, para garantizar la accesibilidad física, generalmente en virtud de la legislación contra la discriminación. En el caso de Chile a partir de la Ley N° 20.422, que establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. Sin embargo, las barreras de acceso físico persisten y las más obvias son las características arquitectónicas (por ejemplo, escalones en lugar de rampas) que impiden que las personas con discapacidad accedan y utilicen la sala del tribunal de la misma manera que el resto, en una variedad de roles que pueden desempeñar en el sistema de justicia (por ejemplo, abogados, testigos, demandantes, demandados, acusados y jueces). El concepto de barreras al espacio físico en el que se administra la justicia es tanto un desafío simbólico como pragmático a la forma en que este sistema responde a las personas con discapacidad.

## **Barreras para la comunicación**

En segundo lugar, la comprensión de instrucciones, tanto escritas como orales, que tienen relación con los procedimientos judiciales son motivo de problemas y se requiere más que una adaptación física para incluir plenamente a las personas con discapacidad. Los tribunales trabajan sobre

la base de procedimientos, algunos orales y muchas otras veces escritos, cuya comprensión es un desafío no solo para estas personas, sino para todos aquellos no relacionados con la profesión legal. Sin embargo, las barreras se hacen más notorias para los primeros. Garantizar que ellas comprendan los procedimientos judiciales y se gestione una comunicación efectiva con el tribunal, los funcionarios del tribunal, los abogados y los demás intervinientes en el proceso, es un desafío importante. Este cobra especial relevancia en el caso de las personas Sordas y las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. La investigación aplicada ha demostrado que la comunicación puede facilitarse mediante el uso de terceros (por ejemplo, facilitadores o intérpretes de Lengua de Señas), ayudas tecnológicas a través de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa (SCAA), o una combinación de ambos. El papel de los terceros para facilitar una comunicación efectiva puede ser controversial, especialmente cuando pocos acceden de manera eficiente al tipo de comunicación que utiliza una persona, esto tiende a que su participación no sea del todo entendida por los funcionarios y participantes que no han recibido una adecuada capacitación en relación con el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad.

Para el caso de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, el uso de documentos que cumplen con la norma internacional de Lectura Fácil constituye una herramienta que es un mínimo básico para la garantía de su participación. En este sistema de información, los documentos escritos son simplificados siguiendo reglas gramaticales y de diseño gráfico específicas, que deben ser validadas por grupos de tres a cinco

personas con discapacidad intelectual que requieren diferentes niveles de apoyo. Todos los documentos de los procedimientos, así como las sentencias, deben presentarse de esta forma.

Otras adaptaciones de las reglas de procedimiento para facilitar la participación efectiva de las personas con discapacidad pueden ser vistas como problemáticas. Estas deben hacerse de manera que no comprometan la integridad del sistema de justicia penal y respeten los derechos de juicio justo de los acusados. La inclusión de personas con discapacidad en el proceso judicial requiere un equilibrio cuidadoso para garantizar que todas las partes tengan un acceso equitativo a la justicia.

## **Barreras actitudinales**

En tercer y último lugar, ha sido ampliamente estudiado el estigma y su efecto en los diferentes actores del sistema de justicia. El estigma es un fenómeno psicosocial que se caracteriza por incluir ideas sobre grupos minorizados de personas, sentimientos y conductas. Las ideas que existen sobre estos grupos son construidas y compartidas socialmente, toman forma de prejuicios y es natural que en grupos humanos se compartan estigmas puntuales. En el caso de la discapacidad, la evidencia muestra que son el segundo grupo minorizado más estigmatizado, después del colectivo LGBTIQ+. Dentro de ella, los grupos más estigmatizados son aquellos que tienen discapacidad intelectual, discapacidad cognitiva o discapacidad mental. En Chile se ha documentado un estigma hacia personas con discapacidad intelectual que triplica lo observado en países

como el Reino Unido. La formación y sensibilización de jueces, fiscales y abogados son cruciales para eliminar estos prejuicios y garantizar un acceso más efectivo a la justicia. Es necesario un cambio cultural en el sistema de justicia para reconocer y respetar los derechos de este grupo de personas.

## **Un marco normativo para el acceso a la justicia**

Teniendo en mente esta tipología inicial ofrecida por Flynn, podemos continuar con la revisión del marco jurídico que regula el acceso a la justicia de personas con discapacidad. En este ámbito debemos señalar que si bien el concepto es de uso anterior a la CDPD, este es el primer tratado internacional de derechos humanos que consagra explícitamente el acceso a la justicia como un derecho humano. Su artículo 13 establece:

1. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás, incluso mediante ajustes de procedimiento y adecuados a la edad, para facilitar el desempeño de las funciones efectivas de esas personas como participantes directos e indirectos, incluida la declaración como testigos, en todos los procedimientos judiciales, con inclusión de la etapa de investigación y otras etapas preliminares.

2. A fin de asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a la

justicia, los Estados Partes promoverán la capacitación adecuada de los que trabajan en la administración de justicia, incluido el personal policial y penitenciario.

Como todo tratado internacional, a través de un texto muy denso y preciso establece una serie de conceptos que son difíciles de entender sin apoyo. Es por eso que, en 2020, la Organización de Naciones Unidas difundió los Principios y Directrices Internacionales sobre el Acceso a la Justicia para las Personas con Discapacidad, que incluyen 10 principios centrales para garantizar el acceso a la justicia de este grupo, abordando las principales barreras que las afectan. Estos principios y directrices detallan y explican cómo debe interpretarse el artículo 13 de la CDPD y lo conecta con otras disposiciones que son relevantes para entender el acceso a la justicia. Este es quizás el documento más comprensivo para el abordaje de las numerosas y variadas dificultades que las personas con discapacidad enfrentan en el ejercicio y garantía de sus derechos por parte de la justicia. Al mismo tiempo, constituye una guía para la implementación del artículo 13 de la CDPD, que identifica no solo los estándares internacionales en esta materia sino posibles soluciones disponibles para los distintos países.

A continuación, revisaremos estos diez principios. Para ilustrar los problemas y las soluciones propuestas, rescatamos algunas viñetas provenientes de un trabajo de campo realizado en Chile en 2020, que fue ejecutado por un consorcio creado específicamente para un proceso de investigación donde

participaron investigadores de la Universidad Austral de Chile, de la Pontificia Universidad Católica de Chile y del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). En ese proceso se realizaron entrevistas a profundidad a cuidadores, abogados y personas con discapacidad. Otras viñetas han sido rescatadas del trabajo de campo realizado en 2024 en el marco del proyecto Interacciones Cuidadosas en Justicia, llevado adelante desde el Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (MICARE), con financiamiento del Fondo BICI y apoyo del Colegio de Abogados, la Asociación Nacional de Magistradas y Magistrados y el Grupos Infancia y Aprendizaje. En este caso, las viñetas provienen de grupos de trabajo con personas con discapacidad intelectual y grupos de interés asociados durante el proceso de co-diseño del proyecto de investigación.

## **Capacidad jurídica**

Uno de los problemas fundamentales que enfrentan las personas con discapacidad en el acceso a la justicia es la negación de su capacidad jurídica, es decir, la presunción de que no pueden tomar decisiones legales por sí mismas. Esta falta de reconocimiento de su autonomía y su posibilidad para la toma de decisiones puede llevar a que se les excluya de los procesos judiciales, o que se requiera la intervención de un tutor legal para actuar en su nombre, inclusive cuando esto no es necesario ni exigido por la ley. Esta situación no solo limita su participación en la justicia, sino que también perpetúa la discriminación y la marginación de estas personas dentro del sistema legal.

Principio 1. Todas las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica y, por lo tanto, a nadie se le negará el acceso a la justicia por motivos de discapacidad.

Conforme a este principio, las personas con discapacidad deben ser reconocidas como iguales ante la ley y poseer la misma capacidad jurídica que cualquier otra persona. Esto significa que tienen el derecho de ser tratadas como individuos autónomos que toman decisiones sobre sus vidas. Se debe garantizar que puedan ejercer sus derechos y responsabilidades legales, sin que se les niegue su capacidad jurídica debido a su discapacidad. Este principio se funda en el artículo 12 de la CDPD que consagra el derecho a la capacidad jurídica, considerado generalmente como un derecho cuyo respeto permite el ejercicio de los demás derechos, en este caso del acceso a la justicia.

Imaginemos una persona con discapacidad intelectual que desea iniciar una demanda por discriminación laboral. El sistema de justicia debe reconocer que la persona puede presentar la demanda por sí mismo y no exigir que un tutor o curador lo haga en su lugar. Además, por supuesto, se debe proporcionar el apoyo necesario para que esta persona entienda el proceso judicial y participe activamente en su propio caso, estos apoyos deben incluir materiales en Lectura fácil, así como un asistente legal o un facilitador de comunicación que sea escogido por la propia persona con discapacidad intelectual.

En relación a su experiencia con el sistema de justicia, una cuidadora de una niña con discapacidad menciona:

[...] nos hemos visto enfrentados a temas puntuales donde ella [mi hija] no ha podido ejercer sus derechos. Particularmente dentro del sistema judicial donde el artículo 12 de la convención, sabemos que obliga a que su opinión sea tomada en cuenta y el protocolo de acceso a la justicia de grupos vulnerados que se publicó este año por parte de la Corte Suprema indica que cuando no hay un lenguaje oral se debe hacer valer todo tipo de comunicación, ya sea gestual, corporal, emociones, lo que sea, sin embargo el sistema judicial hace caso omiso a esto. No respeta ni considera la opinión de mi hija pudiendo darla.

## **Accesibilidad**

Otro desafío que ya se identificó es la falta de accesibilidad en las instalaciones y servicios del sistema judicial. Esta falta puede manifestarse en barreras físicas, como la ausencia de rampas o ascensores, y en barreras comunicacionales, como la falta de intérpretes de lengua de señas o materiales en formatos accesibles. Tales barreras no solo impiden el acceso físico a los tribunales, sino que también limitan la capacidad de las personas con discapacidad para participar plenamente en los procesos judiciales.

Principio 2. Las instalaciones y servicios deben tener accesibilidad universal para garantizar la igualdad de acceso a la justicia sin discriminación de las personas con discapacidad.

Pensemos en una persona Sorda que acude a una comisaría para denunciar un delito. El sistema de justicia debe asegurar que ella pueda acceder a un intérprete de Lengua de Señas para comunicar su denuncia claramente. Además, durante todo el proceso judicial que sigue a la denuncia, se debe garantizar que tenga acceso a intérpretes en cada una de las etapas. Un ejemplo de Chile es el testimonio de una abogada que da cuenta de cómo la capacidad de comunicarse verbalmente es considerada una barrera en el acceso a la justicia.

[A este niño Sordo] la persona que le hacía bullying era otra niña Sorda desde Antofagasta y entre otras cosas, además de denostar y decirle un montón de cosas, se sumó en ese grupo de Facebook, un muchacho también con discapacidad auditiva quien llegó incluso a amenazarlo de muerte. ¿Cómo presentaba yo un recurso de protección? ¿Cómo iniciaba yo una causa por ley Zamudio cuando la principal prueba eran vídeos de personas que con Lengua de Señas se expresaban? Entonces tenía que buscar. Busqué un intérprete de señas que nos apoye en esto acá en Puerto Montt para presentar el recurso. Ella [la intérprete] en un

vídeo lo tradujo en palabras para que nosotros mostráramos en dos pantallas compartidas el vídeo inicial original y el vídeo de la intérprete de señas. No pude presentarlo al final. Toda la oposición del mundo por parte del mesón, secretario de corte, relator de pleno, relator de sala, presidente de la corte de apelaciones. La familia me dijo al final [al abogado] no lo presentes porque vamos a desgastarnos más de lo necesario por algo que no vamos a conseguir nada, así que gracias. No pudimos presentarlo porque la gente no quería ver vídeos, porque yo de alguna forma tenía que dar a conocer esta información y lo que habitualmente yo haría es transcribir un documento, un correo electrónico, un audio, pero en este caso ni siquiera había un audio que pudiera transcribir.

Consideremos otro ejemplo ilustrativo. Una mujer adulta con discapacidad intelectual quien, interrogada sobre qué necesita para alcanzar su plena participación, dice:

Que cuando nosotros estemos en cualquier proceso o no sé, que nos miren hacia nosotros. Que nos digan a nosotros lo que nos van a hacer, qué va a pasar pero en palabras fáciles. No en palabras así como de los profesionales, digamos.

Un elemento clave de la accesibilidad tiene relación con el acceso cognitivo, que básicamente se trata de los apoyos

y modificaciones a textos, señaléticas y otro material, de manera que las personas con discapacidad puedan desplazarse de manera autónoma, así como también enfrentarse a documentos escritos que sean totalmente claros. Este elemento es considerado como un mínimo básico para el colectivo de personas con discapacidad intelectual.

## **Ajustes de procedimiento**

Otro desafío significativo que enfrentan las personas con discapacidad en el acceso a la justicia es la falta de ajustes y adecuaciones en los procedimientos legales, lo que técnicamente es denominado como ajustes de procedimiento. Sin estos ajustes, las personas con discapacidad pueden encontrar enormes dificultades para participar efectivamente en los procesos judiciales, lo que resulta en una desigualdad de condiciones y, a menudo, en la denegación de justicia. La ausencia de tecnología de asistencia, la falta de adaptaciones en la infraestructura y la carencia de procedimientos adecuados pueden impedir que estas personas ejerzan plenamente sus derechos legales.

**Principio 3. Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, tienen derecho a ajustes de procedimiento adecuados.**

Supongamos que una persona ciega debe asistir a una audiencia judicial, supongamos que es una persona que lee

usando braille. El tribunal debe proporcionar documentos en braille o en formato de texto digital accesible. Estos ajustes aseguran que ella pueda participar plenamente en su caso, sin que su discapacidad sea una barrera para acceder a la justicia.

Respecto a discapacidades cognitivas, intelectuales o psicosociales que requieren de apoyos profundos y sistemáticos en dimensiones que son fundamentales para los procedimientos, se espera que las instituciones establezcan fórmulas creativas y respetuosas de la forma en que la persona con discapacidad manifiesta su voluntad, o que incluso se promueva identificar la voluntad de las personas con discapacidad a través del lenguaje corporal no-verbal o con mediación tecnológica. Es fundamental que se tenga siempre presente que toda persona pueda comunicarse cuando están dadas las condiciones ambientales correctas. Un abogado especializado en representación de personas con discapacidad ofrece el siguiente ejemplo:

Voy a dar un ejemplo práctico de algo que ya ocurrió en los tribunales de familia de Santiago, particularmente en el centro de medidas cautelares donde una persona con ELA víctima de violencia intrafamiliar, nosotros exigimos al tribunal que le recibiera en la sala de audiencia. Nuestro representado se trasladó, llevamos el dispositivo, pero al momento de la audiencia, el dispositivo no funcionó y ¿Qué hizo la magistrada? Porque hay jueces que sí se han capacitado. La magistrada le habló y le

dijo, mire, cuando su voluntad sea en sentido positivo, usted pestañee una vez, si es en el sentido negativo usted pestañea dos veces y la audiencia la pudimos realizar perfectamente bien y con nuestro representado en la sala y sin dispositivo tecnológico que le permitiera de forma alternativa manifestar su voluntad.

## **Información y notificaciones accesibles**

La información y notificaciones legales en formatos accesibles y oportunos son otro desafío que enfrentan las personas con discapacidad dentro del proceso judicial. Sin acceso adecuado a la información, ellas pueden quedar excluidas de procesos judiciales importantes, lo que resulta en una violación de sus derechos y en una participación desigual dentro del sistema de justicia. La información que se les comunica debe ser clara, comprensible y entregada en un formato que la persona pueda usar, como braille, audio, lenguaje de señas, texto simple o Lectura Fácil, según los requerimientos de apoyo individuales.

**Principio 4.** Las personas con discapacidad tienen derecho a acceder a la información y las notificaciones legales en el momento oportuno y de manera accesible en igualdad de condiciones con las demás.

Por ejemplo, si una persona con discapacidad visual está involucrada en un proceso judicial, el tribunal debe proporcionar todas las notificaciones legales, citaciones y

documentos en braille o en un formato digital accesible para lectores de pantalla. Además, estas notificaciones tienen que ser entregadas con la misma prontitud que a cualquier otra persona. Esto garantiza que la persona pueda mantenerse informada sobre el desarrollo de su caso y participar activamente en el proceso judicial. A este respecto, un hombre de 45 años con discapacidad intelectual dice:

No es tan fácil las páginas. Se complica un poco al no tener ninguna accesibilidad, digamos, para las personas con discapacidad intelectual o cualquier discapacidad. Que no entiendan muy bien. Por eso se sugiere que usen Lectura Fácil o lectura inclusiva, porque es mejor. Porque se complica muchísimo. Claro, pero si uno va presencial, la gente en el registro civil te atiende bien, pero también se molesta cuando uno dice tengo discapacidad y no te la ven. Porque obviamente tú la tienes física. Pero en el caso mío, yo no la tengo física. Entonces es más difícil.

## **Salvaguardias**

Las salvaguardias en un caso judicial son medidas y garantías diseñadas para proteger los derechos y asegurar un trato justo y equitativo a todas las partes involucradas. Ejemplos de salvaguardias son la presunción de inocencia y el derecho para mantenerse informado de los cargos que se dirigen contra una persona. Un problema que enfrentan las personas con discapacidad es la falta de salvaguardias sustantivas y

de procedimiento que aseguren su derecho a un juicio justo. La ausencia de ajustes y adaptaciones específicas para estas personas puede resultar en una participación inadecuada y en la violación de sus derechos durante el proceso judicial. Sin las protecciones adecuadas, estas personas corren el riesgo de ser tratadas injustamente y de no recibir el debido proceso.

Principio 5. Las personas con discapacidad tienen derecho a todas las salvaguardias sustantivas y de procedimiento reconocidas en el derecho internacional en igualdad de condiciones con las demás y los Estados deben realizar los ajustes necesarios para garantizar el debido proceso.

Es complejo ejemplificar una falla en salvaguardas pues se pueden ver comprometidos muchos elementos de confiabilidad y privacidad. Rescatamos, a modo de ilustración, un fragmento de una narración que realiza una persona con discapacidad intelectual sobre su proceso de divorcio:

(...) y después, claro, me llegó una demanda por abandono de hogar, una imbecilidad que pusieron porque el fondo era (...) yo no entendía nada (...). Y el papá lo que intentó con eso era hacer como una terapia de familia, por decir así con ella, que al final a la segunda sesión yo me di cuenta que esto no iba a ir para ningún lado. Y yo seguí con mi plan de divorciarme. Así que, bueno, hablé con mi cuñado que es abogado y le dije el tema y él hizo todo lo que tenía que hacer

con el tema del divorcio. Y el divorcio se demoró un año y medio. Fue más lento de lo que quería y como que también lo que ellos quisieron, que me parece muy bien, muy acertado de parte de los dos abogados, que ninguno de los dos estuviera en el juicio para no exponernos.

## **Asistencia jurídica**

Las personas con discapacidad suelen enfrentar falta de recursos económicos para contratar servicios legales que son esenciales para la defensa de sus derechos. La asistencia jurídica puede ser costosa, y muchas de estas personas no cuentan con los medios para pagar por representación legal, lo que les deja en una posición de desventaja y vulnerabilidad en procesos judiciales. Sin acceso a asistencia jurídica asequible o gratuita, pueden ver sus derechos comprometidos y su capacidad para obtener justicia limitada.

Principio 6. Las personas con discapacidad tienen derecho a asistencia jurídica gratuita o a un precio asequible.

Es común que los abogados no tengan ninguna formación en relación con la accesibilidad requerida por las personas con discapacidad. Esto es aún más grave cuando se trata de servicios de asistencia jurídica gratuita, que en muchos países está disponible para personas que no pueden costearla. Es fundamental que existan, como parte de la asistencia legal, no sólo medidas que posibiliten a las personas con discapacidad

poder acceder a un abogado a un costo asequible, sino que ese abogado pueda atender los problemas que afectan a las personas con discapacidad de una manera que responda a sus necesidades.

En este aspecto debe mencionarse que en nuestro país el Servicio Nacional de la Discapacidad, junto con la Corporación de Asistencia Judicial, cuenta con un programa de asistencia judicial gratuita especializada para personas con discapacidad.

