

DISCAPACIDAD Y EDUCACIÓN EN CHILE: UN TEMA PENDIENTE DESDE LA POLÍTICA PÚBLICA

María Theresa von Furstenberg-Letelier*

mvonfurstenberg@unab.cl
Universidad Andrés Bello Santiago, Chile
orcid.org/0000-0002-7589-0752
<http://www.redalyc.org/autor.oa?id=25039>

Lucía Ernestina Illanes-Aguilar**

lillanes@unab.cl
Universidad Andrés Bello, Chile
orcid.org/0000-0001-5110-3059
<http://www.redalyc.org/autor.oa?id=25040>

Verónica Aguila-Moëne***

Universidad Andrés Bello, Chile
veronica.aguila@unab.cl

María Jesús Navia-Illanes****

mjesusnavia@gmail.com
Universidad Católica Silva Henríquez, Chile
orcid.org/000-0001-6930-4764
<http://www.redalyc.org/autor.oa?id=25041>

Recibido: 16/11/2017

Aprobado: 24/02/2018

RESUMEN

Este artículo tiene como objetivo analizar las políticas públicas relacionadas con la discapacidad en Chile específicamente en educación, con el propósito de aportar elementos para ampliar la inclusión. Para tal fin se revisó la normativa vigente y su aplicación. El Informe de la OMS (2011) señala que el 15% de la población mundial vive en condición de discapacidad. En Chile, el II Estudio Nacional de la Discapacidad de SENADIS (2016) muestra un 16.7% de personas en esta condición. En todos los niveles educativos se menciona la inclusión educativa pero no las adecuaciones curriculares para ello. La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU (2016) menciona la deuda que, al respecto, tiene Chile. De esta investigación se desprende que urge definir las acciones a seguir e instalar los protocolos y lineamientos específicos para crear una senda coherente con los principios declarados en materia de inclusión.

Palabras clave: discapacidad; política pública; inclusión.

***María Theresa von Furstenberg Letelier.** Psicólogo Universidad de Chile (1977). Pos-título en Psicología Clínica (1986). Magister en Recursos Humanos (IDECESM, España, 2000). Doctora en Psicología egresada de la Pontificia Universidad Católica Argentina (UCA, 1977). Psicólogo infanto-juvenil con vasta experiencia en trastornos del desarrollo y su intervención clínica, educacional, social y familiar. Dirige el Diploma en Habilidades Laborales, UNAB, programa pionero en la inclusión educacional de jóvenes con discapacidad intelectual. **Universidad de adscripción:** Universidad Andrés Bello, Santiago, Chile

****Lucía Ernestina Illanes-Aguilar.** Profesora de Educación Física (Universidad Católica de Valparaíso, 1988). Administrador Educacional (Universidad Católica del Norte, Chile, 1993). Magister en Administración y Gestión Educacional (Universidad Mayor, Chile, 1999). Doctora (Universidad de Granada, España, 2008). Coordinadora de Investigación de la Carrera de Educación Física (Universidad Andrés Bello, Chile). Docente de Postgrado Universidad Mayor, Chile. **Universidad de adscripción:** Universidad Andrés Bello, Santiago, Chile.

*****Verónica Aguila-Moëne.** Profesora Diferencial especialista en Trastornos de audición y lenguaje de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación. Licenciada en Educación. Magíster en Educación con mención en Orientación Educacional (Universidad La República Santiago de Chile). Directora de Educación inclusiva. Universidad Andrés Bello, Chile. Experiencia en liderar equipos de trabajo, investigación y docencia universitaria. **Universidad de adscripción:** Universidad Andrés Bello, Chile.

******María Jesús Navia-Illanes.** Estudiante de último semestre Carrera de Pedagogía en Educación Diferencial, con especialidad en Dificultades del Aprendizaje e Inclusión Educativa y Licenciatura en Educación. Universidad Católica Silva Henríquez, Chile (2018). **Universidad de adscripción:** Universidad Católica Silva Henríquez, Chile.

DISABILITY AND EDUCATION IN CHILE, A PENDING ISSUE FROM PUBLIC POLITICS

ABSTRACT

Our objective is to know the situation of disability in Chile in relation to education, with the purpose of contribute to inclusion, reviewing the current regulations and their application. The WHO Report (2011) states that 15% of the world's population lives in a condition of disability. In Chile, the II National Study on Disability of SENADIS (2016) shows us 16.7% of people in this condition. Our law states, the "what" to do, but does not provide references to "how". In all educational levels, educational inclusion is mentioned, but not the curricular adaptations for it. The Convention on the Rights of Persons with Disabilities of the UN (2016), mentions the debt that educational inclusion has Chile. We conclude that these are the actions to follow, install the protocols and specific guidelines to follow a path consistent with the declared principles.

Key words: disability; public politics; educational inclusion.

