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.