### **Participar en la administración de justicia**

Existen una falta de oportunidades para participar activamente en todos los aspectos del sistema judicial. La exclusión de roles clave como testigos, abogados y jueces no solo limita la representación y la diversidad, sino que también perpetúa la discriminación contra las personas con discapacidad en este ámbito.

Principio 7. Las personas con discapacidad tienen derecho a participar en la administración de justicia en igualdad de condiciones con las demás.

Ellas deben poder participar activamente en todos los aspectos del sistema de justicia, incluyendo roles como testigos, abogados y jueces, con los ajustes necesarios para facilitar su participación. Por ejemplo, una persona con discapacidad auditiva, cuya lengua materna es la Lengua de Señas, que es

convocada como testigo debe contar con un intérprete para cumplir con su función de manera efectiva.

En relación con este aspecto, la Ley N.º 20.957 permite que personas en situación de discapacidad puedan ser nombradas en cargos de juez o notario, derogando anteriores prohibiciones establecidas por nuestra legislación. Sin embargo, dicha eliminación no garantiza la igualdad de condiciones en el acceso a las diferentes funciones en la administración de justicia de parte de las personas con discapacidad.

## **Derecho a denunciar**

Frecuentemente, las personas con discapacidad se enfrentan a dificultades para denunciar violaciones de derechos humanos y otros delitos. Estas pueden incluir la falta de accesibilidad en las comisarías, la ausencia de procedimientos adecuados, la falta de recursos de apoyo y, muchas veces, prejuicios, estereotipos y actitudes existentes respecto a la veracidad de los hechos que una persona con discapacidad podría denunciar. Sin la capacidad de denunciar y sin garantías de que se investigue, este grupo queda en una posición de vulnerabilidad y desprotección, perpetuando así la impunidad.

**Principio 8.** Las personas con discapacidad tienen derecho a presentar denuncias e iniciar procedimientos legales en relación con delitos contra los derechos humanos y violaciones de los mismos, a que se investiguen sus denuncias y a que se les proporcionen recursos efectivos.

Imaginemos a una persona con discapacidad mental que es víctima de abuso en una institución. Esta persona debe contar con la posibilidad de denunciar el abuso de manera segura, sin estar sujeta a represalias, y recibir apoyo durante todo el proceso de investigación. Es crucial que el sistema de justicia garantice que su denuncia sea tomada en serio, sin revictimización, y que se investigue a fondo, proporcionando a la víctima protección y asistencia legal.

Rescatamos la experiencia de un hombre trabajador con discapacidad intelectual, quien debió realizar una denuncia por fallas del empleador en el pago de las cotizaciones legales de seguridad social. Como narra esta persona, el proceso no lo inició ni lo condijo, aunque su derecho está conferido:

Entonces yo tuve un problema con mi jefe porque mi jefe no me pagaba las cotizaciones y tenía deudas grandes. Entonces, al final, yo demandé a mi jefe. Entonces tuve que contratar (...). Mi papá contrató un abogado para un poco ir mejorando y un poco solucionar el problema de todo lo que era el pago. Al final no me pagaron la totalidad, pero me pagaron una parte. Porque la idea es que la empresa pueda cumplir, quizás no la totalidad, porque también hay que ser realista, pero sí que me paguen algo. Entonces, en ese sentido, en vez de yo ir a la oficina, según lo que yo entiendo, fue mi abogado, que en el fondo es como un representante mío, para no tener que yo estar ahí reclamando, porque ahí

es complicado porque el jefe a lo mejor no va a responder, o me va a volver a engañar, o va a decir si te pago y a lo mejor no me va a pagar.

## **Supervigilancia**

Las personas con discapacidad son un grupo históricamente vulnerado en sus derechos. Esto hace necesario que se tomen a su favor medidas especiales de supervisión efectiva, que garanticen que esos derechos sean protegidos y promovidos dentro del sistema judicial. Sin mecanismos de supervigilancia sólidos, las deficiencias y discriminaciones del sistema pueden pasar desapercibidas y no son corregidas. La existencia de un monitoreo adecuado es fundamental para asegurar que se realicen los ajustes necesarios y se respeten los derechos de las personas con discapacidad.

**Principio 9.** Los mecanismos de vigilancia sólidos y eficaces tienen un papel fundamental de apoyo al acceso a la justicia de las personas con discapacidad.

Imaginemos un comité encargado de monitorear los casos de personas con discapacidad. Este comité debe revisar regularmente los procedimientos judiciales para asegurarse de que se están realizando los ajustes de procedimiento y de que no se están produciendo discriminaciones. Además, debe tener la autoridad para recomendar cambios y mejoras en el sistema judicial.

## **Programas de formación y sensibilización**

Finalmente, muchas de las barreras para el acceso a la justicia de las personas con discapacidad se erigen sobre la base del estigma manifiesto, debido a la falta de contacto directo, conocimiento y sensibilización por parte de los trabajadores del sistema de justicia sobre los derechos y necesidades específicas de este grupo. Sin una formación adecuada, jueces, abogados, policías y personal administrativo pueden, incluso sin intención, perpetuar prácticas discriminatorias y no ofrecer los ajustes para garantizar el acceso a la justicia. La falta de comprensión sobre las barreras que enfrentan las personas con discapacidad conlleva decisiones y procedimientos injustos. Es por esto que todos los trabajadores del sistema de justicia deberían recibir formación continua sobre los derechos de las personas con discapacidad

Principio 10. Deben proporcionarse programas de sensibilización y formación sobre los derechos de las personas con discapacidad, particularmente en relación con su acceso a la justicia, a todos los trabajadores del sistema de justicia.

Un programa de formación para jueces y abogados tiene que estar diseñado explícitamente para este grupo, en tanto la evidencia muestra que desmontar estigmas requiere de programas de nicho. Estos programas siempre deben contar con componentes de psicoeducación, que permitan ir elevando la literacidad sobre las condiciones y disminuyendo la ideas

falsas, pero también con experiencias de contacto directo, los que a través de momentos virtuosos de comprensión mutua hacen posible la modificación de las emociones que experimentamos hacia las personas con discapacidad. No basta con cambiar de ideas, solo el foco en las emociones permite una modificación de las conductas. Estos programas deben ser regulares y obligatorios, para asegurar una comprensión continua y actualizada de los derechos de las personas con discapacidad.

Al respecto, puede mencionarse que, entre los diversos actores del sistema de justicia, como la institución de Carabineros, Defensoría Penal y Poder Judicial, existen programas sectoriales para la sensibilización sobre los derechos de las personas con discapacidad.

## **Conclusión**

El acceso a la justicia para personas con discapacidad constituye la expresión práctica de un derecho humano que resulta fundamental en la igualdad de oportunidades y participación plena. Consagrado por primera vez de manera explícita, representa sin lugar a duda uno de los más importantes desafíos que afrontan los Estados en el futuro inmediato. La construcción de una justicia adaptada supone un exigente proceso de cambio, el que requiere involucrar voluntades y trabajo interdisciplinario. Ya han sido ampliamente estudiadas y descritas las barreras físicas, comunicacionales y actitudinales que limitan su desarrollo. Si bien la legislación en el país ha avanzado según la obligatoriedad de transformación en las

edificaciones públicas, hay cambios comunicacionales que no se han establecido de manera consistente. El estigma hacia personas con discapacidad, y su consecuente expresión en formas discriminatorias de trato hacia los colectivos es, a nuestro juicio, el mayor desafío que enfrentamos como sociedad. Solo contactos directos y virtuosos nos permitirán comprender como iguales a las personas con discapacidad y actuar como garantes de derecho.

## **Agradecimientos**

Los autores agradecen a todas aquellas personas con discapacidad que formaron parte de los estudios en que este capítulo se basa.



# Capítulo 8

## Participación política

Pablo Marshall  
Florencia Herrera

### Introducción

La participación política de las personas con discapacidad ha sido un foco de atención académica en los últimos quince años, tanto en Estados Unidos como en Europa. Investigación empírica muestra que las personas con discapacidad tienen menos probabilidades de votar que los ciudadanos sin discapacidad (Schur et al., 2002), también tienen menos probabilidades de ser elegidos representantes debido a la falta de accesibilidad, recursos limitados y actitudes negativas en su contra. De acuerdo con el Tercer Estudio Nacional de la Discapacidad (2022), en las elecciones de diciembre del 2021 (segunda vuelta presidencial de Chile) no votó un 40,6% de las personas con discapacidad (versus un 32,5% de las personas sin discapacidad). La evidencia internacional expone que los bajos niveles de participación no se corresponden con el compromiso político de las personas con discapacidad, sino que se correlaciona más bien con niveles bajos de conocimiento político y confianza en el gobierno (Powell y Johnson, 2019), dificultades para votar (Schur et al., 2017) y falta de accesibilidad, especialmente respecto a la información electoral (Teglbjærg et al., 2021). Hacer que la democracia sea

más inclusiva para las personas con discapacidad requiere eliminar las barreras legales, crear conciencia, volver más accesible la participación política y ampliar las oportunidades de participación en la vida pública (Priestley et al., 2016).

El desarrollo de herramientas para superar las barreras que este grupo de personas experimenta es fundamental. Para ello, el primer paso es incentivar la conciencia de que tienen derecho a ejercer su ciudadanía y a participar en política en igualdad de condiciones que el resto de la población. A pesar de las barreras, existe un grupo de elementos de diversa índole que promueve la participación. Si bien barreras y facilitadores están presentes en todas las esferas de su vida cotidiana, en este capítulo nos concentraremos en exponer aquellas que afectan particularmente su esfera política.

En otras palabras, revisaremos las formas de participación política de las personas con discapacidad a través de elecciones, esto es, los mecanismos mediante los cuales los ciudadanos eligen a sus representantes en el contexto de una democracia representativa. Los derechos de participación política más importantes en este ámbito son el derecho a voto, que habilita la contribución en las elecciones como votante y que abordaremos en la sección 2, y el derecho a ser candidato, que abordaremos en la sección 3. Antes, en la primera sección, presentaremos un marco basado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), para entender mejor las obligaciones y desafíos que supone la participación de estas personas en los procesos de toma de decisiones estatales.

## **Un marco para la participación de las personas con discapacidad**

El derecho de participación se encuentra garantizado a todas las personas en una serie de instrumentos internacionales sobre derechos humanos. No obstante, a efectos de la participación política de personas con discapacidad, el más relevante en esta materia es la CDPD. Allí se establecen una serie de principios, como el respeto de la dignidad inherente y la autonomía individual, la no discriminación, la igualdad de oportunidades y la accesibilidad, entre otros. Más específicamente, en lo que respecta al tema de esta sección, hay al menos dos artículos de la CDPD que aportan orientaciones claves.

El primero es el artículo 4, párrafo 3, que impone a los Estados Parte el deber de celebrar consultas y colaborar activamente con las personas con discapacidad para la elaboración y aplicación de legislación y políticas que hagan efectiva la CDPD, además de otros procesos de adopción de decisiones. Esta disposición hace eco de la consigna acuñada por los movimientos y agrupaciones de personas con discapacidad: “Nada sobre nosotros sin nosotros”. Según lo ha expresado el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en su Observación General N° 7, las cuestiones en torno a ellas podrían, justamente, “guardar relación con el derecho constitucional, los derechos electorales, el acceso a la justicia, el nombramiento de las autoridades administrativas a cargo de las políticas en materia de discapacidad o las políticas públicas en los ámbitos de la educación, la salud, el trabajo y el empleo” (párrafo 20). El Comité también ha puntualizado

que “los Estados parte deberían considerar las consultas y la integración de las personas con discapacidad como medida obligatoria antes de aprobar leyes, reglamentos y políticas, ya sean de carácter general o relativos a la discapacidad” (párrafo 15). Que estas consultas tengan lugar en las fases iniciales de los procesos de adopción de decisiones contribuye a sus resultados finales. En ellas, todas las personas con discapacidad, incluyendo la discapacidad psicosocial e intelectual, como también las organizaciones que las agrupan y que representan sus intereses, deben formar parte. En cuanto a su valor, el Comité ha precisado que las opiniones recabadas en las consultas deben ser debidamente consideradas. En consecuencia, los Estados Partes tienen que garantizar que se escuche a las personas con discapacidad no como una mera formalidad o gesto simbólico, sino teniendo en cuenta las observaciones y demandas que estas personas hagan, de manera que se reflejen en las decisiones que se adopten (párrafo 48).

El segundo artículo relevante es el 29, que se refiere a la participación en la vida política y pública. Este artículo establece el deber de garantizar a las personas con discapacidad los derechos políticos y la posibilidad de gozar de ellos en igualdad de condiciones que los demás. Para esto, se debe asegurar una participación plena y efectiva en la vida política y pública, de forma directa o a través de representantes libremente elegidos, incluyendo su derecho y posibilidad de votar y ser elegidos. Asimismo, prevé la obligación de promover activamente un entorno en el que las personas con discapacidad incidan en la dirección de los asuntos públicos, sin discriminación y

en igualdad de condiciones. Que su participación sea plena supone una presencia regular en reuniones de alto nivel y en negociaciones. Que sea efectiva implica que sus contribuciones deben reflejarse en las decisiones finales que se adopten (Birtha, 2013: 115-138).

Aunque el Comité ha proporcionado una serie de directrices para satisfacer estas exigencias, todavía existen brechas considerables en su implementación. Entre los elementos que podrían contribuir a reducir esas brechas se encuentran la transparencia, la participación desde las etapas iniciales de los procesos de toma de decisiones, la colaboración amplia de todos los actores relevantes, el despliegue de campañas educativas para generar conciencia, la evaluación continua y la influencia directa en las decisiones mediante la provisión de información basada en evidencia (Birtha, 2013: 133).

Tanto el deber de consulta como el derecho a participar en la vida política y pública de las personas con discapacidad se reconocen en forma individual. Sin embargo, ambos se hacen extensivos también a las organizaciones que son dirigidas, administradas y gobernadas por este grupo de personas, cuyos miembros son mayoritariamente personas con discapacidad. Dichas organizaciones son creadas con el fin de actuar, expresar, promover, perseguir o defender sus propios derechos, y su participación efectiva suele enfrentar una serie de desafíos. Entre los que cabe destacar, primero, la falta de recursos y capacidad técnica para conducir investigación que pueda informar la implementación de la CDPD y, segundo, la ausencia de una voz uniforme y la necesidad de una

participación equilibrada de las organizaciones de personas con discapacidad (Birtha, 2013: 133-136). Para abordar estas dificultades, el Comité ha establecido que los Estados Partes deben proporcionar el apoyo y financiamiento necesario para garantizar la participación de los representantes de todas las personas con discapacidad en los procesos de consulta, en todos los niveles de adopción de decisiones y en los procesos de aplicación y seguimiento de la CDPD (Observación General N° 7, párrafos 7, 39, 45, 46, 60-64 y 94). Por otro lado, es importante asegurar la colaboración de organizaciones que reflejen la diversidad dentro de la discapacidad, en su variedad de segmentos sociales y grupos etarios. Especial consideración ha de darse a quienes experimentan formas de discriminación múltiples e interseccionales, como mujeres, niñas y niños, minorías étnicas, refugiados o personas que viven en zonas rurales o remotas, entre otras (Rattray y Lako, 2018).

En cuanto a la intervención de las organizaciones de personas con discapacidad, una estrategia relativamente exitosa a nivel comparado consiste en conformar grupos de trabajo unitarios entre ellas. Estos grupos se centran en determinados asuntos fundamentales, en los que las posiciones de las personas con discapacidad están alineadas y presentan un frente unido. Por contraste, los asuntos de interés exclusivos para otros grupos de personas con discapacidad quedan de lado y son atendidos de manera separada. Con todo, esta estrategia no está exenta de retos y tensiones. Al fin y al cabo las distintas organizaciones de personas con discapacidad pueden tener diversas prioridades, representar intereses incompatibles, estar relacionados estrechamente con colectivos frente a los que

otras organizaciones son hostiles —como profesionales del área de la salud y el cuidado o familiares— o competir entre sí por recursos limitados (Sherlaw y Hudebine, 2015: 15).

## **El voto de las personas con discapacidad**

El derecho a voto encuentra su fundamento e importancia en el hecho de que, en una *democracia*, quienes están sujetos a las decisiones del Estado deben estar equipados de un conjunto de derechos que les permita participar en el proceso de toma de esas decisiones. El voto es un derecho fundamental para la democracia, no sólo porque permite al sujeto de derecho asumir el rol de ciudadano, sino también porque posibilita que un grupo muy amplio de ciudadanos participen activamente en los asuntos comunes.

## **Avances hacia la participación electoral de las personas con discapacidad en Chile**

En el último tiempo, se han aprobado en Chile leyes que buscan promover y fortalecer la participación electoral de las personas con discapacidad. La más importante de ellas es la Ley 20.183, que reconoce el derecho a la asistencia en el acto de la votación. Esta ley permite que las personas con discapacidad puedan ser acompañadas hasta la mesa de votación por alguien mayor de edad y pueda ser asistida en el acto de votar. En caso de tomar esta opción, la persona con discapacidad comunicará verbalmente, a través de lengua de señas o por escrito, al presidente de la mesa receptora que una persona de su confianza ingresará con ella a la cámara secreta.

Dentro de la cámara podrá emplear un tiempo razonable para marcar su preferencia. Nadie puede obstaculizar o dificultar el derecho a ser asistida. En ocasiones, es posible que se produzcan problemas en el uso del voto asistido, porque hay discapacidades que son invisibles y que, a ojos del presidente de la mesa receptora de sufragios, no deberían impedir el acto de sufragar independientemente. Es importante que la autoridad electoral realice una adecuada formación a los vocales de mesa, pero también es importante entender que ellos tienen como labor custodiar el proceso electoral. Por lo mismo, quizás una explicación de la necesidad de apoyo bastará para aclarar el problema.

El voto asistido presenta varias otras características que se deben destacar. En primer lugar, es un derecho que se ha otorgado a toda persona con discapacidad, sin distinción. Simplemente se requiere que “les impida o dificulte ejercer el derecho de sufragio” (art. 67 inc. 3°). En segundo lugar, su uso no es obligatorio, se puede optar por utilizar el voto asistido o bien el procedimiento ordinario de votación, que no contempla asistencia. En tercer lugar, se otorga a la persona con discapacidad libertad para decidir la identidad de su asistente. En efecto, se permite que la asistencia en el voto sea proporcionada por cualquier persona de confianza del elector.

El voto asistido es una herramienta adicional al ya existente voto especial para las personas con discapacidad visual (art. 28 Ley 18.700). Estas dos modalidades pueden entenderse como una expresión del principio de accesibilidad, por cuanto buscan eliminar las barreras del entorno y fomentar la integración

efectiva en todos los aspectos de la vida en comunidad y, en este caso, de la participación electoral en específico. La misma ley establece otras medidas destinadas a hacer más fácil este proceso: (1) la obligación del presidente de la mesa de asistir para doblar y cerrar con sello adhesivo el o los votos, en el evento de que una persona con discapacidad concurra a sufragar sin compañía y, por ende, no haga uso del derecho a asistencia; (2) el derecho de las personas con discapacidad que voten sin compañía a permanecer durante el tiempo que requieran dentro de la cámara secreta; y (3), según la hipótesis de que una persona con discapacidad no pueda ingresar a la cámara secreta, “la mesa podrá permitir que sufraguen fuera de ella, pero adoptando las medidas conducentes a mantener en secreto su votación” (art. 64).

Desde un punto de vista estrictamente formal, no existe limitación para que la mayoría de las personas con discapacidad ejerzan su derecho a voto en igualdad de condiciones que el resto de la población. Sin embargo, los problemas en materia de integración y accesibilidad son tantos y tan variados que, en la práctica, experimentan numerosos obstáculos al momento de ejercer ese derecho. De hecho, entre el 40,6% de las personas con discapacidad que no votaron en las elecciones de diciembre del 2021, una de cada tres declara que enfrentó algún tipo de dificultad que se los impidió (SENADIS, 2022). A continuación, revisaremos algunas de las barreras que hacen que esto ocurra.