HANDICAP ET ÉDUCATION AU CHILI, UNE QUESTION EN SUSPENS DE LA POLITIQUE PUBLIQUE

RÉSUMÉ

Notre objectif est de connaître la situation du handicap au Chili spécifiquement dans l'éducation, dans le but de contribuer à l'inclusion, en passant en revue les règlements actuels et leur application. Le rapport de l'OMS (2011) indique que 15% de la population mondiale vit dans une situation de handicap. Au Chili, l'IIe Étude Nationale sur le Handicap de SENADIS (2016) nous montre 16,7% de personnes dans cette condition. Notre législation déclare, le «quoi» faire, mais ne fournit pas de références à «comment». Dans tous les niveaux d'éducation, l'inclusion scolaire est mentionnée, mais pas les adaptations curriculaires pour cela. La Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU (2016), mentionne la dette que l'inclusion scolaire a au Chili. Nous concluons que c'est, définissez les actions à suivre, installez les protocoles et les directives spécifiques pour suivre une voie conforme aux principes déclarés.

Mots clés: hándicap; politique publique; inclusion scolaire.

INCAPACIDADE E EDUCAÇÃO NO CHILE, UMA QUESTÃO PENDENTE DA POLÍTICA PÚBLICA

RESUMO

Nosso objetivo é conhecer a situação da deficiência no Chile especificamente na educação, com o objetivo de contribuir para a inclusão, revisando os regulamentos atuais e sua aplicação. O Relatório da OMS (2011) afirma que 15% da população mundial vive em condições de deficiência. No Chile, o II Estudo Nacional sobre Deficiência do SENADIS (2016) mostra nos 16,7% das pessoas nessa condição. Nossa legislação declara, o "que" fazer, mas não fornece referências a "como". Em todos os níveis educacionais, a inclusão educacional é mencionada, mas não as adaptações curriculares para ela. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU (2016), menciona a dívida que a inclusão educacional tem no Chile. Concluimos que isto é, defina as ações a seguir, instale os protocolos e diretrizes específicas para seguir um caminho consistente com os princípios declarados.

Palavras-chave: deficiência; política pública; inclusão educacional.

Introducción

En el último Informe Mundial sobre Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (2011), se puede apreciar que el 15% de la población vive en condición de discapacidad, es decir, mil millones de personas. En Chile, los resultados arrojados por el II Estudio Nacional de la Discapacidad, publicado en enero del 2016, dan cuenta de que un 16.7% de la población mayor de 2 años muestra algún grado de discapacidad, de ella solo el 42,8% participa en el mercado laboral y alcanzan 9,6 años de escolaridad en los casos de discapacidad leve a moderada, bajando a 7,1 años en los casos de discapacidad severa (SENADIS, 2016). Son cifras preocupantes que implican tener que actuar, porque crecieron del 12,9% de chilenos que tenían alguna condición de discapacidad en el año 2004 (SENADIS, 2004), a 16,7%. Aunque ambos estudios son difícilmente comparables por diferencias fundamentales en la metodología, no es menor la evidencia presentada si se tiene en cuenta que dicho concepto ha evolucionado desde una mirada centrada solo en la condición de salud, a la relación que presenta la persona en situación de discapacidad con su ambiente.

Considerando esta información, surgen cuestionamientos con respecto a las acciones realizadas durante estos 12 años, desde las políticas públicas, para abordar el tema de la discapacidad. Se cuestiona si han sido suficientes y efectivas para el logro de una plena inserción social de este colectivo. La lógica indica que si las acciones desde la salud, por prevención, siguiendo por la educación y la formación laboral para finalizar en la plena inclusión social hubiesen sido efectivas, estas cifras debieron haber disminuido o haber permanecido invariables, no obstante señalan lo contrario.

El objetivo de este artículo es conocer la situación de la discapacidad en Chile, específicamente en educación, con el propósito de aportar a la inclusión, revisando, para ello, la normativa vigente y su aplicación.

Desarrollo

Abordar la inclusión en Chile a través de las políticas públicas representa un doble desafío, pues se deben considerar aspectos conceptuales y de orden práctico que subyacen a la elaboración de ellas y a su posterior análisis.

Chile ha abordado la discapacidad desde distintos modelos o prismas, en una evolución histórica que ha ido admitiendo las distintas visiones que se han desarrollado sobre la temática en el mundo. En la actualidad, desde la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en el año 2008, hemos asumido un modelo centrado en las personas, el respeto de sus derechos y el fomento de su independencia y autonomía. Esta política es un desafío que obliga a abandonar el

asistencialismo y a generar las condiciones que permitan su plena inclusión social y una efectiva igualdad de oportunidades (SENADIS, 2013).