## **Exclusión electoral de las personas “interdictas por demencia”**

Muchos países excluyen del ejercicio del voto a las personas afectadas por alguna discapacidad de tipo intelectual, cognitivo o psicosocial. Un estudio reciente encontró que sólo el 11% de los países miembros de las Naciones Unidas carecen de restricciones para la participación electoral de estas personas. Por otro lado, un 36% establece restricciones para todas ellas, un 11% lo hace si se encuentran en un establecimiento médico y un 29% si la discapacidad ha sido declarada por un tribunal (Bhugra et al., 2016: 396-7).

El Estado de Chile está entre aquellos que fijan restricciones que dependen de una declaración judicial. El Artículo 16 de la Constitución establece que el derecho a voto se suspende por interdicción en caso de demencia. La interdicción consiste en un procedimiento que busca declarar la incapacidad legal absoluta que afecta a una persona para realizar actos y contratos y para representarse a sí misma. El tribunal que declara la interdicción oficiará al Registro Electoral con el fin de que el nombre de la persona interdicta sea borrado de las nóminas electorales. Esta regulación sólo impacta a un número muy limitado de gente y, por lo tanto, las personas con discapacidad no sujetas a interdicción siguen estando legalmente habilitadas para sufragar (Marshall & Abollado 2019; Marchant 2020; Ponce de León 2020)

La tarea de incluir políticamente a este grupo, sin embargo, no terminará con el reconocimiento formal del derecho a

participar electoralmente a quienes se encuentran interdictos por demencia. Las dificultades en el sufragio trascienden las barreras institucionales. Estudios comparados reportan que incluso allí donde las personas con discapacidad están habilitadas para votar, las barreras informales hacen que su participación sea menor que el del resto de la población (Redley et al., 2012: 1032). Estos obstáculos no tienen reconocimiento normativo y, por ende, al ser invisibilizados de la estructura jurídica las dificultades para eliminarlos son aún más serias. Es fundamental evidenciar su existencia y que se realicen las adecuaciones pertinentes que permitan el acceso en igualdad de condiciones a la participación electoral (Santelices, 2010). Se revisarán algunas de las barreras de carácter informal más recurrentes, conforme al momento en que estas se producen.

### **Barreras previas al acto de sufragar**

a) Ausencia o insuficiencia de información accesible para las personas con discapacidad. Uno de los cimientos sobre los que se sustenta una sociedad democrática es la transparencia. Es fundamental que el Estado informe de manera accesible sobre el proceso electoral. Los candidatos deben hacer lo mismo con sus propuestas, de la manera más amplia y transversal posible. El problema es que, en general, la información electoral está diseñada para la población sin discapacidad y se traduce lo proporcionado por medios de comunicación escrita, televisada, radial o digital, con un lenguaje de difícil comprensión y en formatos no accesibles. Por ejemplo, una parte de la comunidad sorda no puede acceder a la información si esta no

es presentada en lengua de señas. Una mujer con hipoacusia sostiene:

Falta mucha información, entonces los sordos no muchos saben leer, entonces falta información en la franja televisiva de los candidatos con intérprete (en lengua de señas, pero es muy corto el tiempo y al intérprete lo tienen súper rápido, el sordo no lo va a captar). Entonces, claro, se entiende que no quieren participar.

b) El caso de los pacientes institucionalizados o que se encuentran en situación de dependencia. Una de las situaciones más invisibilizadas se produce respecto de las personas con discapacidad que están internadas en instituciones psiquiátricas, hospitales o residencias. El proceso electoral no se extiende a dichos lugares y, por ende, no hay mesas de votación en ellos, quedando el ejercicio de su derecho a voto a la voluntad de los administradores, en cuanto estos otorguen la posibilidad de salir y faciliten los medios de transporte necesarios. Lo mismo ocurre con las personas con discapacidad que se encuentran en situación de dependencia y requieren de las atenciones de un tercero (cuidador) para poder realizar sus actividades cotidianas, como el ejercicio del derecho a voto. En muchas familias, los cuidadores carecen de información relacionada con este derecho.

c) Dificultad para llegar al local de votación. Una de las barreras que impide el voto de las personas con discapacidad es la inaccesibilidad de los trayectos que se deben recorrer hacia y

desde el local de votación. Se enfrentan con veredas irregulares, hoyos y escombros, sin señalética adecuada en cruces peligrosos, desvíos inesperados, perros sueltos, entre otras cosas. En muchos sectores el transporte público es totalmente inaccesible, y los factores climáticos también dificultan los trayectos (frío, calor, viento, hielo, nieve). Por ejemplo, un usuario de silla de ruedas que vive en un sector rural comenta que, si sus familiares no lo llevan a votar debe desplazarse por la orilla de la carretera porque el transporte público no es una posibilidad: “Si no tuviera a mis hermanos que me trasladan de un lado a otro para venir a votar, sería dificultoso venir a votar porque tendría que venir caminando, o sea, en la silla de ruedas”. Este es un tema que ha sido parcialmente abordado en las últimas elecciones, ya que se han reasignado los locales de votación para cautelar que estén lo más cerca posible de los domicilios de los votantes.

## **Barreras propias del acto de sufragar**

a) Los procedimientos de votación no están diseñados para garantizar que personas con discapacidad puedan acceder a votar. Los recintos y procedimientos mencionados pueden volverse inaccesibles y confusos para personas que, sin embargo, se encuentran capacitadas de tomar una decisión sobre cómo votar. En los locales de sufragio, la ausencia de medidas de accesibilidad en general ha sido advertida constantemente por las personas con discapacidad. Ellas señalan encontrarse con barreras a lo largo de todo el proceso dentro del recinto. No existe señalética que les permita entender la ubicación de su mesa de votación. No se cuenta con

asistencia para personas sordas. La preferencia en las filas de acceso al local de votación y de la mesa queda a criterio de los vocales y de las mismas personas que están en las filas. Quienes tienen discapacidades no aparentes o invisibles enfrentan resistencia y desconfianza si solicitan ajustes o preferencia en la atención. El solicitar esto (como el voto asistido, la plantilla en Braille, o el “bajar la mesa” si esta se encuentra en un segundo o tercer piso) supone largas esperas. Las cámaras secretas son demasiado pequeñas, tienen mesones en altura y poca iluminación. Al respecto, una mujer con discapacidad física comenta:

No llené el voto en la cámara secreta, sino que lo hice fuera porque la maderita era muy alta. Y al lado había una mesita típica de clases, estaban todas las mesas apiladas atrás, pero había una mesa afuera, [pero] no estaba cubierta.

b) Falta de capacitación de las autoridades y personal encargado del proceso electoral. Tampoco existe una capacitación adecuada de las personas que se desempeñan como autoridades en el local de votación. En efecto, los Delegados de la Junta Electoral tienen, entre sus obligaciones, la de informar a los electores sobre la mesa en la que deben emitir el voto (art. 54 n° 1, Ley 18.700), sin embargo, no hay ninguna norma que instruya respecto de la preferencia que se debe otorgar a una persona con discapacidad para su atención; tampoco se sabe de programas de capacitación promovidos por SENADIS o el Gobierno destinados a concientizar a estas autoridades sobre el lenguaje y forma de proporcionar

información, o respecto de principios fundamentales de la CDPD como los de accesibilidad y ajustes razonables. Lo mismo puede decirse del presidente y los vocales de mesa. Su falta de capacitación, si se considera que ellos constituyen el primer y más importante contacto con los votantes, puede desencadenar en actos de discriminación. La situación resulta todavía más penosa si se considera que un porcentaje no menor de vocales de mesa son designados el mismo día de la votación y, por lo mismo, carecen de toda capacitación en estas y otras materias y que, en algunas ocasiones, realizan esta labor ciudadana con una mala disposición personal, lo que ciertamente influye en el trato que reciben los electores, particularmente los más vulnerables. Al respecto, una mujer con discapacidad visual señala que los vocales de mesa no saben cómo interactuar con personas con discapacidad: “se ponen nerviosas, porque no son gente especializada, es gente que salió llamada y que no tiene ni la menor idea”.

c) Falta de cédulas electorales en formato accesible. Las cédulas o papeletas electorales son confeccionadas en un formato único para todo el país. El único grupo de personas con discapacidad que dispone de un formato alternativo son aquellos que tienen dificultades de carácter visual. No existe, en consecuencia, ninguna facilidad para las personas con otro tipo de discapacidad, quienes deberán utilizar la papeleta general, quedando expuestos a la confusión que puede provocar la múltiple información que esta contiene, particularmente cuando se trata de procesos electorales donde se elige a más de una autoridad. Piénsese, por ejemplo, en las elecciones de concejales, las cédulas de votación pueden fácilmente contener

el nombre de 30 o 40 candidatos distintos, aumentando en demasía la dificultad para ubicar su elección. En este último caso, el uso de fotografías en las cédulas de votación, al lado de los nombres de los candidatos, podría significar una medida de accesibilidad que facilite el ejercicio del voto para quienes lo requieren. Una mujer con discapacidad intelectual afirma: “Con esas papeletas grandes, sí [es difícil]. Era difícil encontrar a las personas, porque el nombre, de esa papeleta grande, estaba en pequeñas letras”.

## **Personas con discapacidad como candidatas**

Otra vía importante de participación electoral es la presentación de candidaturas para cargos de elección popular. A pesar de que se estima que un 16% de la población mundial tiene discapacidad (OMS, 2022), muy pocos dentro de ese porcentaje cuentan con puestos políticos (Evans y Reher, 2020; Waltz y Schippers, 2020). A diferencia de otros grupos minoritarios, como mujeres y minorías étnicas, que de a poco han ido avanzando hacia una representación más igualitaria, este grupo sigue siendo excluido de la esfera política (Langford y Levesque, 2017). La presentación de candidaturas es una instancia valiosa para que las personas con discapacidad posicionen en la discusión pública los problemas que las afectan y los temas de su interés.

En principio, no existen reglas especiales que los excluyan de la posibilidad de presentar candidaturas, salvo aquella que exige que la persona sea ciudadana con derecho a voto (lo que dejaría fuera a quienes son declarados en interdicción por demencia).

Sin embargo, las personas con discapacidad se enfrentan a numerosos obstáculos, además de los desafíos comunes de otros grupos subrepresentados (Evans y Reher, 2020; Langford y Levesque, 2017). Estas barreras pueden clasificarse en tres categorías: accesibilidad, recursos limitados y capacitismo.

La accesibilidad abarca tanto la infraestructura física como la comunicación. Los candidatos con discapacidad se enfrentan a estructuras sin adaptación, como la falta de rampas o ascensores, lo que les impide participar en eventos de campaña. La presentación inaccesible de la información, ya sea por documentos con fuente pequeña o ausencia de lengua de señas, les dificulta contar con ella, poniéndolos en desventaja. Además, los problemas de transporte y movilidad complican las actividades de campaña, como el contacto directo con los votantes (Evans y Reher, 2020; Herrera y Frei, 2023). Un candidato con discapacidad afirma que a quienes tienen movilidad reducida les será difícil hacer el puerta a puerta:

Las personas con discapacidad con problemas de desplazamiento definitivamente van a tener una mayor dificultad para hacer sus campañas, para hacer terreno, para hacer los puerta a puerta, para movilizarse. Claramente. Y las condiciones para campaña electoral no están diferenciadas, son iguales para todos. Claro, uno dice, oye, qué equitativo, está perfecto. Sí, pero la cancha no está pareja. Lamentablemente, cuando hay una

persona que no tiene una discapacidad, sí o sí va a ir con ventaja cuando compite contigo.

La falta de recursos financieros a menudo se utiliza como excusa para no realizar adaptaciones razonables. Los candidatos pueden sentir vergüenza al pedir apoyo, y los partidos políticos a menudo desvían los recursos hacia otras áreas consideradas más urgentes. Esto los obliga, a ellos y a sus redes de apoyo, a asumir los costos adicionales asociados con la discapacidad, como transporte, asistencia personal e interpretación, lo que intensifica la brecha económica (Evans y Reher, 2020; Herrera y Frei, 2023). Un candidato con discapacidad argumenta que necesitan más recursos para participar en política:

Económicamente, una persona, por ejemplo, que está en silla de ruedas, tiene un problema mayor de desplazamiento, necesita más apoyo, necesita más gente que le ayude, y a esas personas tú tienes que pagarles. El equipo tuyo operacional es más caro que el equipo de una persona que no tenga algún tipo de dificultad.

La búsqueda de una carrera política enfrenta a las personas con discapacidad a un entorno social marcado por la discriminación y la falta de inclusión. Al asumir que todos tenemos las mismas capacidades, los gobiernos y los partidos políticos automáticamente excluyen (Waltz y Schippers, 2020). Como señala una candidata con discapacidad: “El político es hombre, blanco, heterosexual, que camina y todo”. Se espera que el

candidato con discapacidad se adecúe a la cultura política, sin que el entorno haga ajustes o adaptaciones que permitan su participación. Esto crea una presión adicional sobre él, pues debe demostrar constantemente su valía y competencia, a menudo enfrentando estereotipos negativos arraigados. Esta presión es aún mayor para quienes pertenecen a otros grupos excluidos (Evans y Reher, 2020; Herrera y Frei, 2023). Una candidata diferente sostiene:

Siempre te miran en menos cuando tú mencionas que tienes discapacidad. (...) Cuando ya saben que tú eres la candidata que está en silla de ruedas, que eres dependiente, sí es distinta la mirada. Y esto también pasa en la parte política, como que no confían en tus habilidades.

En el año 2020 se aprobó la Ley 21.298, que dispuso reglas para la incorporación de candidaturas de personas con discapacidad en la elección de los integrantes de la Convención Constitucional, órgano encargado de escribir la que sería una nueva Constitución para Chile. Se estableció que, del total de las candidaturas presentadas por listas de partidos políticos o pactos de partidos, a lo menos el 5% debían ser de personas con discapacidad. Para acreditar su situación de discapacidad, se requería contar con la calificación y certificación de la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN) o, alternativamente, acreditar ser asignatario de una pensión de invalidez de cualquier régimen previsional. En cumplimiento de esta exigencia, 41 personas con discapacidad compitieron como

candidatos para la integración de la Convención Constitucional, resultando una de ellas electa (Adriana Cancino, persona con discapacidad física) (Marshall et al., 2022).

## **Palabras finales**

Las personas con discapacidad tienen derecho a participar en la política y ese derecho debe ser respetado. En este capítulo hemos revisado varios de los desafíos que tenemos para organizar elecciones efectivamente inclusivas, que permitan su participación en igualdad de condiciones con el resto de la población. Sin embargo, esa participación no sólo es posible defender por razones de principio. También es interesante desde el punto de vista de la contribución específica que ellos pueden entregar. En este sentido, a través de los conocimientos adquiridos por medio de sus propias experiencias de vida, las personas con discapacidad conocen con mayor detalle las medidas óptimas para la construcción de una sociedad más inclusiva. Lo que supone, por un lado, reconocer su autoridad en los asuntos que implican comprender sus propias experiencias. Y por otro, exige un esfuerzo de humildad por parte de aquellos que no cuentan con esa experiencia.

Con todo, la contribución que las personas con discapacidad pueden hacer no proviene únicamente de su experiencia personal. Esta es mucho más rica y de seguro incluirá puntos de vista, razones y argumentos novedosos, críticos y desafiantes para los demás. Contra todas las barreras que hacen difícil su organización, este grupo de personas se ha organizado en redes de colaboración y apoyo donde articular sus demandas

de forma colectiva (Marshall, Ponce de León y Marchant, 2020). Ejemplo de esa capacidad es la carta que, en junio de 2020, un grupo de dirigentes de organizaciones de y para las personas con discapacidad enviaron al Congreso Nacional, solicitando el posicionamiento de la discapacidad como un tema político y la garantía del derecho de participación en el proceso constituyente pasado, además de reivindicar la contribución de su perspectiva en la creación de un marco inclusivo para todos los ciudadanos (Selles, 2020).

## **Agradecimientos**

La información incluida en este capítulo se produjo como resultado de varios proyectos de investigación. En primer lugar, se utilizó un estudio cualitativo realizado en el marco de Núcleo Milenio DISCA (NSC2022\_39), para el que hubo acompañamientos a votar a personas con discapacidad en distintas ciudades de Chile. En segundo lugar, está basado en una investigación cualitativa sobre experiencias de campaña de candidatos con discapacidad hecha en el marco de los proyectos FONDECYT 1210575 y FONDECYT 11200594, de Raimundo Frei y Florencia Herrera. Se contó con entrevistas en profundidad a candidatos a constituyentes con discapacidad. En tercer lugar, se basa en la investigación sobre la participación de este grupo de personas en el proceso constituyente de Pablo Marshall, Eduardo Marchant y Viviana Ponce de León, en el contexto del FONDECYT 1190343. Finalmente, se fundamenta en una investigación desarrollada por Pablo Marshall y Patricia Abollado, también a través del FONDECYT 1190343.

## Referencias

Bhugra, D., Pathare, S., Gosavi, C., Ventriglio, A., Torales, J., Castaldelli-Maia et al. (2016) "Mental illness and the right to vote: a review of legislation across the world". *International Review of Psychiatry* 28(4), 395-99.

Birtha, M. (2013). Nothing about CRPD monitoring without us: A case study on the involvement of the disability movement in policy-making in Zambia. *Afr. Disability Rts. YB*, 1, 115.

Evans, E. y Reher, S. (2022) Disability and political representation: Analysing the obstacles to elected office in the UK. *International Political Science Review*, 42(5), 697-712.

Herrera, F. y Frei, R. (2023). "Look at Me!": The Public and Digital Political Campaigns of People with Disability During Chile's Sociopolitical Crisis. *Space and Culture*, 26(3), 395-406.

Langford, B. y Levesque, M. (2017) Symbolic and Substantive Relevance of Politicians with Disabilities: A British Columbia case study. *Canadian Parliamentary Review*, 40(2), 8-17.

Levesque, M. (2016) Searching for Persons with Disabilities in Canadian Provincial Office. *Canadian Journal of Disability Studies*, 5(1), 73-106.

Marchant, E. (2020). El derecho de sufragio activo de las personas con discapacidad mental: la (in) compatibilidad del caso chileno con los estándares del Derecho Internacional de

los Derechos Humanos. *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, 4(2).

Marshall, P. y Abollado, P. (2019) El sufragio de las personas con discapacidad intelectual en Chile. In Espejo N. y Lathrop, F. (eds.) *Derecho y Discapacidad Intelectual*. Santiago: Thomson Reuters, pp. 77-100.

Marshall, P., Ponce de León, V. y Marchant E. (2022). People with disabilities in the Chilean constitution-making process. In *Social Rights and the Constitutional Moment: Learning from Chile and International Experiences*. Oxford: Hart.

Marshall, P., Ponce de León, V. y Marchant, E. (2020) Las personas con discapacidad en el proceso constituyente chileno. *Anuario de Derechos Humanos*, 16(2), 235-259.

Organización Mundial de la Salud. (2022). Global report on health equity for persons Organización Mundial de la Saludwith disabilities. Geneva: World Health Organization.

Ponce de León, V. (2020). Inclusión electoral de personas con discapacidad mental en Chile. *Ius et Praxis*, 26(2), 147-169.

Powell, S., y Johnson, A. A. (2019). Patterns and mechanisms of political participation among people with disabilities. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 44(3), 381-422.

Priestley, M., Stickings, M., Loja, E., Grammenos, S., Lawson, A., Waddington, L., y Fridriksdottir, B. (2016). The political

participation of disabled people in Europe: Rights, accessibility and activism. *Electoral Studies*, 42, 1-9.

Rattray, S. y Lako, E. (2018). Disability inclusive development in UNDP: Guidance and entry points. Nueva York: UNDP.

Santelices, T. (2010) El derecho a voto de las personas con discapacidad. En *Anuario de Derechos Humanos UDP*, Ediciones UDP, 335-348.

Schur, L., Ameri, M., y Adya, M. (2017). Disability, voter turnout, and polling place accessibility. *Social Science Quarterly*, 98(5), 1374-1390.

Schur, L., Shields, T., Kruse, D., y Schriener, K. (2002). Enabling democracy: Disability and voter turnout. *Political Research Quarterly*, 55(1), 167-190.

Selles, P. "Carta de organizaciones sociales", *El Mostrador*, 30 de julio de 2020. <https://bit.ly/37fjZ7G>

SENADIS. (2022). *Tercer Estudio Nacional de la Discapacidad*. Servicio Nacional de la Discapacidad. [https://www.senadis.gob.cl/pag/693/2004/iii\\_estudio\\_nacional\\_de\\_la\\_discapacidad](https://www.senadis.gob.cl/pag/693/2004/iii_estudio_nacional_de_la_discapacidad)

Sherlaw, W., y Hudebine, H. (2015). The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Opportunities and tensions within the social inclusion and participation of persons with disabilities. *Alter*, 9(1), 9-21.

Teglbjærg, J. H., Mamali, F. C., Chapman, M., y Dammeyer, J. (2022). The disability gap in voter turnout and its association to the accessibility of election information in EU countries. *Disability & Society*, 37(8), 1342-1361.

Waltz, M. y Schippers, A. (2021) Politically Disabled: Barriers and facilitating factors affecting people with disabilities in political life within the European Union. *Disability & Society*, 36(4), 517-540.



# Capítulo 9

## Activismo de las personas con discapacidad. ¿Por qué es fundamental?

Juan Andrés Pino-Morán  
Luis Vera Fuente-Alba  
Jaime Ramírez-Fuentes  
Victor Romero-Rojas

### Introducción

El objetivo de este capítulo es analizar el activismo actual de las personas con discapacidad en Chile, con el fin de comprender su relevancia en la conquista de sus derechos humanos<sup>1</sup>. Para ello, hacemos una breve revisión histórica sobre el surgimiento de ese activismo y los movimientos sociales a nivel internacional y nacional. Luego, abordamos la importancia que tienen los cuerpos de las personas con discapacidad

---

1 Existe un amplio debate sobre la terminología preferente utilizada, que es propia del mismo proceso de politización constante que vive el activismo internacional y nacional. Por temas de extensión y complejidad de este capítulo, utilizaremos lo establecido en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).

para el activismo como expresión de lucha y reconocimiento ciudadano. Finalmente damos cuenta de los procesos actuales de diversificación, politización y desarrollo de identidades, concluyendo con algunas reflexiones sobre las disputas sociopolíticas y los desafíos de los años venideros.

Para esto nos situamos desde las perspectivas críticas sobre la discapacidad, las cuales ponen el acento en las relaciones de poder que se establecen en la construcción de ciudadanía, especialmente aquellas donde las personas con discapacidad son protagonistas. De igual forma, este capítulo expresa aprendizajes y reflexiones propias de los autores en su vínculo con el activismo y con la academia.

Siguiendo a Rosato y colaboradores (2019), la discapacidad se comprenderá aquí como una ficción, una construcción social que no es natural y que se hace sobre la base de la idea de déficit corporal, de cuerpos deficitarios o defectuosos. Esta se presenta como algo “natural” ya que su causa es supuestamente biológica. Pero, al ser un concepto construido socialmente, su definición es objeto de debates y disputas, siendo uno de los propósitos de nuestro texto mostrar el modo en que las organizaciones de personas con discapacidad en Chile han entrado en esos debates para discutir sus definiciones y significados.

La idea predominante de la discapacidad surgió en Occidente hace mucho tiempo, en virtud de un sistema de opresión que ha sido denominado capacitismo. Basado en la oposición binaria entre cuerpos capaces y cuerpos incapaces, los

primeros se catalogaron como “normales” y los segundos como “anormales”. Esto ha tenido como consecuencias la devaluación social, la patologización, la medicalización y rehabilitación de los cuerpos anormales o discapacitados, que además son objeto de prejuicios y estereotipos instalados en un discurso social que valora la condición de supuesta “normalidad”, restando valor a su contraparte (Foucault, 2006).

Para comenzar, entenderemos el activismo de la discapacidad como una expresión colectiva de sobrevivencia a los mecanismos de opresión y violencia sistemática que enfrentan las personas que han sido identificadas con ella. Son formas asociativas de encuentro y reconocimiento para hacer frente a un problema común. Dicho de otra manera, el activismo de las personas con discapacidad remite no a una posición pasiva, resignada y triste, sino a una praxis de transformación de una realidad injusta.

Este, además, es un proceso de descubrimiento, concientización y liberación (Freire, 2012) de las condiciones materiales y simbólicas impuestas en las sociedades modernas como patrones naturales de la cultura dominante. Supone la acción de pasar de ser un paciente a un sujeto político. En otras palabras, es el tránsito de una persona pasiva y dependiente a una que disputa protagonismo y poder en la toma de decisiones.

En la experiencia de quienes hemos formado parte del movimiento social de las personas con discapacidad, entre los autores de este capítulo, Jaime y Luis, surge la resignificación

y reapropiación de la experiencia personal con el cuerpo y especialmente con la idea del “déficit”.

De este modo, el activismo posibilita una transformación de la comprensión personal de la discapacidad, que puede dar lugar a procesos de autoconocimiento en los que poner en duda los supuestos del capacitismo y la concepción de la discapacidad como una tragedia personal. Así, se adquiere conciencia de las propias potencialidades y limitaciones, más allá de la obligación de demostrar autosuficiencia y capacidad de “hacerlo todo”, como impone el sistema de opresión capacitista.

Sin embargo, muchas personas con discapacidad desconocen sus derechos humanos y enfrentan situaciones de vulneración y violencia. Es fundamental advertir que sus experiencias van más allá de la discapacidad y que pueden estar influenciadas por otros factores de marginalización. Por ejemplo, las mujeres y niñas con discapacidad están expuestas a desafíos adicionales y a mayores riesgos de vulneración y violencia, debido a la intersección de género con discapacidad. Por lo tanto, es crucial entender la historia del activismo y el movimiento social de este grupo de personas para abordar adecuadamente sus complejidades y promover la igualdad de derechos.

### **Los cuerpos como territorios de luchas: orgullo y autodeterminación**

El movimiento social en torno a la discapacidad desafía la normalidad corporal impuesta, cuestionando la idea de que todos los cuerpos deben adaptarse al mercado y la

productividad. Además de promover cambios en aspectos sociales y culturales, este activismo fomenta un sentido de orgullo por las diferencias. Estudios recientes en Chile, como los de Juan Pino-Morán (2020), Michelle Lapierre (2022) o Constanza López-Radrigán (2023), destacan que la asociatividad y el activismo actúan como formas de resistencia frente a la homogeneidad, mostrando la forma en que la diversidad corporal y la discapacidad se oponen a las normas establecidas y a las percepciones predominantes.

En este sentido, el movimiento en cuestión va produciendo y reproduciendo prácticas corporales que cuestionan las representaciones negativas de la discapacidad en el imaginario social, como por ejemplo, que las personas con discapacidad son dependientes de otras, que no pueden trabajar, tener familias o que carecen de deseos sexuales. Cambiar esos estereotipos ha implicado todo un esfuerzo para el activismo tanto de las propias personas y organizaciones de la discapacidad, como de la sociedad en su conjunto.

Uno de los enfoques críticos que discute las nociones convencionales de discapacidad es la Teoría Crip / Teoría Tullida. Basada en la premisa de que esta es una construcción social, propone una perspectiva radical que busca reconocer la diversidad corporal. Robert McRuer (2021), en su estudio de los signos culturales de la corporalidad y la discapacidad, desafía las normas sociales que estigmatizan a los cuerpos “desviados” de la regla general. Anastasia Liasidou (2013), por su parte, desarrolla una comprensión interseccional, reconociendo cómo diferentes aspectos identitarios interactúan para dar forma

a las experiencias de discapacidad. La tensión entre las ideas de McRuer y Liasidou resalta la relevancia de reconocer las complejas interacciones entre la discapacidad y otros aspectos de la identidad, con resultados significativos para el avance de la justicia.

Considerando lo anterior, la noción de identidad y capacidad corporal obligatoria revela la presencia de un ideal de cuerpo normativo, el cual se espera que sea completo, sano, deseable, heteronormado y que posea todos sus sentidos (Romero-Rojas, 2023). Según Foucault (1967), el cuerpo no es meramente un canal pasivo para la escritura de la realidad social; más bien, constituye una manifestación en sí misma que aporta en la construcción de esa realidad. Por lo mismo, entonces, se plantea que el cuerpo puede ser considerado como un espacio donde se entrelazan las relaciones sociales. La identidad corporal se convierte así en una cuestión política y de resistencia, que abarca tanto lo que asumimos y utilizamos políticamente como aquello contra lo que combatimos con el fin de promover alianzas entre diversas identidades.

En el contexto chileno, de acuerdo con Bronfman y Bronfman (2022), la reactivación de la acción política ha sido liderada por los movimientos estudiantiles y por nuevos grupos sociales que han levantado sus demandas: el movimiento por la discapacidad, los movimientos territoriales, ambientalistas, la causa de la diversidad sexual y las nuevas organizaciones feministas, cuya presencia ha revitalizado las corrientes que sobrevivían desde la década de los ochenta. Siguiendo a Butler (2017), en el contexto de la lucha política de la discapacidad, los

cuerpos aliados juegan un papel crucial al unirse en solidaridad con otros cuerpos marginados o subordinados, desafiando las estructuras de poder dominantes a través del orgullo.

Esta perspectiva de Butler invita a reflexionar sobre cómo nuestras identidades corporales están influenciadas por las estructuras de poder, y la posibilidad de utilizar nuestros cuerpos como territorios de lucha. La intersección entre identidad y discapacidad subraya la importancia de avanzar en la justicia social para abordar la diversidad y la heterogeneidad de los cuerpos en el espacio público (Romero-Rojas y Fernández, 2024). Destacan la necesidad de enfoques críticos y sensibles que expongan las múltiples dimensiones de la opresión y la desigualdad.

Finalmente, Federici (2004) subraya la importancia del cuerpo en la expresión del activismo ciudadano. En su visión, este se convierte en el soporte, campo de batalla y materia prima con la que se experimentan, exploran y autodeterminan los espacios de transformación. El conjunto de las teorías de McRuer, Liasidou, Butler y Federici nos permite adquirir una comprensión crítica y compleja de la corporalidad, la discapacidad, la identidad y la lucha política, y así abordar las interacciones entre territorios y espacios públicos de mejor manera.

## **De la opresión a la resistencia: notas de una historia inconclusa**

Las personas con discapacidad son un grupo oprimido dentro la sociedad, pues han tenido que luchar por sus derechos

humanos más que ninguna otra colectividad existente. Al respecto, Soledad Arnau (2013) afirma que, hoy en día, ellos saben que para el común de los ciudadanos siguen siendo lo “otro”, incluso dentro de los “otros”.

Su movimiento internacional surge, entonces, como una respuesta a este duro cuestionamiento, incluso el de su propia humanidad, con dos grandes objetivos. El primero es la lucha por la ciudadanía y la promoción de los derechos humanos de sus integrantes, que se cristaliza en lo que hoy conocemos como Movimiento por la vida independiente (MVI), originado en la década de 1960 en Estados Unidos cuando Ed Roberts, un estudiante con discapacidad, ingresa a la Universidad de Berkeley de California.

A partir de este hito múltiples personas con discapacidad comenzaron a luchar para liberar a quienes estaban recluidos en instituciones cerradas, incluso dentro de sus mismas casas (Iáñez, 2009). Así, el movimiento buscó devolver el protagonismo en la gestión de su propia vida, la certeza de que como seres humanos tenemos el derecho a tomar nuestras propias decisiones en cada aspecto de ella. Hablar de vida independiente es hablar también de su reverso: la exclusión sistemática que enfrentan las personas con discapacidad debido a sus “deficiencias”.

El segundo objetivo es visibilizar que la discapacidad es un problema político, de carácter público, es decir, el resultado de las relaciones de poder excluyentes y opresivas en las que se ven involucradas estas personas. En virtud de ello es que

surgió el modelo social de la discapacidad en Gran Bretaña, que propone separar la deficiencia de su definición. La deficiencia se entiende como cualquier mal funcionamiento, falta total o parcial de un miembro, órgano o facultad sensorial. La discapacidad, en cambio, tiene que ver con la desventaja o restricción en la actividad causada por una sociedad que margina a las personas a raíz de esas “deficiencias”. Se establece así el vínculo entre discapacidad y exclusión en el contexto de sociedades capitalistas.

En Chile, aún existe muy poco trabajo historiográfico y de archivo que dé cuenta del surgimiento del movimiento de la discapacidad, exceptuando los notables casos de Suazo y Paredes (2019) y Brégain (2021). No obstante, el primer hito del que se tiene registro es la protesta de la Asociación Chilena de Lisiados (ASOCHILI), en marzo de 1972, que tenía por objetivo la demanda de una ley para la importación de vehículos adaptados con arancel preferencial. Esta manifestación congregó a más de 1 000 personas marchando hacia La Moneda, quienes fueron reprimidos por la policía. La ASOCHILI se fundó en 1970 por Mario Hernández Pérez y su propósito era la creación de leyes que mejoraran la calidad de vida de estas personas. Desde 1970 en adelante, con una oscura laguna forzada por la dictadura cívico-militar, el movimiento de personas con discapacidad se ha hecho cada vez más presente en nuestro país. Con la vuelta a la democracia en 1990, el gobierno de Aylwin crea el Fondo Nacional de la Discapacidad, política pública asesorada muy de cerca por Mario Hernández.

Es importante destacar que la ASOCHILI tuvo como presidente honorario a Gustavo Cardemil, diputado y militante demócrata cristiano. La ideología social cristiana estuvo fuertemente vinculada a la discapacidad en los años sesenta y setenta, debido a su presencia en los sanatorios y auspicios de ese período. Desde los años noventa hasta la actualidad, gran parte de los dirigentes políticos de la discapacidad son cercanos a la centroizquierda, dada su formación en el modelo social inglés, de inspiración marxista. La extracción de clase de quienes forman parte del movimiento en Chile es, en su mayoría, acomodada, ya que han tenido acceso a educación y empleo, cuestión que no logra la inmensa mayoría de las personas con discapacidad en el país.

Otros hitos recientes son: la creación del Movimiento D, en la década del 2000, que buscaba la ratificación de la CDPD (cuestión que se produjo en 2008). Después, entre los años 2006 y 2011, al calor de las luchas estudiantiles de entonces, se formaliza la agrupación metropolitana de estudiantes con discapacidad, que tuvo una influencia directa en la incorporación de las necesidades educativas en las leyes de la época. En el contexto de la revuelta social de 2019 se realiza la manifestación de personas con discapacidad más grande en la historia del país, que tuvo como consecuencia la creación del Colectivo Nacional por la Discapacidad, organización que posee miembros en varias regiones. En 2023 se promulgó la ley de autismo, luego de décadas de lucha de estas personas y sus familias por el reconocimiento y abordaje estatal de sus necesidades de apoyo en todos los ámbitos de la vida.

Este breve repaso permite mostrar que llevamos mucho tiempo presentes como actores protagónicos en la conquista de nuestros derechos. Así las cosas, gran parte de las políticas públicas en materia de discapacidad son fruto de la movilización del colectivo y no tanto de la capacidad del Estado para gestionar este problema público. Para finalizar, es imperativo reconocer que, aunque con matices y diferencias ideológicas que por extensión no es posible profundizar aquí, el movimiento de personas con discapacidad en nuestro país reconoce que la discapacidad es un asunto político y de carácter público. Acercarse a él permite comprender la dinámica de las políticas en torno al tema.

## **Nuevas identidades en disputa: la politización de las diferencias**

En este apartado daremos cuenta del panorama actual del movimiento social de las personas con discapacidad en Chile, poniendo de relieve dos fenómenos estructurales para luego ilustrar las nuevas dinámicas que se producen en algunas de sus organizaciones, a partir de las experiencias de los autores junto con los aportes de dos compañeras activistas.

A contar del siglo XXI, como mencionamos, se vienen dando dos fenómenos destacables en el campo de las organizaciones de personas con discapacidad en el país: diversificación y politización. Tradicionalmente, estas organizaciones han estado conformadas siguiendo la división biomédica o por “patologías”. Así, distinguimos movimientos históricos enfocados en las

necesidades particulares de colectivos específicos, como la Asociación de Ciegos de Chile.

En las últimas décadas este panorama se ha diversificado, con la aparición de agrupaciones como el Colectivo Palos de Ciego, el Colectivo Acción Mutante, la Asociación Crea, el Movimiento Feministas por la Accesibilidad Universal (FEMACU) y la Colectiva Invisible, por mencionar algunas. Esta variedad se expresa en dos frentes comunes. Por una parte, los integrantes son personas con diversas situaciones de discapacidad, y por otra, sus objetivos, demandas y ámbitos de acción trascienden la clásica disputa por necesidades particulares situándose en campos más amplios y heterogéneos, como la lucha contra las políticas neoliberales y la caridad institucionalizada, o la demanda por la accesibilidad universal en áreas como la cultura, las artes y la educación superior.

El segundo fenómeno de creciente alcance es la politización, que se basa en el re-conocimiento de la discapacidad como una forma de opresión social y en la visión crítica sobre la desigualdad que afecta a las personas con discapacidad en el ejercicio del poder. Una expresión de esto es la reivindicación de la participación ciudadana y la demanda por representación política de este grupo de personas. Empero, a nuestro entender, las exigencias de accesibilidad universal, participación efectiva en educación superior, lucha contra la caridad y en general las disputas por mayores niveles de autodeterminación, constituyen también expresiones de esta politización.

Como se mencionó en el primer apartado de este capítulo, uno de los factores que permite comprender la politización de una parte de las organizaciones de personas con discapacidad es la penetración del modelo social anglosajón, con su presencia en las organizaciones de estudiantes, docentes e investigadores del ámbito de las ciencias sociales, donde se han comenzado a plasmar estas ideas.

Uno de los hitos recientes al respecto fue la marcha del 3 de diciembre de 2019, cuya consigna “No más caridad, queremos derechos, justicia y dignidad”, que Palos de Ciego venía planteando desde 2011, fue abrazada por las organizaciones a nivel nacional, ganando así visibilidad la demanda por el ejercicio de derechos frente al enfoque caritativo (Ferrante, Pino Morán y Vera, 2023). Es importante notar que la politización de este grupo de personas es un proceso incipiente, que abarca a una proporción aún minoritaria de ellas y sus colectivos.

A continuación, con el objetivo de ilustrar cómo se viven los procesos descritos, vamos a anotar algunas reflexiones surgidas de las experiencias propias del activismo de los autores, que han sido complementadas con las de dos compañeras con discapacidad (Malva y Estefi) con quienes hemos conversado para este trabajo.

El colectivo Acción Mutante surgió en 2018, en la Universidad Academia de Humanismo Cristiano de Santiago. Se planteó inicialmente como un grupo de estudios que luego derivó en un colectivo de acción directa, orientado a la visibilización pública de un posicionamiento político e identitario de la discapacidad,

muy similar al que hiciera antes Palos de Ciego, entre 2011 y 2016. Los planteamientos centrales de Acción Mutante fueron la crítica a las instituciones caritativas de la discapacidad, la reivindicación de la autonomía de las personas con discapacidad y la crítica de las políticas neoliberales vigentes en el país (Ferrante, Pino-Morán y Vera, 2023).

Esta organización fue un espacio de reflexión colectiva donde emergió la idea de disidencia funcional, que años más tarde se plasmó en un artículo (Arroyo y Vera, 2022). En esa publicación, se intentó una delimitación conceptual, llegando a una definición provisional del término, que propone articular las luchas de las personas con discapacidad con las de otros grupos históricamente marginados (...) para construir “una sociedad fundada en la reciprocidad, la colaboración y el cuidado mutuo, una sociedad en la que todas las personas —en permanente interdependencia— podamos desarrollar nuestra autonomía y disponer con genuina libertad de nuestros cuerpos y decisiones. Una sociedad en la que la diversidad inherente a la vida natural y humana pueda florecer y desarrollarse en armonía” (Arroyo y Vera, 2022: 190).

Por su parte, Asociación Crea es un colectivo sin fines de lucro surgido en 2010, orientado a favorecer la accesibilidad de la cultura y las artes para personas con discapacidad, especialmente visual y auditiva. A lo largo de más de 10 años de experiencia, han trabajado implementando herramientas de accesibilidad en colaboración con galerías, museos, centros culturales y otras instituciones. Su diversidad interna es grande, incorpora a personas sin discapacidad junto con personas con

discapacidad visual, auditiva y otras. En palabras de Malva, ex integrante de la organización:

En Crea hay personas ciegas comunicándose en lengua de señas chilena con personas sordas, por ejemplo, y pasan otras cosas. Se debe promover que la discapacidad se encuentre en todas sus manifestaciones, se produce una empatía y una identificación con el otro que es muy fuerte. Y hay que usar la creatividad porque hay que resolver temas todo el tiempo: cómo hacemos que todos se sientan parte, cómo hacemos que haya comunicación para todos, cómo lograr que todos participen. Y es desafiante, pero es bacán cuando se logra.