El modelo social de la discapacidad plantea que la sociedad se encuentra construida en función de un principio de normalidad, por lo que aquellas personas consideradas diferentes se posicionan en un espacio marginal de la estructura y funcionamiento de esta (Avaria, 2001). Bajo esta perspectiva, las personas discapacitadas no serían valoradas en su diferencia, relegándolas a una ciudadanía de segundo orden y cuestionando su valor como sujetos (*ibid*).

El nuevo modelo sobre discapacidad, tal como hemos señalado, ya no centra su análisis en la condición de salud de la persona, como único elemento constitutivo de esta, sino que nos llama a entender la discapacidad como el resultado de la interacción de una deficiencia con elementos contextuales, como barreras del entorno y restricciones a su participación en la sociedad. Lo anterior implica que es la sociedad la que debe hacer las adecuaciones para incluir a las personas en situación de discapacidad, eliminando esas barreras y evitando esas restricciones que les impiden estar en igualdad de condiciones. (SENADIS, 2013).

En este contexto, la principal consecuencia normativa en nuestro país es la Ley N° 20.422, del año 2010, que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Esta ley mandata, en su artículo 3, que en la aplicación deberá darse cumplimiento a los principios de vida independiente, accesibilidad, diseño universal, inter sectorialidad, participación y diálogo social. Estos principios permitirán abordar integralmente la temática, transformándose en los ejes rectores para la acción del Estado y una guía para nuestra sociedad, lo cual se concreta en la Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad, cuyo objetivo principal plantea “contribuir a la generación de una cultura de respeto y resguardo de los derechos de las personas con discapacidad” (SENADIS, 2013).

Esta política pública se inspira en el nuevo paradigma de la discapacidad, los principios y orientaciones establecidos en los instrumentos internacionales y recogidos por nuestra legislación en la materia y, por tanto, tiene como base el respeto de los Derechos Humanos y su promoción, así como la concepción y construcción de una sociedad inclusiva y respetuosa de la diversidad, con las consecuencias sociales y culturales que de ello se derivan.

Consecuentemente, el rol del Estado debe centrarse en actuar como agente activo en la promoción de este cambio de paradigma social y cultural, basado en la libertad y la corresponsabilidad, de modo de avanzar progresivamente a un enfoque de promoción de aquellas capacidades de las personas con discapacidad que les permitan defender sus intereses con la mayor autonomía e independencia posible, participar de manera efectiva e integral en una sociedad respetuosa de la diversidad y contraer compromisos y obligaciones

al igual que todos los chilenos. Así como también, se hace necesario que esta política pública minimice los regímenes especiales o paralelos para las personas con discapacidad, como son los establecimientos de educación especial, dejando esta alternativa educacional solo cuando esta es realmente necesaria.

Es esencial para lograr una efectiva inclusión social, centrar la acción del Estado en la equiparación de oportunidades, más que en la sola prestación de beneficios sociales, y construir una institucionalidad que asuma en su gestión la variable discapacidad de manera integral e intersectorial (SENADIS, 2013).

Ahora bien, las fuentes son diversas y por ello a partir de datos arrojados por la encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (CASEN), realizada por el Ministerio de Desarrollo Social (MDS, 2011), un 7% de la población manifiesta tener algún grado de discapacidad. A su vez, la misma encuesta realizada el año 2006, revelaba que las personas con discapacidad alcanzaban un 6,9% de la población total. El año 2009 la encuesta informaba sobre un 7,6% de personas con discapacidad, siendo el porcentaje de discapacidad mayor en las mujeres que en los hombres. No se encuentran estudios válidos que puedan explicar estos resultados, dado lo disímiles que son creemos fundamental que el Estado pueda desarrollar, en un futuro próximo, una encuesta que considere dentro de sus focos las personas con discapacidad, de manera que el proceso de inclusión se asuma como una tarea ineludible para el Estado, para lo cual resulta fundamental contar con datos actualizados de esta población, al menos, cada 5 años.

A pesar de ello, pudimos constatar que el último Censo realizado en mayo de 2017, en el que se encuestaron a 17.373.831 personas, 6.356.073 viviendas, es decir el 98,98% del total de ellas (INE, 2017), no fueron incluidas preguntas que apuntaran a conocer cuántas personas con discapacidad hay en nuestro país, sus condiciones económicas, los apoyos recibidos, el nivel de escolaridad, como datos básicos que hubiesen sido pertinentes conocer.

En cuanto al ámbito de competencia del Servicio Nacional de la Discapacidad, (SENADIS), la Ley N° 20.422 le confiere la función de asesorar técnicamente al Comité Interministerial de Desarrollo Social en materia de discapacidad en la elaboración de la Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad y en la evaluación periódica de todas aquellas acciones y prestaciones sociales ejecutadas por distintos órganos del Estado que tengan como fin -directo o indirecto- la igualdad de oportunidades, inclusión social, participación y accesibilidad de las personas con discapacidad.