En otras palabras, la convivencia en la diversidad promueve el desarrollo de la agrupación y potencia su quehacer, dado que la dinámica interna requiere de soluciones creativas para problemas que aún ni siquiera son visualizados desde las instituciones, como es la interacción entre personas sordas y personas ciegas. Es importante dar visibilidad a estas experiencias en la medida de que pueden aportar en la construcción de ambientes efectivamente diversos y accesibles, dado que, como se indicó anteriormente, la lógica de la división biomédica que se reproduce aún en muchas organizaciones no favorece la interacción en la diversidad, promoviendo por el contrario la atomización y el antagonismo de las luchas de cada colectivo.

En cuanto al Movimiento Feministas por la Accesibilidad Universal, según nos comparte Estefi, nace con el objetivo de concientizar a organizaciones feministas sobre el capacitismo y la accesibilidad universal. Ella sostiene que en Chile el espacio de los feminismos es bastante hostil para la discapacidad: "... y al final te das cuenta de que todos los espacios terminan siendo hostiles para la discapacidad. Pero igual hemos ido permeando los feminismos disidentes".

Esto es ilustrativo de la fragmentación de las luchas y demandas sociales y las dificultades para encontrar puntos comunes entre distintas propuestas emancipatorias. Al mismo tiempo expone la invisibilidad de la discapacidad, relegada a espacios que también se identifican como disidentes de lo establecido.

Un tema central para esta agrupación ha sido visibilizar las violencias hacia mujeres y disidencias sexo-genéricas con discapacidad, desarrollando alianzas con organizaciones de la comunidad LGBTIQ+. Comenta Malva de Asociación Crea:

Hicimos una investigación para mapear la situación de mujeres y disidencias con discapacidad. Hicimos entrevistas y grupos focales para dejar registro de lo que estaba sucediendo, en términos de violencia, sobre todo. Y nuestra intención era no replicar las prácticas extractivas de investigación, entonces tejimos lazos extensos en el tiempo, lo que hizo que esas alianzas fueran duraderas.

De este modo, el fenómeno de la politización se expresa aquí en el empeño de visibilizar situaciones de violencia estructural que afectan a colectivos específicos dentro de la discapacidad: mujeres y disidencias. Es destacable el hecho de que, como una constante histórica en Chile, nuevamente una organización de la sociedad civil se hace cargo de dar visibilidad a una temática ausente de las políticas estatales y de la investigación académica, resultando evidente que tanto el Estado como la academia tienen mucho que aprender de iniciativas así, las que deberían ser potenciadas y fortalecidas desde la institucionalidad.

En cuanto al fenómeno identitario vinculado a la discapacidad, se constata en la última década un proceso de florecimiento de sus reivindicaciones desde diversos colectivos, destacándose entre ellos las personas autistas, con otras condiciones neurodivergentes y las personas sordas.

Bajo este marco, junto a la noción de disidencia funcional ya comentada, algunas personas y organizaciones han comenzado a utilizar conceptos como el de diversidad funcional, como fue el caso de FEMACU y Asociación Crea hasta hace algún tiempo. Sin embargo, esta decisión no está exenta de cuestionamientos. Al respecto, Malva señala:

Ahora, si retrocediera el tiempo, no defendería tanto la idea de diversidad funcional, ahora estoy por hablar de discapacidad y de personas con discapacidad (...) En nuestro contexto la diversidad funcional es un concepto muy

“buenista”, somos todos diversos, y eso viene a borrar las dificultades cotidianas con las que vivimos. Siento que la diversidad funcional le cae muy bien a cierto sector que quiere aplacar las diferencias y convertirla en identidades diversas.

Estos cambios en la forma de nombrar la discapacidad son propios del proceso de problematización que se ha dado en los últimos años. En particular respecto a la noción de diversidad funcional, Arroyo y Vera (2022) han hecho anotaciones similares, en el sentido del riesgo que supone invisibilizar las condiciones específicas de producción de la discapacidad en esta parte del mundo, cayendo con ello en el juego gatopardista del neoliberalismo, donde cambios cosméticos son presentados como transformaciones paradigmáticas, a instancias de que las condiciones efectivas de vida de las personas con discapacidad permanecen inalteradas.

En las últimas décadas, las instituciones de educación superior en Chile comenzaron a promulgar políticas e implementar iniciativas de apoyo para personas con discapacidad. En ellas, de manera similar a lo que ocurre en las instituciones estatales latinoamericanas con la CDPD, se suelen adoptar nuevas denominaciones como “personas en situación de discapacidad”, que sin embargo no van acompañadas de transformaciones efectivas a favor del ejercicio de derechos, con el riesgo de la clausura del debate y el aplanamiento de las disputas en este campo (Ferrante, 2015; Yarza de los Ríos et al., 2019). Un ejemplo de esto lo comenta Malva:

A nivel de las instituciones los conceptos se adoptan, pero sin participación real de las personas: las escuchan un rato, adoptan su lenguaje y después las dejan fuera. Al hacer eso obtienes un vocabulario que pertenece a una comunidad, sin considerar luego la participación de ella, y ahí lo que pasa es que los conceptos quedan totalmente vacíos de contenido. Es lo que pasó en la Universidad de Chile: el concepto de diversidad funcional está en sus políticas, pero no hay nadie que lo sustente. Es la maniobra colonialista clásica.

En el ámbito universitario, en 2023 surgió en Santiago la Colectiva Invisible, formado por estudiantes de diversas universidades públicas y privadas. Esta agrupación ha mostrado, mediante acciones públicas de activismo,<sup>2</sup> el impacto del capacitismo en la educación superior, en donde las barreras de acceso, accesibilidad, actitudinales y otras son el reflejo de las barreras estructurales presentes en la sociedad. Este contexto adverso de la universidad neoliberal invisibiliza y excluye la discapacidad, imponiendo además una carga emocional desproporcionada al estudiantado con discapacidad,

- 
- 2 El activismo es una forma de activismo que puede manifestarse de diversas maneras, incluyendo la creación de obras de arte visual, performances, murales callejeros, instalaciones artísticas, música, entre otros medios creativos. Estas expresiones artísticas suelen abordar temas como los derechos humanos, justicia social, igualdad de género, diversidad cultural, etcétera.

dada la normalización, la sobreadaptación y el ocultamiento de la propia identidad y condiciones personales. El arte surge entonces como un espacio de resistencia y empoderamiento, donde estas personas pueden construirse como ciudadanas activas y críticas, desafiando estereotipos impuestos y reclamando su derecho a la representación y la identidad propia. La conexión entre colectivos y lugares proporciona un sentido de pertenencia y validación que contrarresta la discriminación y la invisibilidad.

Una última anotación sobre este tema dice relación con las brechas que hay en Chile entre el fenómeno identitario, en el ámbito de la discapacidad, y las transformaciones efectivas en favor de la accesibilidad y la plena participación de todas las personas. En efecto, continúa Malva:

La identidad disca es un problema de la sociedad en general. Que haya tantas personas con discapacidad en un amplio espectro no sé si les sirve a las personas con discapacidad que enfrentan barreras cotidianas. Si todo el mundo se reconoce como personas con discapacidad, ¿qué pasa con el pequeño grupo de personas que tiene necesidades específicas de accesibilidad? Si todos somos algo, al final nadie lo es.

Nuevamente, bajo el manto de un supuesto progreso se esconde la perpetuación de condiciones de marginalidad y la falta de garantías básicas para el ejercicio de derechos por

parte de las personas con discapacidad. Surge el desafío de compatibilizar el desarrollo de identidades con la crítica radical de las condiciones de producción de la discapacidad en el país, y las demandas por transformaciones efectivas en favor de los derechos de todas las personas.

Entretanto, donde hay garantías mínimas de accesibilidad se dan otras dinámicas y se abren nuevas posibilidades. Estefi, que actualmente vive en España, comenta:

Estoy viviendo en un lugar donde no tengo que pelear tanto. Entonces, como no tengo que estar siempre en pie de guerra, ahora para mí la discapacidad pasó a ser una identidad (...) es parte de mí, siempre ha sido parte de mí, pero ahora es como una parte bien asumida, y todo lo que hago es por los que vienen a futuro.

Esta transformación de la experiencia personal en función del contexto social confirma la relevancia de las condiciones sociales, económicas y culturales y su impacto en la vivencia específica de la discapacidad. Mientras en Chile las personas con discapacidad debemos luchar día a día por ser consideradas personas, por ejercer nuestro derecho a existir, a contrapelo de la normalidad capacitista imperante, en otros lugares donde hay algunos avances importantes en accesibilidad y las personas con discapacidad sufren menos discriminación y gozan más del estatus de personas con dignidad y derechos, la energía que antes debía invertirse en ser reconocidas

como tales ahora puede ser redireccionada, abriendo nuevas posibilidades de vivir la discapacidad. En palabras de Estefi:

Cuando uno asume su identidad todo es más expedito, obviamente identificando cuáles son tus necesidades y verbalizándolas, ya no eres como la súper woman que puede hacer todo y llegar a todas partes, ahora soy más consciente de mis limitaciones y de que necesito ciertos apoyos.

Estas experiencias dan cuenta de la necesidad de reconocer la propia vulnerabilidad al interior del activismo disca como una práctica anticapacitista, donde no todo se puede, que la posición de activista no debe significar estar constantemente activo y que esto no implica una contradicción con las propias luchas de las personas con discapacidad.

### **Reflexiones finales: ¿por qué es fundamental el activismo de las personas con discapacidad?**

Comprender la importancia del activismo de las personas con discapacidad es fundamental para la conquista de los derechos humanos, sobre todo en el contexto actual, cuando se enfrentan las estructuras coloniales, patriarcales y neoliberales propuestas por los Estados modernos. Este capítulo resalta la importancia de reconocer y valorar estas trayectorias, cuerpos y luchas, tanto a nivel histórico como teórico.

De esta manera, el activismo de personas con discapacidad ha desempeñado un papel crucial en el fortalecimiento de las asociaciones y en el impulso de políticas públicas, evidenciando la evolución y mutación de sus demandas a lo largo de la historia. Más allá de la lucha inicial por la accesibilidad física, este movimiento ha dado lugar a un desarrollo de identidades más amplio, abordando una diversidad de condiciones y su vínculo con el género, sexualidad, raza y clase social. No obstante, esta evolución no está exenta de desafíos, ya que la lucha por el reconocimiento y la interseccionalidad se enfrenta a obstáculos persistentes en una sociedad neoliberal.

A pesar de los avances logrados, las personas con discapacidad siguen enfrentando múltiples formas de discriminación y opresión, lo que subraya la urgente necesidad de una sociedad más justa, donde haya un cambio de paradigma y la justicia no solo se trate de distribuir recursos económicos de manera más equitativa, sino también de abordar las estructuras de poder que generan desigualdades económicas, sociales, políticas y culturales. Estos debates involucran tanto a personas con discapacidad como a gobiernos, instituciones, organizaciones y la sociedad civil en general, con el principal objetivo de visibilizar que la discapacidad es un problema político de carácter público.

En resumen, a partir del estado actual del movimiento de la discapacidad en Chile, nos interesa recuperar una interrogante fundamental planteada por sus ideólogos en los albores del modelo social británico: ¿cómo se articula la emancipación de las personas con discapacidad con un proyecto global de

emancipación humana? Al respecto, visualizamos la necesidad de trascender las luchas identitarias y sectoriales para construir un proyecto alternativo al capitalismo que no sólo permita la emancipación humana, sino que además lo haga en equilibrio con la naturaleza y los demás seres vivos. Este imperativo requiere construir alianzas y vínculos con otros movimientos sociales que permitan recorrer ese camino.

Esto implica, entonces, entender que los estudios sobre discapacidad no hablan sólo sobre nosotros, las personas con discapacidad, sino también sobre el mundo en el cual vivimos. Es crucial no olvidar el lugar del que vienen esos estudios. Su objetivo principal es cuestionar lo establecido, tensionar la idea de que portar una diferencia implica automáticamente una condena a la pobreza y marginación social. Esto conlleva discutir el modelo capitalista en el que vivimos y pensar en una sociedad de nuevo tipo, que acoja y valore la diversidad como parte de la naturaleza humana.

Para finalizar, nos parece crucial seguir insistiendo que, con el fin de lograr cualquier avance en materia de transformación política para las personas con discapacidad, resulta imprescindible la participación protagónica de estas mismas personas y de sus organizaciones, del igual forma que debemos seguir profundizando en investigaciones situadas a la realidad latinoamericana, destacando sus particularidades, poniéndolas en diálogo con saberes ancestrales y con una impronta anticolonial.

## Agradecimientos

Este capítulo no habría sido posible sin el apoyo y la inspiración de numerosas personas y colectivos que luchan incansablemente por la justicia social y la igualdad de derechos. En primer lugar, queremos agradecer a la Colectiva Invisible, compuesta por personas con discapacidad y aliadas, cuyo trabajo en el activismo disca en Chile ha sido una fuente constante de inspiración y aprendizaje. Su compromiso con la visibilización de las realidades de las personas con discapacidad a través del arte nos ha impulsado a explorar nuevas formas de activismo y expresión. También queremos dar nuestro profundo agradecimiento a Camila Serrano, miembro del equipo organizador de los Encuentros Disca Divergentes. Su labor en la creación de espacios de encuentro y diálogo para personas con discapacidad ha sido fundamental para fortalecer el movimiento y generar nuevas estrategias de lucha. Asimismo, agradecemos a Estefi Leiva, activista ciega, Máster en Psicología Educativa y candidata a doctorado en Psicología de la Educación, por compartir su experiencia y conocimientos sobre el activismo de este grupo de personas. Su perspectiva crítica y compromiso con la lucha por los derechos humanos nos han enriquecido enormemente. Además, queremos agradecer a todas las personas con discapacidad que han participado en movimientos sociales y han levantado sus voces para exigir sus derechos. Sus historias de lucha y resistencia son un testimonio de la fuerza y la resiliencia que tiene la comunidad. Esperamos finalmente que este capítulo contribuya a visibilizar la importancia del activismo de las personas con discapacidad y

a generar nuevas alianzas entre la academia, los movimientos sociales y sus vínculos con el activismo.

## Referencias

Arnau, S. (2013). La filosofía de vida independiente. Una estrategia política noviolenta para una cultura de paz. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 7(1), 93-112. <http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol7-num1/art5.pdf>

Arroyo, P. y Vera, L. (2022). Disidencia funcional, una propuesta desde el Sur para repensar la discapacidad. *Aequitas*, 28(2), 181-190. <https://doi.org/10.7202/1093620ar>

Bronfman, P. y Bronfman, N. (2022). *Performance, ciudadanía y activismo en Chile 2010-2020*. Editorial Oso Liebre.

Brégain, G. (2021). Historia y memorias de las manifestaciones callejeras de los "lisiados" a principios de los años 70 en el Cono Sur (Argentina, Chile, Uruguay). *Pasado Abierto*, 7(13). 56-95.

Butler, J. (2017). *Cuerpos aliados y lucha política*. Editorial Paidós.

Federici, S. (2004) Calibán y la bruja: mujeres, cuerpo y acumulación originaria. *Traficantes de Sueños*.

Ferrante, C. (2015). Política de los cuerpos, discapacidad y capitalismo en América Latina. La vigencia de la tragedia médica personal. *Revista Inclusiones*, 41-61. <https://revistainclusiones.org/index.php/inclu/article/view/2891>

Ferrante, C.; Pino-Morán, J. y Vera, L. (2023). ¡No más caridad, queremos derechos, justicia y dignidad! Las marchas anti-Teletón en Chile (2011-2021). *Temas Sociológicos*, 32, 301-343. <https://doi.org/10.29344/07196458.32.3278>

Foucault, M. (1967). Los Espacios Otros en *Architecture, Mouvement, Continuité*, 5, 46- 49.

Foucault, M. (2006). *Anormales*. México: Fondo de Cultura Económica.

Freire. P. (2012). *Pedagogía del oprimido*. Siglo XXI.

Iáñez, A. (2009). Vida independiente y diversidad funcional: resultados de una investigación social aplicada en la provincia de Sevilla. *Portularia*, IX, (1), 93-103

Lapierre, M. (2022). Estado del arte de la discusión latinoamericana sobre capacitismo. *Disability and the Global South*. 9(1), pp. 2152-2180. [https://disabilityglobalsouth.files.wordpress.com/2022/09/09\\_01\\_02.pdf](https://disabilityglobalsouth.files.wordpress.com/2022/09/09_01_02.pdf)

Liasidou, A. (2013) Intersectional understandings of disability and implications for a social justice reform agenda in education policy and practice. *Disability & Society*, 28:3, 299-312, <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710012>

McRuer, R. (2021). Teoría crip: Signos culturales de lo queer y de la discapacidad. Kaótica Libros.

Pino-Morán, J. (2020). *Cuerpos en luchas: itinerarios disidentes de la discapacidad en Chile*. [Tesis doctoral]. Universidad Autónoma de Barcelona.

López-Radrigán, C. (2023). Repertorios en resistencia de la discapacidad en el estallido social chileno. *Astrolabio. Revista Internacional de Filosofía*. (27) 5-34. <https://raco.cat/index.php/Astrolabio/article/view/427356>

Romero-Rojas (2023). Discapacidad y Artivismo en los Espacios Públicos en Chile: una forma de acción colectiva para ejercer ciudadanía y desarrollar identidad cultural en S. López de Maturana y M. Vásquez Astudillo (Eds.). *Arte y Pedagogía* (pp. 121–144) FACOS-UFSM Editora.

Romero-Rojas y Fernández, (2024). Discapacidad y Artivismo: potencia creativa y expresión ciudadana en el espacio público en V. Romero-Rojas y M. Lizama (Eds.), *La Emoción de Crear. Artes, Aprendizaje Socioemocional y Discapacidad*. (pp. 51–59) Ediciones UC.

Rosato, A., Angelino, A., Almeida, M.E., Angelino, C., Kippen, E., Sánchez, C., Spadillero, A., Vallejos, I., Zuttión, B. y Priolo, M. (2009). El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. *Ciencia, Docencia y Tecnología*, (39), 87-105.

Suazo, B. y Reyes, M. (2019). La Politización de la “Discapacidad” en Chile como Práctica de lo Común de Organizaciones de y para Personas “con Discapacidad”. *Castalia - Revista*

*De Psicología De La Academia*, (32), 119-138. <https://doi.org/10.25074/07198051.32.1344>

Yarza de los Ríos, A., Angelino, A., Ferrante, C., Almeida, M y Miguez Pasada, M. (2019). Ideología de la normalidad: un concepto clave para entender la discapacidad desde América Latina. En: Yarza de los Ríos, A., Sosa, L. y Pérez Ramírez, B. (coords.) *Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina*. CLACSO, pp. 21-43.



# Capítulo 10

## **“Si nos enseñan, lo vamos a lograr”: autonomía desde la voz de los Expertos por Experiencia hacia los conocimientos científicos**

Marcela Tenorio

Paulina Sofía Arango Uribe

Andrés Aparicio

Florencia Villaseca

Ricardo Pizarro

Felipe Pierret

Gonzalo Osorio

Carolina Lucero

### **¿Cómo se construyó este capítulo?**

Este capítulo explora el rol de la autonomía en el proceso de identificación de la discapacidad intelectual y su potencia para el diseño de Planes Centrados en la Persona (Claes et al., 2010), lo que permite una aproximación con foco en los derechos y no en las necesidades de este grupo de personas.

El desafío de escribir este trabajo fue asumido por un grupo mixto de autores, que incluye a investigadores sin discapacidad y a Expertos por Experiencia contratados en la Oficina Profesional de Vocerías del Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (MICARE). Esta decisión busca respetar el compromiso de construir espacios inclusivos de producción científica, que incorporen en primera línea la voz de los colectivos directamente involucrados.

El primer paso del proceso de escritura fue una reunión de los Expertos por Experiencia con la dinamizadora de la Oficina Profesional de Vocerías, para presentar el proyecto y recoger sus primeras impresiones. Los temas propuestos fueron organizados en tres ejes centrales que estructuran este capítulo y, sobre cada tema, se invitó a los Expertos a expresar sus preocupaciones e ideas. Las sesiones de trabajo fueron grabadas y de las grabaciones se rescataron las viñetas que alimentan el texto.

Después, los investigadores sin discapacidad dieron estructura al capítulo a partir del material base, centrando los temas que emergieron desde el trabajo con los Expertos por Experiencia. En ese proceso, las vivencias propias del grupo fueron complementadas con el conocimiento científico disponible.

A continuación, el capítulo fue presentado a los Expertos por Experiencia a fin de verificar que el resultado final reflejara de forma apropiada sus preocupaciones. Finalmente, se generó una síntesis en Lectura Fácil (Plena Inclusión, 2018; Unión Europea, 2018) a través del Servicio de Lectura Fácil

del consorcio formado por la Universidad de los Andes y la Pontificia Universidad Católica de Chile. Este documento está anexo al capítulo.

El proceso de generación y comunicación de conocimiento desde el enfoque de la investigación inclusiva supuso desafíos que asumimos con responsabilidad. El trabajo coordinado implicó desplegar ajustes constantes que mantuvieran centrada la voz de los Expertos por Experiencia, siendo el uso de mediadores e información en Lectura Fácil las dos herramientas más utilizadas en el proceso de generación de apoyos.

### **¿Qué es la autonomía? ¿Qué modelos teóricos nos ayudan a estudiarla?**

La autonomía es un concepto que se relaciona con la toma de decisiones sobre la propia vida y se considera una necesidad psicológica básica (Ryan & Deci, 2017). La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, 2006) declara, en su artículo 3, el derecho a la autonomía personal, que supone la toma de las propias decisiones y la independencia. Su reconocimiento como derecho humano es una declaración política que se deriva de la frecuencia con que las personas con discapacidad, especialmente aquellas con discapacidad intelectual, ven limitada su autodeterminación (Mumbardó-Adam et al., 2017; Vicente et al., 2020).

Actualmente, entendemos la discapacidad desde el modelo biopsicosocial, que señala que esta emerge en un contexto que le impone barreras a la persona debido a sus diferencias

y características particulares (Bach, 2017). Esas barreras incluyen actitudes negativas y estigma, cuya consecuencia son menos oportunidades y menos experiencias que favorezcan la autonomía (Peterson et al., 2021). El estigma lleva a que existan menores expectativas respecto a los logros que las personas con discapacidad intelectual pueden alcanzar en temas básicos como vivir solos, formar una familia, trabajar y lograr independencia económica (Salt & Jahoda, 2020).

El concepto de “conductas adaptativas” ha sido usado por investigadores para avanzar en el estudio y comprensión de la autonomía. Heber, en 1959, sugirió que la conducta adaptativa debía ser un elemento central en la comprensión de la “deficiencia mental”, nombre que recibía en ese momento la discapacidad intelectual.

La manera como se entiende y estudia la conducta adaptativa ha tenido cambios en el tiempo. Pasó de una visión normalizadora, que centraba la atención en los impedimentos de la persona, a convertirse en un elemento importante para la comprensión e incorporación de apoyos centrados en la persona (Alarcón-Leiva, 2014). Por ejemplo, la visión normalizada se preguntaba si alguien con discapacidad intelectual sería capaz o no de rendir testimonio durante un juicio. La visión basada en los apoyos asume que toda persona con discapacidad intelectual podrá rendir testimonio en juicio, siempre y cuando se hayan detectado sus apoyos necesarios y estos sean entregados. Aunque actualmente hay un acuerdo general sobre el valor que tiene el estudio de la conducta adaptativa como eje del proceso de identificación y

acompañamiento de la discapacidad intelectual, se trata de un área que no está libre de controversias pues ha sido complejo definirla (Clausen, 1972), hay limitaciones para evaluarla por la falta de patrones (Baumeister & Muma, 1975) y muy poco empleo de este constructo en la práctica profesional (Zigler et al., 1984).

La conducta adaptativa se entiende desde un modelo con tres factores que incluyen lo conceptual, lo social y lo práctico. En primer lugar, su expresión es profundamente contextual, vale decir, depende de las características culturales en las que se encuentra la persona; se sabe que estas son dinámicas, por ende cambian y se complejizan con el paso del tiempo; está establecido que es necesario contar con información de múltiples fuentes, lo que implica hacerse cargo de que su expresión varía en función de las exigencias que impone cada ambiente; y son comunitarias, o sea que se encuentran situadas e incluidas territorialmente (Oakland & Harrison, 2008).

El factor conceptual hace referencia a los procesos relacionados a planificación, resolución de problemas y pensamiento abstracto, el uso de ideas y símbolos respecto al tiempo, la matemática y los mensajes escritos; la autodirección, la anticipación y el manejo de conceptos financieros.

El factor social se ocupa de explorar las relaciones sociales e interpersonales, el trabajo y resolución de problemas en el trabajo en grupo, las vulnerabilidades asociadas a victimización, la credulidad y sugestión.

Por último, el factor práctico tiene relación con el cuidado personal y las habilidades domésticas; con las habilidades laborales, el uso práctico de propiedad y dinero y el mantenimiento de un lugar seguro.

Este modelo teórico ha sido probado en numerosos estudios. Dentro de los hallazgos más relevantes está la demostración de que la expresión de la conducta adaptativa varía en función de las exigencias del ambiente y, entonces, una persona no requerirá los mismos apoyos en todos los contextos (Sabat et al., 2019). El carácter dinámico de la conducta adaptativa genera tensiones, pero es, también, una de sus mayores virtudes al momento de ser aplicada.

La comprensión actual de la discapacidad intelectual pasó de tener un enfoque que consideraba niveles de severidad por otro que enfatiza los apoyos necesarios para favorecer el desarrollo, la autonomía, la inclusión y la participación social (Kuppens et al., 2010). Así se reconoce que cada individuo tiene habilidades únicas y que, con los apoyos adecuados, avanza en su desarrollo y en su participación. El paradigma de apoyos plantea que la diferencia entre personas con discapacidad intelectual y personas sin discapacidad es que, las primeras, requieren de distintos tipos de apoyos en distinta intensidad para lograr participar plenamente en la sociedad (Schalock et al., 2021).

Enfatizar los apoyos permite también resolver la tensión entre cuidado y acompañamiento. Aunque "cuidado" implica realizar acciones individuales o grupales en busca de nuestro bienestar,

las personas con discapacidad intelectual manifiestan que esa palabra les gusta menos que “acompañamiento”, pues parece hablar de una relación vertical en la que alguien se “hace cargo” de otro, mientras que acompañamiento establece una relación de iguales. En este contexto, los apoyos ofrecen la posibilidad de pensar desde el cuidado en términos de acciones de bienestar, manteniendo la horizontalidad de la relación.

El paradigma de apoyos tiene un impacto en los roles que asumen las personas y organizaciones que acompañan a las personas con discapacidad intelectual, ya que el foco de ese acompañamiento no está en entregar “tratamientos” o “servicios”, sino en un trabajo que pone en el centro de las decisiones a la propia persona (Schalock et al., 2021; Thompson & Viriyangkura, 2013). El enfoque centrado en la persona es, entonces, un modelo que sitúa a esta en el centro de todas las decisiones y acciones relacionadas con su vida y su bienestar, por lo que promueve la autonomía y la toma de decisiones (Brown et al., 2017). Reconoce, además, que todas las personas pueden expresar su voluntad y que es el contexto el que debe asegurar que esa voluntad se recoja y respete.

Este enfoque es fundamental para favorecer la autonomía de las personas con discapacidad intelectual. Si consideramos que la autonomía parte por la posibilidad de tomar decisiones sobre la propia vida, esto solo puede lograrse si tenemos presente que cada persona es diferente, tiene sus fortalezas, debilidades, motivaciones e intereses, que deben estar en el centro de cualquier intervención, apoyo o ajuste que se entregue. El enfoque centrado en la persona permitirá, finalmente, que

la persona tenga control sobre su vida, lo que favorecerá su calidad de vida y su motivación (Beadle-Brown et al., 2012; Brown et al., 2017).

## **¿Qué barreras experimentan las personas con discapacidad intelectual para lograr su autonomía?**

En el trabajo grupal de reflexión de los Expertos por Experiencia, se identificaron algunas barreras observadas desde su vida cotidiana en Chile. Estas fueron organizadas en tres grandes grupos: (1) barreras actitudinales, (2) barreras personales y (3) barreras a razón de la formación de los profesionales.

### **Barreras actitudinales**

Se denomina barrera actitudinal al conjunto de acciones excluyentes que resultan del estigma expresado hacia personas con discapacidad, que terminan entorpeciendo desde el acceso hasta la participación en igualdad de oportunidades (Scior, 2011). Ejemplos típicos son la subestimación de sus habilidades (cuando se asume que no van a poder hacer algo *a priori*, solo porque tienen discapacidad intelectual) y el paternalismo (por ejemplo, la persona sin discapacidad cree que sabe qué es lo mejor para la persona con discapacidad intelectual, lo que lleva a tomar decisiones por ella con el argumento de la protección).

Los Expertos por Experiencia destacan especialmente el rol que cumple la infantilización como práctica común en el país, la que

disminuye las posibilidades de construir con éxito un proceso de autonomía y autodeterminación.

Nos tratan como niños o piensan que somos niños chicos, en vez de tratar de apoyarnos para que seamos más independientes. Hay personas que piensan que las personas con discapacidad intelectual no pueden ser autónomas, que siempre vamos a depender de otros. Esto no es así, si nos enseñan a ser autónomos y nos dan oportunidades para practicar la autonomía, sí lo vamos a lograr.

Estrechamente asociado a la infantilización, aparece la sobreprotección como una práctica usual en las familias de personas con discapacidad intelectual durante el proceso de crianza (Hemm et al., 2018; McConnell et al., 2022). Pese a estar justificada desde la idea de protección y cuidado, numerosos autores han sugerido que la sobreprotección no es recomendable y que se requiere trabajo para disminuir su impacto negativo en la vida de estas personas (Wilson et al., 2014; Wilson & Durbin, 2012).

Muchas veces las familias sienten miedo de que nos pase algo y nos tienden a sobreproteger, ya que no confían en sus hijos con discapacidad intelectual, piensan que no vamos a poder, que no lo vamos a lograr.

## **Barreras personales**

Las barreras personales pueden definirse como las actitudes, habilidades, emociones y creencias de la propia persona con discapacidad intelectual, que dificultan su participación y autodeterminación (Vaucher et al., 2020). Estas se relacionan con la falta de empoderamiento del colectivo de personas con discapacidad intelectual para ser protagonistas de procesos que los involucren de manera directa, y aparecen reiteradamente como un tema de alta importancia en el discurso de los Expertos por Experiencia.

Es importante que las personas con discapacidad intelectual nos empoderemos: que sepamos cuáles son nuestros derechos, que sepamos todo lo que podemos lograr, todos los apoyos que podemos recibir para tener una buena vida.

Además, los expertos por Experiencia destacan la importancia de la autoidentificación y autoconocimiento para lograr el empoderamiento personal.

Si no sabemos que tenemos discapacidad intelectual, no vamos a entender qué cosas nos cuestan más y vamos a tener expectativas poco realistas de nuestra autonomía. Sería como estar siempre confundidos, saber que algunas cosas me cuestan más pero no entender la razón, ni tampoco saber cómo superar algunas dificultades. Si sé que tengo discapacidad

intelectual, voy a estar más preparado como persona, si conozco la condición que tengo voy a tener más claridad sobre qué apoyos necesito para desenvolverme en mi vida y para lograr ser una persona más autónoma.

Las prácticas de empoderamiento han cobrado especial relevancia desde la formulación de la CDPD (Asamblea General de las Naciones Unidas, 2006), en la que quedó claramente establecida la necesidad de que las personas con discapacidad estén en la primera fila de las decisiones frente a asuntos que les competen de manera directa, y no en calidad de opinantes o consultores, sino con ideas claras y una participación vinculante.

Diversos modelos teóricos permiten diseñar e implementar medidas de educación desde el empoderamiento para este grupo de personas (Al-Zoubi & Rahman, 2017; Wass & Safari, 2020). Rescatamos el trabajo adelantado en PaísDI, un programa social complejo que fue financiado por el Gobierno de Chile, con diseño y ejecución en la Universidad de los Andes. El programa, construido desde el enfoque de la investigación inclusiva, se estructuró en 4 módulos de trabajo con 8 horas de trabajo directo. Se implementó en todo el país, alcanzó a más de 460 personas con discapacidad intelectual y sus grupos de interés asociados (e.g., familias, profesionales y organizaciones de apoyo). La medición mostró que es posible avanzar en conocimiento, habilidades y estrategias de vocerías para personas con discapacidad intelectual (Tenorio et al., 2022).

## **Barreras relacionadas con la formación de profesionales**

Las barreras relacionadas con la formación de profesionales podrían definirse como aquellas prácticas desactualizadas que derivan del estigma y creencias de los profesionales que acompañan a personas con discapacidad intelectual.

Estas barreras se relacionan con la escasa preparación que suelen tener los trabajadores del área de la salud y la educación (e.g., médicos, psicólogos, terapeutas ocupacionales, profesores, fonoaudiólogos, entre otros) en discapacidad intelectual, tanto en su formación de base como en la de posgrado. Junto con ello, la comprensión de este tipo de discapacidad, los estándares para su identificación y la entrega de apoyos ha cambiado de manera constante en las últimas décadas (Schalock et al., 2021), lo que hace necesario que los profesionales que apoyan y trabajan con personas con discapacidad intelectual estén en formación continua para mantener sus conocimientos actualizados. Procesos como la identificación deben seguir los estándares mundiales, por profesionales formados con esos estándares, que manejen los instrumentos de evaluación requeridos, con criterio clínico y actualizados en la comprensión de la discapacidad intelectual. Esto garantizará que el apoyo a estas personas sea el adecuado a sus requerimientos y no vulnere sus derechos.

## **¿Qué necesita una persona con discapacidad intelectual para alcanzar la autonomía?**

Los Expertos por Experiencia definieron seis ámbitos que, para ellos, aglomeran lo que se requiere para la construcción y plena expresión de autonomía en las personas con discapacidad intelectual. Estos incluyen: (1) literacidad o conocimiento sobre la condición y el modelo de apoyos centrados en la persona; (2) la incorporación de una perspectiva del desarrollo que deje de lado la idea de edad mental; (3) la construcción de vías de participación consciente e informada de las familias; (4) el avance en desestigmatización frente a la discapacidad intelectual en, al menos, los grupos de interés; (5) la construcción social activa de oportunidades de participación en todos los ámbitos de lo privado y lo público y; (6) el empoderamiento de las propias personas con discapacidad intelectual.

### **Ámbito 1 - Literacidad**

La literacidad implica comprender que el origen de la discapacidad intelectual está sujeta a una base biológica que puede o no ser conocida. Este tipo de discapacidad se entiende como una condición del neurodesarrollo en la que hay desafíos en procesos cognitivos y de aprendizaje, así como también una respuesta que está bajo lo esperado para la edad cronológica frente a los desafíos de conducta adaptativa que impone el ambiente (Schalock et al., 2021). Para todos los casos, la identificación requiere del uso de pruebas estandarizadas de aplicación individual.

Respecto al modelo de apoyos centrados en la persona, se entiende que es una metodología de trabajo que permite reconocer de manera individual cuáles son los ajustes razonables que requiere cada una para que la expresión de sus derechos sea garantizada. La integración de este modelo busca transitar de una aproximación centrada en las necesidades a una aproximación basada en los derechos (Buntinx & Schalock, 2010; Thompson & Viriyangkura, 2013).

Según los Expertos por Experiencia, todas las personas que son parte de los grupos de interés deberían tener una alta literacidad. Se refieren explícitamente a los profesionales que prestan servicio al colectivo:

Es importante que los profesionales se informen, que conozcan y entiendan qué es la discapacidad intelectual para que sepan atender nuestras necesidades. Muchas veces se confunde la discapacidad intelectual con otras condiciones, y eso hace que no recibamos los apoyos que necesitamos.

Agregan que la necesidad de avanzar en este tema implica dejar de lado modelos que han dominado la teoría y la práctica pero que, a la luz de los avances y nuevos conocimientos, requieren de revisión:

Las personas confunden “incapacidad” con “discapacidad”. Muchos piensan que no somos capaces de nada, nos tratan como personas

incapaces. Es importante que las personas sepan que la discapacidad no es lo mismo que incapacidad, podemos hacer lo que nos propongamos, la diferencia es que vamos a necesitar apoyos en algunas cosas que nos cuestan más. Pero eso no tiene nada que ver con ser incapaces.

Habiendo avanzado en literacidad será posible también implementar el modelo de apoyos. Los Expertos por Experiencia lo viven y ejemplifican de la siguiente forma:

Necesitamos que nos entreguen apoyos para enfrentar las dificultades que se nos presenten. Puede pasar que en un trabajo haya algo que sea difícil de entender y es una ayuda para nosotros que alguien nos ayude a saber lo que está pasando o a pensar en soluciones para los problemas que tengamos.

La investigación pone en evidencia que la literacidad es fundamental para la deconstrucción del estigma que se le da a grupos minorizados (Handoyo et al., 2021; Tenorio et al., 2020). Contar con conocimiento actualizado y apropiado sobre las condiciones discapacitantes ayuda a disminuir atribuciones sin sentido, tales como que una persona tiene discapacidad intelectual porque es víctima de una posesión demoníaca o porque no tuvo disciplina suficiente en su infancia. La literacidad permite descartar formas de intervención que son controversiales, como el uso de prácticas religiosas o la

implementación de tratamiento sin evidencia que ponen en riesgo su vida (por ejemplo las dietas cetogénicas o el consumo de hipoclorito sódico, por mencionar algunas) (Foxx & Mulick, 2016).

Aumentar la literacidad hace posible avanzar en la implementación de modelos de acompañamiento basados en evidencia, que además aportan a la garantía de derechos. Las personas con discapacidad intelectual suelen enfrentarse a barreras relacionadas con creencias respecto a que no son capaces, no pueden o que siempre serán “como niños”. Estas creencias llevan a que se les den pocas oportunidades de aprendizaje y participación, lo que afecta su autonomía:

Si a una persona con discapacidad intelectual la tratan siempre como si fuera niña, o como si no fuera capaz, es algo muy malo. Es probable que esa persona con discapacidad intelectual se termine convenciendo de que no será capaz de lograr sus objetivos y metas. La persona se va a sentir encerrada dentro de estas creencias: “no eres capaz”, “eres un niño”, “no vas a poder”.

## **Ámbito 2 - Perspectiva de desarrollo**

Tener esta perspectiva significa entender y reconocer que las personas con discapacidad intelectual, al igual que aquellas con desarrollo típico, pueden aprender y desarrollarse; que la presencia de una trayectoria atípica de desarrollo en ningún caso es sinónimo de imposibilidad. Desde esta perspectiva

entendemos que lo importante es brindarle a la persona, durante todo el ciclo vital, oportunidades y experiencias donde se garanticen sus derechos en las diferentes áreas de la vida.

Para los Expertos por Experiencia es urgente que se les trate de acuerdo con el momento del ciclo vital en el que se encuentran, entregando apoyos y oportunidades que les faciliten seguir avanzando:

Si a una persona con discapacidad intelectual le das deberes y responsabilidades, como por ejemplo ir a hacer un trámite o ir a hacer una compra, le estás dando la oportunidad de ser más autónoma. Esto hay que tratar de hacerlo más, dar oportunidades a las personas con discapacidad intelectual para que se desarrollen y tengan más autonomía y seguridad en sí mismas.

### **Ámbito 3 - Participación de las familias**

Por otro lado, los Expertos por Experiencia resaltan la importancia de sus familias como agentes que favorecen o dificultan el logro de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual. Si la autonomía es un logro progresivo, algo que se desarrolla y que depende de las oportunidades y vivencias que se proveen en el ambiente, el cuidado y acompañamiento familiar que se da desde la infancia será un factor decisivo:

Es importante que las familias nos den la confianza a las personas con discapacidad intelectual, que apoyen nuestros objetivos y que respeten nuestros sueños. Cuando las familias nos transmiten confianza, hacen que confiemos más en nosotros mismos, nos ayudan a sentir que sí podemos lograr nuestros objetivos personales.