En el seminario de inclusión social, discapacidad y políticas públicas (UNICEF, 2005) se aprecia la percepción generalizada sobre la inexistencia de una política de Estado más genérica y transversal entre los ministerios, así como de un diagnóstico actualizado en materia de discapacidad y de coordinación entre los diferentes servicios e instituciones. Se

coincide en la importancia de esta, para dar mejores respuestas y ser más eficientes en el uso de los recursos existentes. Esta falta de articulación debe ser subsanada con urgencia entre los sectores de salud y educación para poder realizar una detección, estimulación y rehabilitación temprana de niños con algún tipo de discapacidad (Faride, 2015).

Entre los objetivos fundamentales de las Políticas Nacionales para la Educación Especial, en su plan de desarrollo, para los años 2006 al 2010 está el de “hacer efectivo el derecho a la educación, a la igualdad de oportunidades, a la participación y a la no discriminación de las personas que presenten necesidades educativas especiales, garantizando su pleno acceso, integración y progreso en el sistema educativo” (MINEDUC, 2006, p. 45). Uno de sus objetivos específicos es el de “generar las condiciones necesarias, para que las personas que presenten NEE en los distintos niveles y modalidades del sistema educacional, progresen y egresen con las competencias necesarias para su participación en la sociedad” (MINEDUC, 2005, p. 47).

Sin embargo, la normativa orientada a abordar la temática de las Necesidades Educativas Especiales (NEE) en la educación básica y media no enfrenta el problema de la formación laboral posterior, en especial, de aquellos jóvenes que no accederán a las instituciones de educación superior regulares. Como antecedentes podemos ver que solo el 2,6%, otorgado para la cartera de Ministerio de Desarrollo Social por la Ley de Presupuesto 2015, fue destinado a materias de discapacidad en Chile, dos puntos menos que el año anterior donde alcanzaba al 2,8% (Ley N° 20.798, 2015).

También debemos considerar que en el país solo existe un centro asistencial público que trabaja con rehabilitación: el Instituto Nacional de Rehabilitación “Pedro Aguirre Cerda” ubicado en la Región Metropolitana. Es el único centro estatal que brinda atención no asistencialista y de manera integral y gratuita a los ciudadanos, sin embargo, el rango de edad es para personas menores a 25 años. Esto deja fuera a un número muy significativo de personas en situación de discapacidad, lo que aumenta la segregación social. Debemos aunar fuerzas para una propuesta de trabajo estratégica y con reales aportes presupuestarios, que permita la buena focalización del gobierno en materias de Estado a largo plazo.

Si bien el tema de la educación es parte de los discursos públicos, políticos y de las conversaciones cotidianas desde hace muchos años, la comprensión de la educación como un sistema inclusivo, que incorpora en sus distintos niveles educativos a la diversidad de estudiantes, siendo capaz de dar respuesta adecuada a cada quien de acuerdo con sus necesidades, es un tema de derecho relativamente nuevo y donde aún falta mucho por hacer (Lissi, Zuzulich, Hojas, Achiardi, Salinas y Vásquez, 2013).

Personas en situación de discapacidad

Discapacidad es un término general que abarca no solo aquellas capacidades menos desarrolladas -sean físicas, sensoriales o cognitivas- sino que incluye las limitaciones de la

actividad y las restricciones en la participación social de las personas. Las discapacidades son problemas que afectan a una estructura o función corporal; limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y restricciones de la participación se refiere a los problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, “la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive” (OMS, 2011, p. 25). De acuerdo con la legislación chilena, Ley N° 20.422, art 5 (2010), la:

Persona con discapacidad es aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

El concepto de diversidad funcional citado por Rodríguez y Ferreira (2010) para mostrar la intención de un colectivo de personas con discapacidad en España, de dejar atrás la marginación a la que ha sido sometido el concepto de discapacidad tiene relación con la prevalencia de su observación desde el ámbito de la salud. Este reconoce que las políticas sociales basadas en los modelos anteriores siguen sin dar respuestas efectivas para contribuir en la erradicación definitiva de la discriminación de este grupo de personas (Palacios y Romañach, 2008).

Es así como la discapacidad haya sido categorizada y, por ende, abordada en parte, desde una observación con carácter histórico contextual que da cuenta de cómo en cada época la sociedad irá observando los fenómenos sociales de acuerdo con lo que se está viviendo. Discapacidad, en consecuencia, emerge como un fenómeno social relevante de investigar, asumiendo la diversidad de formas de observarla a través de la historia, el contexto y el sistema funcional que lo lleva a cabo (Faride, 2015).