La investigación en temas de crianza de niños con discapacidad intelectual muestra que las necesidades de interacción que ellos establecen con sus padres o cuidadores son las mismas que en niños con desarrollo típico (Sabat et al., 2021). Sabemos que cuando los padres tienen un estilo autoritativo en la crianza, el que se caracteriza por un equilibrio entre el establecimiento de normas y límites, mientras se favorece la autodeterminación y autonomía en los niños (Baumrind, 2013), el desarrollo de estos en términos de sus conductas adaptativas se beneficiará (Sabat et al., 2021).

Por supuesto, la relevancia de la confianza y el apoyo de las familias a las personas con discapacidad intelectual no se limita a la niñez, ya que pueden ser una fuente constante de apoyo a lo largo de su vida. En este sentido, será fundamental que la relación con la persona con discapacidad intelectual se base en la confianza en sus habilidades y posibilidades y que se les permita explorar y tener experiencias que respeten su voluntad. Respecto a esto, los Expertos por Experiencia expresan:

La sobreprotección de los padres a veces no nos permite ser más autónomos, crecer y desarrollarnos. Nos limita, hace que nos quedemos pegados o incluso que retrocedamos. Hace que no creamos en nosotros mismos, que pensemos que siempre vamos a necesitar el apoyo de otro para estar bien y esto no es así. A veces vamos a necesitar apoyos pero otras veces vamos a poder solos.

La familia, como ya hemos dicho, será un actor clave en la disminución de barreras y la provisión de apoyos. La entrega de herramientas y conocimientos que se les dé será fundamental para hacer un buen acompañamiento de sus hijos, desde una perspectiva de derechos centrada en la persona.

Las familias deben escuchar nuestra voz y pedir nuestra opinión cuando se trata de nuestra vida.

#### **Ámbito 4 - Desestigmatización**

La desestigmatización de los grupos de interés supone un trabajo activo desde la institucionalidad para avanzar en su combate (Scior et al., 2015). El estigma es un fenómeno de carácter social descrito por primera vez por Goffman (1963), y supone que grupos normalmente minorizados son marcados con ideas construidas y compartidas socialmente, las cuales no se corresponden con la realidad. El estigma considera componentes cognitivos referidos a las ideas que podemos tener sobre un determinado grupo de personas, un

componente emocional que tiene relación con los sentimientos que emergen al pensar entrar en contacto con estos grupos y un componente conductual, que da cuenta de acciones ejecutadas frente al grupo y que hacen evidente el contenido negativo que caracteriza los componentes cognitivo y emocional.

El colectivo de personas con discapacidad intelectual es uno de los grupos más estigmatizados en la sociedad contemporánea. Predominan ideas infantilizadoras y capacitistas en torno suyo, además de sesgos (tanto positivos como negativos), los que terminan generando discriminación (Scior, 2016; Tenorio, Arango, et al., 2022).

El estigma toma diferentes formas: puede ser público, que es el expresado por un grupo general hacia uno específico, o de cortesía, que es el experimentado por los familiares de la persona que hace parte de un determinado grupo (Mitter et al., 2018). Se ha informado también de la experiencia de un estigma auto-percibido, que se caracteriza por el nivel de conciencia que tiene una persona de un determinado colectivo sobre el estigma del cuál es víctima, siendo este un conocimiento que termina afectando la percepción que tiene de sí misma y de sus posibilidades (Ali et al., 2016).

Se ha documentado la existencia de un estigma alto hacia personas con discapacidad intelectual en profesionales del área de la salud (Hatzenbuehler et al., 2013; Santos et al., 2016; Stuber et al., 2008; While & Clark, 2010), la educación (Cooney et al., 2006) y la justicia (Burke et al., 2012; Fiala-Butora & Stein,

2016). Esto perpetúa barreras actitudinales que impiden la garantía de derechos. Los Expertos por Experiencia informan haber experimentado formas de estigma de diferentes maneras. Sobre el estigma manifiesto en profesionales, afirman:

No nos deben tratar como niños ni como si fuéramos personas incapaces. Sin malas intenciones, las personas asumen que no podemos hacer las cosas entonces no esperan nada de nosotros. Y nos hablan y nos tratan de una forma que nos hace sentir mal, nos ofende que siendo adultos nos traten como niños, nos ofende que siendo capaces nos traten como incapaces.

Sobre las familias:

Muchas veces no nos preguntan antes de hacer algo, por ejemplo, antes de llevar a cabo un tratamiento de salud. Las otras personas no pueden tomar decisiones sobre nuestra vida sin hablar con nosotros antes.

Sobre la implementación de apoyos que viene desde grupos que ejercen acciones de estigmatización:

Muchas veces las familias y profesionales entregan apoyos que las personas con discapacidad intelectual realmente no necesitan. Nosotros debemos aprender a pedir ayuda solo

cuando la necesitamos, y el resto también debe aprender a apoyar solo cuando la personas con discapacidad intelectual lo pide. Esto hace que la persona no pueda avanzar en su autonomía e independencia.

La implementación de acciones de desestigmatización implica la construcción de programas multinivel de intervención social compleja. La investigación muestra que la entrega de información, en formatos tipo psicoeducación, no es suficiente para combatir el estigma. La evidencia sugiere que la ruta más eficaz es el contacto directo con personas del grupo estigmatizado, en tanto permite que las ideas y las emociones sean transformadas (Walker & Scior, 2013).

La medición de eficacia de campañas comunicacionales masivas ha mostrado un pobre impacto, siendo recomendable desarrollar campañas de nicho con instancias de contacto directo (Wang, 1992). Finalmente, aunque se usan ejercicios de simulación (Blaser, 2003; Brew-Parrish, 2004; Eames, 2003; French, 1992) con el objetivo de que personas sin discapacidad se hagan conscientes de lo que implica vivir con discapacidad, está demostrado que este tipo de prácticas no son recomendables, pues se enfocan en la diferencia corporal inmediata e ignoran la dimensión social y dinámica de la discapacidad; la persona sin discapacidad que participa en estas instancias siempre tiene presente que la simulación termina, sin lograr acceder realmente a una experiencia de vida (Kuppers, 2014).

## Ámbito 5 - Oportunidades de participación

Junto con el avance en desestigmatización a través de campañas de nicho que incluyan contacto directo, para los Expertos por Experiencia avanzar en autonomía supone una construcción activa e intencionada de oportunidades de participación. Su reflexión al respecto es la siguiente:

Es importante que a las personas con discapacidad intelectual le den oportunidades para ser autónomas y avanzar en su vida, por ejemplo: estudios, trabajo, aprender a hacer cosas por cuenta propia, tomar decisiones sobre la propia vida. Muchas veces estas oportunidades no se dan por estigmatización o directamente por discriminación. La sociedad debe comprender que estas oportunidades son nuestros derechos, no una obra de caridad.

Los Expertos por Experiencia refieren, además, enfáticamente, la idea de que la autonomía es algo que se construye con el tiempo; no es un estado binario donde se transita de no-ser autónomo en la infancia y la adolescencia para ser autónomo en la edad adulta.

La autonomía se tiene que enseñar y practicar desde que somos niños. No empezar cuando somos adultos. Si nos enseñan sobre autonomía recién cuando somos adultos, nos va a costar más, vamos a tener que aprender muchas cosas

de una sola vez. Vamos a tener más miedo de hacer cosas por nuestra cuenta.

Esta es una idea interesante pues, de manera implícita, se rescata el principio de autonomía progresiva de las infancias. La autonomía progresiva es un concepto jurídico, propio del campo de los derechos humanos, que enfatiza la idea de que niñas y niños deberán participar en las decisiones que los competen de manera directa, en forma progresiva, en la medida en que lo van facilitando sus trayectorias de desarrollo cognitivo y socio-emocional (Espejo, 2019).

La expresión de autonomía progresiva para niñas, niños y adolescentes con discapacidad intelectual es, tal vez, una de las tareas más desafiantes para todos, incluidos padres, cuidadores y docentes. La investigación documenta prácticas frecuentes en la interacción con estas niñas, niños y adolescentes, caracterizadas por incluir a padres, madres y cuidadores poco sensibles y altamente directivos durante los primeros años de vida, sobreprotectores a lo largo de la vida, con una visión que es tan paternalista como capacitista (Cielinski et al., 1995; Roach et al., 1998).

La combinación de estos factores genera barreras para la construcción de oportunidades de participación, conduciendo además a que las propias personas con discapacidad intelectual tengan ideas distorsionadas sobre sus posibilidades de acción. Los Expertos por Experiencia afirman:

Debemos saber diferenciar entre pedir apoyo cuando realmente lo necesito y pedir apoyo por costumbre. Las personas con discapacidad intelectual debemos pedir apoyo cuando realmente lo necesitamos, sino es muy fácil caer en la costumbre de que el resto haga las cosas por nosotros.

## **Ámbito 6 - Empoderamiento de las personas con discapacidad intelectual**

Un elemento que ha sido mencionado por las personas con discapacidad para vencer las barreras de su participación tiene que ver con el empoderamiento y la lucha por los derechos que viene de ellos mismos (Smith & Mueller, 2021). El empoderamiento es un tema que es especialmente relevante para las personas con discapacidad intelectual, ya que existen pocos programas e iniciativas que favorezcan el desarrollo de competencias para el liderazgo, además de escasas oportunidades en el sector público y en el privado (Tenorio, Aparicio, et al., 2022). El empoderamiento implica trabajar por la formación del colectivo. Los Expertos por Experiencia expresan que:

Es importante ayudar a las personas con discapacidad intelectual a empoderarse, a creer en ellas mismas, a que sepan que pueden lograr sus objetivos, que merecen tener oportunidades y apoyos como cualquier otro. Las personas con discapacidad intelectual podemos tomar

nuestras propias decisiones sobre nuestra vida, y los otros no deben decidir por nosotros.

Para que este trabajo ocurra es necesario contar con planes de formación sobre vocería que entreguen herramientas para el pleno ejercicio de sus derechos. Iniciativas como la ya mencionada PaísDI son importantes en la creación de espacios asociativos liderados por las mismas personas con discapacidad intelectual, apoyados por sus familias y profesionales si así lo requieren. En la medida en que esta formación ocurra y que estos espacios se establezcan y mantengan en el tiempo, las personas con discapacidad intelectual estarán empoderadas en su participación social y en la defensa de sus derechos.

### **¿Cómo tienen que ser los apoyos para que las personas con discapacidad intelectual alcancen la autonomía?**

Apoyar el desarrollo de una autonomía progresiva en niñas, niños y adolescentes con discapacidad intelectual supone acciones que, para efectos de este texto, hemos aglomerado en cuatro grupos. El primero fomenta la participación y escucha activa. Los Expertos por Experiencia expresan así su necesidad:

Para que un profesional me apoye bien, necesito que me escuche y que pueda entender lo que yo quiero y necesito. Que me trate como un adulto, me ofende cuando me tratan como un niño, no creo que alguien que piensa que soy un niño me pueda ayudar.

Es una viñeta que apunta a dos asuntos prácticos: la necesidad de considerar el punto en que está una niña, niño, adolescente o adulto en su trayectoria de desarrollo, para así ofrecer la oportunidad de tomar decisiones sobre aspectos que los vinculan directamente; como también la petición de contar con la escucha activa de quienes los acompañan en su proceso y que sus gustos, deseos y voluntad sean respetados.

Los Expertos por Experiencia relevan las oportunidades de participación y la escucha activa como indicadores de respeto en el proceso de acompañamiento, lo que además remite a la tensión entre cuidado y acompañamiento que enfrenta constantemente este colectivo. Agregan algo fundamental, y es que el diálogo con sus familias debe suceder solo en los casos en que ellos han sido consultados sobre esto y en los que han tenido oportunidad de expresar su voluntad:

Los profesionales deben conversar con nuestras familias solo cuando nosotros estemos de acuerdo. Es importante que nos escuchen a nosotros, a veces hablan más con nuestras familias que con nosotros. Está bien que a veces hablen con las familias, pero nos deben preguntar antes. Y nunca hablar con las familias en vez de hablar con nosotros.

En términos prácticos, sugerimos que todo espacio de comunicación que se desarrolle con una persona con discapacidad intelectual, de cualquier edad, debe estar mediado por la presencia de material que permita apoyar la entrega de

información y la toma de decisiones informadas. Recordemos que la Lectura Fácil es una metodología fundamental para facilitar la accesibilidad cognitiva de este colectivo.

A su vez, el segundo grupo de acciones abre un espacio que fomenta la toma de decisiones, la escucha a las personas con discapacidad intelectual y todos los apoyos necesarios para que cada una adopte sus propias resoluciones:

No me gusta que me digan lo que tengo que hacer o que decidan por mí. Es importante que se tomen el tiempo para explicarnos las cosas que no entendemos y que sean claros para que podamos tomar decisiones buenas para nuestra vida.

Debemos tener en cuenta que cada persona toma decisiones sobre sí misma y que, en el caso de las personas con discapacidad intelectual, es obligación de su entorno permitir y facilitar ese proceso. Esto implica evitar imposiciones y estructurar la entrega de información teniendo en cuenta sus necesidades particulares, en términos de tiempo, adaptación de la información, canales preferidos de comunicación, entre otros.

El tercer grupo de acciones ayuda al desarrollo de habilidades y competencias. Los Expertos por Experiencia expresan que será fundamental el apoyo y las oportunidades que se entreguen, en los distintos contextos, para favorecer la autonomía e independencia:

Que me ayuden a desarrollar habilidades que necesito y que me hacen falta en mi vida.

Respecto a esta viñeta, cabe destacar el rol que tienen terceros en el acompañamiento a las personas con discapacidad intelectual para fomentar el desarrollo de sus habilidades. La identificación de necesidades debe venir desde la persona con discapacidad intelectual y la ayuda o apoyos entregados orientarse hacia lo que esta quiere alcanzar.

El último grupo de acciones fortalece el reconocimiento identitario. Los Expertos plantean:

Que me conozcan de verdad para saber qué apoyos necesito. Que no piensen que todas las personas con discapacidad intelectual necesitamos los mismos apoyos.

Hay que mantener siempre abiertos los canales de comunicación con estas personas y atender a sus inquietudes, deseos o necesidades. En otras palabras, la viñeta hace énfasis en algo que a veces se pasa por alto debido al estigma: quienes tienen discapacidad intelectual son personas y, como tales, sus inquietudes, deseos o necesidades son diversas e íntimamente propias. La recomendación, entonces, es a dialogar con ellas como individuos, a escuchar sus voces particulares para resaltar la riqueza de la diferencia y construir conocimiento en conjunto, desde su experiencia única.

Sin lugar a duda, acompañar a personas con discapacidad intelectual es un desafío desde un modelo de trabajo que esté centrado en la garantía de derechos por sobre cualquier otra forma de abordaje. Hemos ofrecido, en este capítulo, una visión amplia, que rescata la voz de Expertos por Experiencia respecto al desarrollo de la autonomía. Confiamos que nuestra revisión, junto a las recomendaciones y demandas que fueron expresadas por los Expertos, sean un aporte a la comunidad y permitan avanzar en la construcción de Planes Centrados en la Persona, que respondan a la individualidad y pongan en primera fila los gustos, deseos y voluntades de cada persona.

## **Agradecimientos**

Los autores agradecen la participación de la Oficina de Vocerías del Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (MICARE). La investigación de Marcela Tenorio, Paulina Arango y Andrés Aparicio está apoyada por el Gobierno de Chile vía Programa Milenio ICS2019\_024. MT agradece a ANID-Fondecyt Regular 1221400 y PA a ANID-Fondecyt Regular 1221349.

## **Referencias**

Alarcón-Leiva, J. (2014). La conducta adaptativa como criterio diagnóstico de discapacidad intelectual en estudiantes de Chile. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales de Niñez y Juventud*, 12(1), 187–199.

Ali, A., King, M., Strydom, A., y Hassiotis, A. (2016). Self-reported stigma and its association with socio-demographic factors and physical disability in people with intellectual disabilities: results from a cross-sectional study in England. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 51(3), 465–474. <https://doi.org/10.1007/s00127-015-1133-z>

Al-Zoubi, S. M., y Rahman, M. S. B. A. (2017). Social empowerment of individuals with intellectual disabilities. *European Journal of Education Studies*, 0(0). <https://doi.org/10.5281/zenodo.852647>

Bach, M. (2017). Changing perspectives on intellectual and developmental disabilities. In M. L. Wehmeyer, I. Brown, M. Percy, K. A. Shogren, y W. L. A. Fung (Eds.), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (pp. 35-45). Paul H. Brookes.

Baumeister, A., y Muma, J. (1975). On defining mental retardation. *The Journal of Special Education*, 9(3), 293–306.

Baumrind, D. (2013). Authoritative parenting revisited: History and current status. In R. E. Larzelere, A. S. Morris, y A. W. Harrist (Eds.), *Authoritative parenting: Synthesizing nurturance and discipline for optimal child development* (pp. 11–34). American Psychological Association.

Beadle-Brown, J., Hutchinson, A., y Whelton, B. (2012). Person-Centred Active Support-Increasing Choice, Promoting Independence and Reducing Challenging Behaviour. *Journal of*

*Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 291–307. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2011.00666.x>

Blaser, A. (2003). *Awareness Days - Alternatives*. Ragged Edge Online. <http://www.raggededgemagazine.com/0903/0903ft1.html>

Brew-Parrish, V. (2004). *The Wrong Message Still*. Ragged Edge Online. 2004. <http://www.raggededgemagazine.com/focus/wrongmessage04.html>

Brown, I., Galambos, D., Stahl, D., y Turnbull, A. (2017). Introduction to Intellectual and Developmental Disability Service Systems and Service Approaches. In M.L. Wehmeyer, I. Brown, M. Percy, K.A. Shogren, y W.L.A Fung (Eds.), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (pp. 35–45). Paul H. Brookes.

Buntinx, W., y Schalock, R. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283–294. <https://doi.org/10.1111/J.1741-1130.2010.00278.X>

Burke, M., Griggs, M., Dykens, E., y Hodapp, R. (2012). Defendants with intellectual disabilities and mental health diagnoses: faring in a mental health court. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(3), 305–316. <https://doi.org/10.1111/J.1365-2788.2011.01422.X>

Cielinski, K., Vaughn, B., Seifer, R., y Contreras, J. (1995). Relations among sustained engagement during play, quality of play, and mother-child interaction in samples of children with down syndrome and normally developing toddlers. *Infant Behavior and Development*, 18(2), 163–176. [https://doi.org/10.1016/0163-6383\(95\)90046-2](https://doi.org/10.1016/0163-6383(95)90046-2)

Claes, C., Van Hove, G., Vandeveldel, S., van Loon, J., y Schalock, R. (2010). Person-centered planning: Analysis of research and effectiveness. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(6), 432–453.

Clausen, J. (1972). The continuing problem of defining mental deficiency. *The Journal of Special Education*, 6, 97–106.

Cooney, G., Jahoda, A., Gumley, A., y Knott, F. (2006). Young people with intellectual disabilities attending mainstream and segregated schooling: perceived stigma, social comparison and future aspirations. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 50(Pt 6), 432–444. <https://doi.org/10.1111/J.1365-2788.2006.00789.X>

Eames, E. (2003). *Official 'Awareness': When Simulations Work*. Ragged Edge Online. <http://www.raggededgemagazine.com/extra/eamesawareday1103.html>

Espejo, N. (2019). Specialised child justice systems in Latin America from national legal standards to effective implementation. *Violence Against Children in the Criminal Justice*

*System: Global Perspectives on Prevention*, 91–106. <https://doi.org/10.4324/9780429440793-6>

Fiala-Butora, J., y Stein, M. (2016). The Law as a Source of Stigma or Empowerment: Legal Capacity and Persons with Intellectual Disabilities. *Intellectual Disability and Stigma: Stepping Out from the Margins*, 195–207. [https://doi.org/10.1057/978-1-137-52499-7\\_13](https://doi.org/10.1057/978-1-137-52499-7_13)

Foxx, R., y Mulick, J. (2016). Controversial therapies for autism and intellectual disabilities: Fad, fashion, and science in professional practice. Routledge.

French, S. (1992). Simulation Exercises in Disability Awareness Training: A Critique. *Disability, Handicap & Society*, 7(3), 257–266. <https://doi.org/10.1080/02674649266780261>

Goffman, E. (1963). Stigma: notes on the management of spoiled indentity. Simon and Schuster.

Handoyo, R., Ali, A., Scior, K., y Hassiotis, A. (2021). A qualitative exploration of stigma experience and inclusion among adults with mild to moderate intellectual disability in an Indonesian context. *Journal of Intellectual Disabilities: JOID*, 26(2), 293–306. <https://doi.org/10.1177/17446295211002349>

Hatzenbuehler, M., Phelan, J., y Link, B. (2013). Stigma as a fundamental cause of population health inequalities. *American Journal of Public Health*, 103(5), 813–821. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2012.301069>

Heber, R. (1959). A manual on terminology and classification in mental retardation: A monograph supplement. *American Journal on Mental Deficiency*, 64(2), 1–111.

Hemm, C., Dagnan, D., y Meyer, T. D. (2018). Social anxiety and parental overprotection in young adults with and without intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(3), 360–368. <https://doi.org/10.1111/JAR.12413>

Kuppens, S., Bossaert, G., Buntinx, W., Molleman, C., Van Den Abbeele, A., y Maes, B. (2010). Factorial Validity of the Supports Intensity Scale (SIS). *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(4), 327–339. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-115.4.327>

Kuppers, P. (2014). *Studying Disability Arts and Culture: An Introduction*. Macmillan International Higher Education.

McConnell, D., More, R., Pacheco, L., Aunos, M., Hahn, L., y Feldman, M. (2022). Childhood experience, family support and parenting by people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 47(2), 152–164. <https://doi.org/10.3109/13668250.2021.1929880>

Mitter, N., Ali, A., y Scior, K. (2018). Stigma experienced by family members of people with intellectual and developmental disabilities: multidimensional construct. *BJPsych Open*, 4(5), 332–338. <https://doi.org/10.1192/bjo.2018.39>

Mumbardó-Adam, C., Guàrdia-Olmos, J., Adam-Alcocer, A., Carbó-Carreté, M., Balcells-Balcells, A., Giné, C., y Shogren, K. (2017). Self-determination, intellectual disability, and context: A meta-analytic study. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(5), 303–314.

Oakland, T., y Harrison, P. (2008). Adaptive Behavior Assessment System-II: Clinical Use and Interpretation. Elsevier.

Organización de las Naciones Unidas: Asamblea General. (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. <https://www.refworld.org/es/leg/instcons/agonu/2006/es/131873>

Peterson, A., Karlawish, J., y Largent, E. (2021). Supported Decision Making With People at the Margins of Autonomy. *The American Journal of Bioethics*, 21(11), 4–18. <https://doi.org/10.1080/15265161.2020.1863507>

Plena Inclusión. (2018). Validación de textos en lectura fácil. Aspectos prácticos y socio-laborales. Plena Inclusión.

Roach, M., Barratt, M., Miller, J., y Leavitt, L. (1998). The structure of mother-child play: young children with Down syndrome and typically developing children. *Developmental Psychology*, 34(1), 77–87. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.34.1.77>

Ryan, R., y Deci, E. (2017). Self-Determination Theory: Basic Psychological Needs in Motivation, Development, and Wellness. *Self-Determination Theory: Basic Psychological*

*Needs in Motivation, Development, and Wellness.* <https://doi.org/10.1521/978.14625/28806>

Sabat, C., Burke, M., y Arango, P. (2021). Parental styles and attitudes of fathers of children and adolescents with intellectual disability: Do parental styles and attitudes impact children's adaptive behaviour? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities.* <https://doi.org/10.1111/jar.12885>

Sabat, C., Tassé, M., y Tenorio, M. (2019). Adaptive behavior and intelligence in adolescents with down syndrome: An exploratory investigation. *Intellectual and Developmental Disabilities, 57*(2). <https://doi.org/10.1352/1934-9556-57.2.79>

Salt, E., y Jahoda, A. (2020). Comparing everyday autonomy and adult identity in young people with and without intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 33*(6), 1318–1327. <https://doi.org/10.1111/JAR.12751>

Santos, J. C., Barros, S., y Santos, I. M. M. (2016). Stigma: The Perspective of Workers on Community Mental Health Services-Brazil. *Global Qualitative Nursing Research, 3.* <https://doi.org/10.1177/2333393616670442>

Schalock, R., Luckasson, R., y Tassé, M. (2021). AAIDD manual: Intellectual disability: definition, diagnosis, classification, and systems of supports. 12th Edition. AAIDD.

Scior, K. (2011). Public awareness, attitudes and beliefs regarding intellectual disability: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2164–2182.

Scior, K. (2016). Toward Understanding Intellectual Disability Stigma: Introduction. In K. Scior y S. Werner (Eds.), *Intellectual Disability and Stigma* (pp. 3–13). Palgrave Macmillan.. [https://doi.org/10.1057/978-1-137-52499-7\\_1](https://doi.org/10.1057/978-1-137-52499-7_1)

Scior, K., Hamid, A., Hastings, R., Werner, S., Belton, C., Laniyan, A., Patel, M., y Kett, M. (2015). Intellectual Disabilities: Raising Awareness and Combating Stigma- a Global Review. *Executive Summary and Recommendations*. University College London.

Smith, I., y Mueller, C. (2021). The Importance of Disability Identity, Self-Advocacy, and Disability Activism. *Inclusive Practices*, 2(1), 47-54. <https://doi.org/10.1177/27324745211057155>

Stuber, J., Meyer, I., y Link, B. (2008). Stigma, prejudice, discrimination and health. *Social Science & Medicine* (1982), 67(3), 351–357. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.03.023>

Tenorio, M., Aparicio, A., Arango, P. S., Fernández, A. K., Fergusson, A., Turull, J., y Pizarro, R. (2022). PaísDI: Feasibility and effectiveness of an advocacy program for adults with intellectual disability and their stakeholders' groups in Chile. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID*, 35(2), 633–638. <https://doi.org/10.1111/JAR.12951>

Tenorio, M., Arango, P. S., Aparicio, A., Ali, A., y Hassiotis, A. (2022). As far as possible: The relationship between public awareness, social distance, and stigma towards people with intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/JPPI.12416>

Tenorio, M., Donoso, J., Ali, A., y Hassiotis, A. (2020). Stigma Towards Persons With Intellectual Disability In South-America: A Narrative Review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, 17(4), 346–363.

Thompson, J., y Viriyangkura, Y. (2013). Supports and support needs. In M.L. Wehmeyer (Ed.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability* (pp. 317–337). Oxford University Press.

Unión Europea. (2018). *Norma UNE 153101:2018 EX sobre Lectura Fácil*. <https://revista.une.org/4/primer-norma-tecnica-sobre-lectura-facil.html>

Vaucher, C., Cudré-Mauroux, A., y Piérart, G. (2020). Environmental, Personal, and Relational Barriers and Facilitators to Self-Determination among Adults with Intellectual Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22(1), 97–107. <https://doi.org/10.16993/sjdr.624>

Vicente, E., Mumbardó-Adam, C., Guillén, V., Coma-Roselló, T., Bravo-álvarez, M., y Sánchez, S. (2020). Self-determination in people with intellectual disability: The mediating role of opportunities. *International Journal of Environmental Research*

*and Public Health*, 17(17), 1–15. <https://doi.org/10.3390/IJERPH17176201>

Walker, J., y Scior, K. (2013). Tackling stigma associated with intellectual disability among the general public: A study of two indirect contact interventions. *Research in Developmental Disabilities*, 34(7), 2200–2210. <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0891422213001285>

Wang, C. (1992). Culture, meaning and disability: injury prevention campaigns and the production of stigma. *Social Science & Medicine*, 35(9), 1093–1102. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(92\)90221-B](https://doi.org/10.1016/0277-9536(92)90221-B)

Wass, S., y Safari, M. (2020). Photovoice—Towards Engaging and Empowering People with Intellectual Disabilities in Innovation. *Life* 2020, 10(11), 272. <https://doi.org/10.3390/LIFE10110272>

While, A., y Clark, L. (2010). Overcoming ignorance and stigma relating to intellectual disability in healthcare: a potential solution. *Journal of Nursing Management*, 18(2), 166–172. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2834.2009.01039.x>

Wilson, S., y Durbin, C. (2012). The laboratory parenting assessment battery: Development and preliminary validation of an observational parenting rating system. *Psychological Assessment*, 24(4), 823–832. <https://doi.org/10.1037/A0028352>

Wilson, S., Mckenzie, K., Quayle, E., y Murray, G. (2014). A systematic review of interventions to promote social support

and parenting skills in parents with an intellectual disability. *Child: Care, Health and Development*, 40(1), 7–19. <https://doi.org/10.1111/CCH.12023>

Zigler, E., Balla, D., y hodapp, R. (1984). On the definition and classification of mental retardation. *American Journal of Mental Deficiency*, 89, 215–230.



# Sobre las autoras y autores

**Andrés Aparicio.** Ingeniero de Sistemas y Computación con Doctorado en Artes, mención Artes Escénicas. Investigador Asociado del Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (MICARE).

**Carlos Araneda-Urrutia** es biólogo, profesor de Ciencias Naturales y Biología y Doctor en Educación de la Pontificia Universidad Católica de Chile. Es académico en la Facultad de Educación de la Pontificia Universidad Católica de Chile y docente en la Facultad de Humanidades de la Universidad Mayor. Además, es investigador posdoctoral en el Núcleo Milenio DISCA, especializándose en la participación de académicos con discapacidad, neurodivergentes y con enfermedades crónicas en la producción de conocimiento experto en educación superior.

**Juan Pablo Acevedo-López.** Trabajador Social, Pontificia Universidad Católica de Valparaíso; Magíster en Hábitat Residencial, Universidad de Chile. Posee experiencia en investigación sobre movilidad en torno a discapacidad, mujeres cuidadoras y personas mayores, vinculada a investigaciones Fondecyt (ANID).

**Paulina Sofía Arango Uribe.** Psicóloga, Doctora en Psicología. Profesora Asociada Ordinaria Escuela de Psicología,

Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de los Andes, Chile. Investigadora Asociada del Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (MICARE).

**Loreto Eyzaguirre-Negrete** es Trabajadora Social, mención en Políticas Públicas, de la Universidad Alberto Hurtado y Magíster en Educación, mención Diversidad e Inclusión de la Pontificia Universidad Católica de Chile. Se desempeña como coordinadora del área de redes y territorio del Departamento de Inclusión y Derecho a la Diferencia en la Universidad de Santiago de Chile, y como docente en la Universidad Alberto Hurtado.

**Mariela Gaete-Reyes** es Arquitecta de la Universidad Nacional de Colombia, Magíster en Desarrollo Urbano de la Pontificia Universidad Católica de Chile y Ph.D. en Geografía de King's College London. Trabajó como investigadora postdoctoral sobre entornos amigables para las personas con demencia en la Universidad de Bournemouth. Desde su regreso a Chile, ha sido investigadora responsable/directora de varios proyectos sobre discapacidad y accesibilidad, financiados por ANID, FONDART y la Universidad de Chile. Además, ha sido co-investigadora de otros cuatro proyectos relacionados con el tema. Mariela se desempeña como académica del Instituto de la Vivienda, de la Facultad de Arquitectura y Urbanismo de la Universidad de Chile. Actualmente es miembro de la Mesa de Trabajo de Accesibilidad Universal, iniciativa impulsada por el Directorio de Transporte Público Metropolitano (DTPM) del Ministerio

de Transporte y Telecomunicaciones de Chile, e investigadora adjunta del Núcleo Milenio DISCA.

**Florencia Herrera** es socióloga de la Pontificia Universidad Católica de Chile y doctora en Antropología Social y Cultural de la Universidad de Barcelona. Es Profesora Titular de la Escuela de Sociología de la Universidad Diego Portales. Actualmente, es la directora del Núcleo Milenio DISCA, investigadora responsable de Fondecyt DISPAR e investigadora adjunta del Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (MICARE).

**Carolina Lucero.** Vocera del Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (MICARE). Mujer con discapacidad intelectual.

**Eduardo Marchant.** Abogado. Profesional de Apoyo Docente del Instituto de Derecho Privado y Ciencias del Derecho, Universidad Austral de Chile. Estudiante de postgrado del Núcleo Milenio DISCA.

**Pablo Marshall.** Abogado por la Universidad de Chile y Doctor en Derecho por la Universidad de Glasgow. Profesor del Instituto de Derecho Público, Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales, Universidad Austral de Chile. Investigador adjunto del Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (MICARE) y Director Alternativo Núcleo Milenio DISCA.

**Gonzalo Osorio.** Vocero del Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (MICARE). Hombre con discapacidad intelectual.

**Felipe Pierret.** Vocero del Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (MICARE). Hombre con discapacidad intelectual.

**Juan Andrés Pino Morán.** Académico del Instituto de Ciencias de la Salud de la Universidad de O'Higgins. Investigador principal del Núcleo Milenio DISCA.

**Rafael Pizarro Mena.** Académico-investigador, Carrera de Kinesiología, Facultad de Odontología y Ciencias de la Rehabilitación, Universidad San Sebastián, Santiago, Chile. Investigador Adjunto Núcleo Milenio DISCA.

**Ricardo Pizarro.** Vocero del Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (MICARE). Hombre con discapacidad intelectual y autismo.

**Andrea Rojas.** Terapeuta Ocupacional. Magíster en Métodos para la investigación Social. Coordinadora General de Núcleo Milenio DISCA.

**Elena S. Rotarou.** Académica, Departamento Nacional de Salud Pública, Facultad de Medicina y Ciencia, Universidad San Sebastián, Santiago, Chile. Investigadora Principal Núcleo Milenio DISCA.

**Jaime Ramírez-Fuentes.** Cientista Político, Doctorando en Ciencias Sociales de la Universidad Diego Portales, Activista y Presidente del Colectivo Nacional por la Discapacidad-CONADIS. Experto por experiencia del Núcleo Milenio DISCA.

**Víctor Romero-Rojas.** Académico interdisciplinario de las Facultades de Artes y Medicina UC, coordinador de investigación del Centro UC Síndrome de Down. Director de Fundación Mawen. Miembro del Colectivo Nacional por la Discapacidad- CONADIS y del GT de Estudios Críticos en Discapacidad del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales. Doctorando Núcleo Milenio DISCA.

**Tom Shakespeare.** Activista de la Discapacidad y Profesor de la Universidad de Londres. Investigador Senior Núcleo Milenio DISCA.

**Marcela Tenorio.** Psicóloga, Doctora en Psicología. Profesora Asociada Ordinaria Escuela de Psicología, Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de los Andes, Chile. Directora Alternativa del Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (MICARE). Investigadora Principal Núcleo Milenio DISCA.

**Florencia Villaseca.** Psicóloga Jefa de la Oficina de Vocería del Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (MICARE) en el periodo 2022-2024.

**Luis Vera Fuente-Alba.** Docente e investigador del Núcleo de investigación interdisciplinaria en Inclusión Universitaria y Discapacidad de la Universidad de Chile. Experto por experiencia del Núcleo Milenio DISCA.

**Wilson Verdugo Huenumán.** Académico, Departamento de Terapia Ocupacional, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Magallanes, Punta Arenas, Chile.



# Sobre el Núcleo Milenio DISCA

El Núcleo Milenio Estudios en Discapacidad y Ciudadanía (DISCA) es un centro de investigación interdisciplinario financiado por la Iniciativa Milenio de la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo de Chile (ANID). El foco del Núcleo Milenio DISCA es el estudio de los procesos y mecanismos a través de los cuales las personas con discapacidad se transforman en ciudadanas. Comenzó su labor en diciembre de 2022 y su propósito es fomentar la investigación sobre discapacidad, proporcionando un espacio donde los investigadores que trabajan en temas relacionados con la discapacidad puedan reunirse y colaborar.

Núcleo Milenio DISCA aborda cómo se construye y negocia la ciudadanía en tres ámbitos, que coinciden con nuestras 3 primeras líneas de investigación: 1. participación política, 2. sexualidad y reproducción y 3. acceso a la salud. Una cuarta línea se centra en los desafíos de utilizar metodologías inclusivas y participativas en trabajos sobre discapacidad. En su investigación, el Núcleo Milenio DISCA busca identificar métodos y técnicas que favorezcan la participación de personas con discapacidad, respetando sus voces, su diversidad y el valor de sus experiencias.

En todo su quehacer, Núcleo Milenio DISCA respeta el lema del movimiento de las personas con discapacidad: "Nada para

nosotros sin nosotros". Realizamos investigación con personas con discapacidad y no sobre ellas. Núcleo Milenio DISCA está liderado por una académica con discapacidad y una de las primeras iniciativas fue la formación de un Consejo de Expertas y Expertos por Experiencia. Este Consejo está compuesto por siete personas con diversas discapacidades (discapacidad visual, sordera, autismo, discapacidad psicosocial, discapacidad intelectual y discapacidad física). Trabajar con personas con diferentes discapacidades ha requerido numerosas adaptaciones y ajustes, lo que ha llevado a experiencias muy significativas de aprendizaje. El Consejo participa activamente en las actividades de Núcleo Milenio DISCA y brinda asesoría crucial en etapas clave de las investigaciones del centro.

La incorporación de personas con discapacidad no queda acotada al Consejo. También en los puestos de investigadores, estudiantes, personal administrativo, asistentes de investigación y colaboradores se privilegia la integración de personas con discapacidad. Hoy contamos con ellas en todas estas categorías.

Como forma de acercar el conocimiento a la comunidad, realizamos de manera permanente seminarios en línea y presenciales sobre diversos temas relacionados con las líneas de investigación de DISCA. Estos eventos ayudan a aumentar la visibilidad de centro y facilitan conexiones y colaboraciones entre investigadores y estudiantes asistentes, surgiendo incluso nuevas iniciativas de investigación.

El impacto de Núcleo Milenio DISCA en los estudios sobre discapacidad se ha hecho patente en las constantes solicitudes de colaboración de investigadores de diferentes disciplinas de Chile y otros países de América Latina interesados en la investigación sobre discapacidad. Muchas de estas solicitudes provienen de personas con discapacidad. Para acomodarlas y fomentar el crecimiento y desarrollo de nuevos investigadores, se creó el rol de Colaboradores del Núcleo Milenio DISCA. Este rol permite incorporar a personas que investigan sobre discapacidad pero que no cumplen con los requisitos formales que exige ANID para sumarse como investigadores o estudiantes.

Núcleo Milenio DISCA ha crecido para incluir a personas con discapacidad en diversas etapas de sus carreras académicas. Se acompaña a estudiantes de distintas disciplinas de pregrado, magíster y doctorado. Pero también se diseñó y se está ejecutando un curso de pregrado llamado Introducción a los Estudios de Discapacidad, ofrecido en colaboración con la Escuela de Sociología de la Universidad Diego Portales. En su primera versión, durante el año 2023, casi la mitad de los estudiantes y profesores participantes fueron personas con discapacidad.

Todas las actividades e investigaciones de Núcleo Milenio DISCA se diseñan con la participación de personas con discapacidad en mente. Esto ha llevado a importantes aprendizajes relacionados con la accesibilidad en todos los niveles: infraestructura en espacios físicos, accesibilidad en espacios digitales,

comunicación e información, entre otros. Este compromiso con la accesibilidad ha demandado un mayor tiempo y recursos para todas las actividades de DISCA. Sin embargo, ha posibilitado la participación de una comunidad más diversa, generando ideas innovadoras y contribuyendo a enriquecer los resultados de nuestras investigaciones.

Hasta ahora se ha creado una comunidad activa de investigadores llena de propuestas sobre cómo generar conocimiento para mejorar la vida de las personas con discapacidad. A largo plazo, se busca consolidar a Núcleo Milenio DISCA como un centro de excelencia en investigación en discapacidad en Latinoamérica.

Para más información puedes visitar nuestra página web: [www.nucleodisca.cl](http://www.nucleodisca.cl), suscribirte a nuestro canal de youtube (@nucleodisca) y seguirnos en redes sociales (@nucleodisca en Instagram, Facebook, LinkedIn y X).