Estudio de la discapacidad en Chile

Conocer la realidad actual de las personas en situación de discapacidad en Chile nos parece fundamental para realizar el análisis que pretende este artículo. Hasta el año 2015, Chile se regía por los datos entregados por el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad (SENADIS, 2004), que establecía datos estadísticos fundamentales para conocer la realidad de las personas con discapacidad. Entre los datos levantados por esta encuesta, se destacaban los siguientes:

- Existe una pensión básica solidaria por discapacidad que bordea los \$80.000, es decir, el equivalente aproximado a 102 euros, teniendo como requisito mantener una remuneración inferior al sueldo mínimo actual de \$225.000, equivalente a 295 euros, e integrar al grupo de familias dentro del 60% más pobre de la población. (Endisc, 2004).

-
- El 39,5% se concentra en los niveles socioeconómicos más bajos, el 44,6% en los niveles medio y solo el 5,1% se encuentra en los niveles altos.
 - En el ámbito de acceso al empleo, mientras que el 48,1% de la población total del país, mayor de 15 años, realizaba algún trabajo remunerado, solo un 29,2% de las personas con discapacidad (PcD) lo hacía. Esta situación se complejizaba en cuanto a que el 43,9% de las personas con discapacidad eran jefes de hogar, de los cuales el 66,2% eran trabajadores no calificados.
 - Los problemas de acceso a la educación en este segmento de la población formaban parte, entre otros, de los factores determinantes en la reproducción de la pobreza y, en particular, en la configuración de un mayor riesgo de vulnerabilidad. Al momento de la realización del estudio (agosto/septiembre de 2004), solo el 8,5% de las personas con discapacidad se encontraba estudiando, a diferencia del 27,5% de la población total del país. Lo más relevante en esta materia alude a la brecha educacional que se debe cubrir: el 9,8% de las personas con discapacidad no contaba con estudio alguno; el 42,7% no había completado la enseñanza básica; solamente un 13,2% había cursado la enseñanza media completa. Apenas el 6,6% había accedido a la Educación Superior (solo el 2,1% lograba titularse). En la población sin discapacidad esta cifra se elevaba a más del doble, alcanzando un 14,2%.
 - En relación con el acceso a la salud, el 67,1% de las personas con discapacidad había recibido atención básica de salud, y solo el 6,5% había recibido servicios de rehabilitación, lo que equivalía a una de cada quince personas con discapacidad.
 - En el ámbito de la accesibilidad al entorno, el 33,3% de las personas con discapacidad tenía problemas de accesibilidad. Estas cifras son suficientemente elocuentes y daban cuenta de la necesidad y relevancia de desarrollar una estrategia país para la discapacidad, pues el impacto de las consecuencias sociales y culturales que de ella se derivaran podía hacer una significativa diferencia en la calidad de vida de millones de chilenos (SENADIS, 2013).
 - Con respecto a la relación educación-trabajo, que es el fin de una real inserción social, vemos que las cifras de este estudio señalan que un 47% de las PcD leve a moderada se encuentra sin actividad laboral, cifra que aumenta a un 78% en casos de discapacidad severa.

- La población sin discapacidad alcanza un 36% sin actividad, que no corresponde a cesantía, ya que en esta cifra están considerados los adultos mayores (SENADIS, 2016).

Discapacidad y educación

Para entender la relación entre discapacidad y educación tenemos el deber de referirnos al concepto de Necesidades Educativas Especiales (NEE). Aunque algunos autores ya no lo utilizan, para la comprensión de la inclusión educacional y su historia debemos referirnos a este. Su empleo no debe restringir la discusión sino alentarla (Ainscow, 2002). En Chile aún está en uso, en la legislación vigente, este concepto:

Las NEE surgen de la interacción entre las dificultades que presenta el estudiante y las condiciones (barreras) del contexto escolar, familiar y social en que vive, cuando éstos interponen barreras o no han desarrollado las capacidades y estrategias suficientes para responder a sus necesidades educativas. (MINEDUC, 2012, p. 2)

Durante las últimas décadas, en Chile, la matrícula de los estudiantes con distintas NEE en el sistema escolar ha crecido de manera importante. Los estudiantes con NEE transitorias han aumentado en un 1,250% y aquellos con NEE permanentes, especialmente discapacidad intelectual, han duplicado su número (Varela, San Martín y Villalobos, 2015). Conocer esta cifra es de gran importancia en la planificación de políticas educacionales.

La Educación Superior en Chile, ya sea pública o privada, tiene parámetros de ingreso, como pruebas de aptitudes masivas que, generalmente, son una gran barrera para alumnos con NEE. Algunas instituciones están avanzando en la modalidad de admisión especial, pero aun estos logros son incipientes. Por ello, este aumento de alumnos con NEE en la educación media no se ha evidenciado en el ingreso a la Educación Superior. Este sigue siendo un tema pendiente.

La nueva reforma educacional esperamos que aporte un significativo aumento de estas cifras y que estas se traduzcan en una real inserción social futura, pero al analizarlas no tenemos mucha certeza de ello, pues tal como señala Arnove (2006) los cambios educativos para la mejora social en países en vías de desarrollo están sujetos a la dependencia de sus economías.

La nueva Ley N° 20.845 de inclusión educacional -a modo de sugerencia- solo señala: “El sistema propiciará que los establecimientos educativos sean un lugar de encuentro entre los y las estudiantes de distintas condiciones socioeconómicas, culturales, étnicas, de género, de nacionalidad o de religión”. En otro acápite refiere: “Es deber del Estado propender a asegurar a todas las personas una educación inclusiva de calidad”. Finalmente, el Estado debe “promover que se generen las condiciones necesarias para el acceso y permanencia de los estudiantes con necesidades educativas especiales en establecimientos de educación regular o especial, según sea el interés superior del niño o pupilo”.

Nos encontramos con muy buenas intenciones en la declaración, el “que” se debe hacer, pero ninguna referencia al “cómo”. No se menciona la inclusión educativa sin discriminación de alumnos con NEE y las adecuaciones que ello significa.

Es difícil entender que después de tantas décadas no hay un consenso con los nuevos modelos de la discapacidad que han transitado desde el médico al social. Aunque en el discurso podamos ver acuerdos en la visión de la discapacidad, son las “acciones” las que muestran el verdadero cambio cultural y son esas las que, precisamente, no se contemplan. Son escasas las personas en situación de discapacidad que llegan a ser realmente incluidas en los ámbitos fundamentales como la educación regular, en todos sus niveles y el trabajo en igualdad de condiciones (von Furstenberg-Letelier, 2017).

Discapacidad y trabajo

El empleo es una actividad muy trascendental para todo ser humano en el desarrollo de su diario vivir, aportándole sentido y significado en su realización personal y calidad de vida. Para los jóvenes que presentan discapacidad intelectual, el empleo contribuye a configurar la vida adulta, favoreciendo los procesos de la participación social y de estándar de vida (Pallisera y Rius, 2007). Es de vital importancia el acceso a un mercado laboral regular, digno y de calidad cuando egresan de su proceso formativo de un establecimiento de educación especial.

Estudios como los desarrollados por Valls y Jové (2001) y Rosselló y Verger (2008) muestran que los procesos de tránsito que conducen a las personas con discapacidad desde la escuela al mundo laboral raramente culminan en itinerarios laborales desarrollados en entornos ordinarios. La mayoría de las personas con discapacidad una vez que abandonan el centro escolar pasan a ser usuarias de las alternativas específicas, sean centros de día, centros ocupacionales o servicios de trabajo protegido.

La formación laboral de los jóvenes con discapacidad intelectual en Chile se rige por los planes y programas del Ministerio de Educación que contienen un marco conceptual y de estrategias para la inserción laboral; está elaborado para aquellas personas que no están

en sintonía con las concepciones y corrientes teóricas más actuales como, por ejemplo, el paradigma de los apoyos de la Asociación Americana de Retardo Mental (AAMR) (Luckasson, Borthwick-Duffy, Buntinx, Coulter y Reeve, 2002) o la nueva conceptualización de discapacidad intelectual de la *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (Schalock, Keith, Verdugo y Gómez, 2010).

En los tiempos actuales y bajo el paradigma que considera el fenómeno de la discapacidad, principalmente, como un problema social, las políticas públicas tienden a centrar las acciones en equiparar las oportunidades para la participación en las mejores condiciones de igualdad, desarrollando modelos de formación e inserción laboral de jóvenes con discapacidad intelectual en total vinculación con el entorno, modalidad que responde a demandas de los puestos de trabajo de una empresa o, simplemente, a las necesidades del mercado (Vidal y Cornejo, 2012).

Países más avanzados en materia de legislación para personas en situación de discapacidad, como España, han sido las propias personas con discapacidad las principales impulsoras de una concepción de la discapacidad basada en el modelo social, al plantear, desde organizaciones como Disabled Peoples' International y movimientos como el de Vida Independiente, un modelo de intervención social que se enfrentó abiertamente a la concepción tradicional de la discapacidad, tal y como había sido definida por el modelo rehabilitador (Jiménez y Lara, 2007).

Marco legal de la discapacidad en Chile

En el ámbito legal se debe destacar la importancia que implicó para las políticas públicas sobre discapacidad en Chile, la promulgación en el año 1994 de la Ley N° 19.284, que establecía normas para la plena integración social de personas con discapacidad. A partir de dicho año y a la fecha, se han dictado, por lo menos, 21 cuerpos normativos que han abordado directamente la temática de la discapacidad en ámbitos vinculados con la educación, salud, capacitación y trabajo, accesibilidad al entorno y vivienda, entre otros.

En este contexto, al realizar un análisis del período normativo, se distinguen claramente dos etapas: la primera, como se señaló, se inicia el año 1994 con la Ley N° 19.284, y la segunda desde el año 2008 hasta 2017, con la ratificación de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, siendo el hito normativo que impulsó un progresivo cambio en el ámbito de la discapacidad a nivel global.

Luego de ratificar la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad de 2008, el Estado chileno promulgó la Ley N° 20.422, en febrero de 2010, basada en un marco universal de cultura y respeto de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad, recogiendo el cambio de paradigma en materia de discapacidad e induciendo un trastoque en la visión estatal en la materia, desde el rol tradicional de

asistencia a un enfoque centrado en las personas, el respeto de sus derechos y el fomento de su independencia y autonomía.

Con posterioridad a la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y con el objeto de incorporar sus normas y estándares, se publica, en febrero de 2010, la Ley N° 20.422, que establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. Esta ley cambia el eje de la acción estatal en materia de discapacidad, enfocando su accionar en garantizar el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. La Ley aludida señala que:

su objeto es asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad. (Ley N° 20.422, artículo 1)

Para ello, precisa lo que se entiende por igualdad de oportunidades: la ausencia de discriminación por razón de discapacidad y la adopción de medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar las desventajas de una persona con discapacidad para participar plenamente en la vida política, educacional, laboral, económica, cultural y social (Ley N° 20.422, artículo 7). En ese sentido, cabe destacar que en el Título IV de la Ley N° 20.422., sobre medidas para la igualdad de oportunidades, se señala que:

El Estado impulsará y aplicará medidas y acciones positivas como instrumentos de la acción estatal para fomentar la accesibilidad y la no discriminación, en los siguientes ámbitos: a) accesibilidad a la cultura, entorno físico transporte, entre otros; b) educación e inclusión escolar; c) capacitación e inserción laboral; d) exenciones arancelarias; y e) reconocimiento de la lengua de señas como el medio de comunicación natural de la comunidad sorda. (Ley N° 20.422, artículo 23)

En el ámbito de la educación, el marco legal analizado se refiere al concepto de discapacidad. Se encuentran en tramitación en el Congreso modificaciones a la Ley 20.422, específicamente, para incorporar la lengua de señas o el subtítulo oculto en los programas de contenido infantil o cultura. No hay proyectos de ley o modificaciones en aspectos de educación inclusiva que difieran de lo establecido el año 2010 (Cámara de Diputados, 2014-2018).

Dicha ley establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, a modo de ejemplo se refiere a las instituciones de Educación Superior señalando que estas: “(...) deberán contar con mecanismos que faciliten el acceso de las personas con discapacidad, así como adaptar los materiales de estudio y medios de enseñanza para que puedan cursar las diferentes carreras”.

Como podemos apreciar, la legislación no especifica el alcance de la adaptación de material de estudio y medios de enseñanza, y la interpretación de esto es de mayor complejidad cuando se refiere a la discapacidad intelectual (Ley N° 20.422, artículo 39).

Sin embargo, aunque las acciones a realizar estén plasmadas en una ley, no se aprecia efectividad en ellas. La última Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2016, artículo 24) en sus observaciones finales en el informe de Chile, específicamente en referencia a la educación, señala que “(...) la educación inclusiva no sea prioritaria para niñas y niños con discapacidad prevaleciendo la educación especial segregada y le preocupan los esfuerzos de las autoridades gubernamentales para promover la educación superior”.

Implicaciones pedagógicas

El 15% de la población en el mundo vive en condición de discapacidad, en Chile la cifra alcanza el 16,7 %, esto al menos señala la necesidad de poner énfasis en su abordaje. En este contexto, la principal consecuencia normativa en nuestro país es la Ley N° 20.422, promulgada en el año 2010, que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Sin embargo, la ley no especifica las acciones a seguir para lograr estos objetivos, lo cual imposibilita asegurar el cumplimiento efectivo de la misma, por su ambigüedad.

Interesante resulta que en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2016) se hacen indicaciones a Chile porque señalan que la educación inclusiva en nuestro país no es prioritaria para niñas y niños con discapacidad, que la educación especial es segregada y que se requiere que las autoridades gubernamentales hagan esfuerzos efectivos para promover una educación inclusiva. Especial recomendación se hace sobre la promoción efectiva de la inclusión en la educación superior, aspecto en el cual podemos visualizar escasos avances, como son la incorporación de vías de admisión especial para alumnos en condición de discapacidad.

Están claros los lineamientos pero no las acciones específicas a seguir. La nueva ley de inclusión educacional se enfoca en asegurar la igualdad de oportunidades en el acceso, un gran avance, sin embargo no ahonda en normativas que aseguren esta igualdad en el aprendizaje. No basta saber “qué” debemos hacer sino el “como” para asegurar su efectividad.

Definir las acciones a seguir, la normativa, instalar los protocolos y lineamientos concretos para que las instituciones educacionales puedan seguir una senda coherente con los principios declarados y definir las instancias de supervisión de esta normativa y apoyar los resultados con investigaciones que nos aporten datos para optimizar nuestro quehacer son las tareas pendientes. Todos aquellos que estamos imbuidos en la inclusión educacional, desde la pedagogía, la psicología, el trabajo social, entre otras disciplinas, lo tenemos muy presente. Es preciso entonces coordinarnos efectivamente y avanzar.

Referencias

- Ainscow, M. (2002). Rutas para el desarrollo de prácticas inclusivas en los sistemas educativos. *Revista de Educación*, 327, 69-82.
- Arnové, R. (2006). La educación en América Latina: dependencia, subdesarrollo y desigualdad". En X. Bonal (Ed.), *Globalización, educación y pobreza en América Latina. ¿Hacia una nueva agenda política?*. Barcelona, España: Fundación CIDOB.
- Avaria, A. (2001). Discapacidad exclusión/inclusión. *Revista MAD*, 5.
- Cámara de Diputados. (2014-2018). *Boletín N°10.279-31*. Santiago. Autor.
- Faride, T. (2015). *Semánticas de la discapacidad en Chile. Un análisis desde las observaciones del sistema de salud y del sistema educativo*. (Tesis de grado de Magíster inédita), Universidad de Chile, Santiago.
- Instituto Nacional de Estadísticas. (2017). *Cifras preliminares del Censo 2017*. Recuperado de <http://www.ine.cl/prensa/detalle-prensa/2017/08/31/segun-cifras-preliminares-del-censo-2017-poblacion-censada-en-chile-llega-a-17373831-personas>
- Jiménez Lara, A. y Huete García, A. (2010). Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos. *Política y Sociedad*, 47(1), 137-152. Recuperado de http://www.um.es/discatif/documentos/PyS/9_Jimenez_Huete.pdf
- Lissi, M.R., Zuzulich, M.S., Hojas, A.M., Achiardi, C., Salinas, S. y Vásquez, A. (2013). *En el camino hacia la educación superior inclusiva. Fundamentos y adecuaciones curriculares para estudiantes con discapacidad sensorial o motora*. Santiago de Chile: PUC.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S.A., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L. y Reeve, A. (2002). Naming, defining, and classifying in mental retardation. *Mental Retardation*, 39(1), 47-52.

-
- MINEDUC. (2005). *Nuestro compromiso con la diversidad. Política Nacional de Educación Especial*. Santiago de Chile: Autor.
- MINEDUC. (2006). *Discusión de tres Marcos referenciales que contribuyan a elaborar las bases curriculares y de gestión de la formación para la vida y el trabajo de los jóvenes que presentan discapacidad intelectual*. Santiago de Chile: Autor.
- Ministerio de Desarrollo Social, MDS. (2015). *Resultados encuesta CASEN 2015*. Recuperado de <http://www.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/conocenos/ministro/>
- Ministerio de Educación, MINEDUC. (2012). *Escuela, familia y necesidades educativas especiales. Guía N°4*. Santiago de Chile: Autor.
- Ministerio de Educación. (2015). Ley N° 20.845. De inclusión escolar que regula la admisión de los y las estudiantes, elimina el financiamiento compartido y prohíbe el lucro en establecimientos educacionales que reciben aportes del Estado. *Diario Oficial de la República de Chile*. N° 9366-04, del 08 de junio de 2015. Chile.
- Ministerio de Hacienda. (2015). Ley N° 20.798. Ley de presupuestos. Publicada en *Diario Oficial de la República de Chile*, del 01 de enero de 2015. Chile.
- Ministerio de Planificación. (2010). Ley N° 20.422. Normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Publicada en *Diario Oficial de la República de Chile*, del 03 de enero de 2010. Chile.
- Ministerio de Salud. (1994). Ley N° 19.284. Normas para la integración social de las personas con discapacidad. Publicada en *Diario Oficial de la República de Chile*, del 05 de enero de 1994. Chile.
- Organización de la Naciones Unidas. (2016). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Recuperado de http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/
- Palacios, A. y Románach, J. (2008). El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Revista Sociológica del Pensamiento Crítico*, 2(2), 41.
- Palliser, M. y Rius, M. (2007). ¿Y después del trabajo qué? Más allá de la integración laboral de las personas con discapacidad? *Revista de Educación*, 342, 329-348.
- Rodríguez, S. y Ferreira, M.A. (2010). Desde la discapacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de dis-normalización. *Revista Internacional de Sociología*, 68(2), 289-309.
- Rosselló, M.R. y Verger, S. (2008). La inclusión de personas con discapacidad en el lugar de trabajo en las Islas Baleares. *Revista Europea de Formación Profesional*, 3(45), 181-200.
- Schalock, R.L., Keith, K.D., Verdugo, M.A. y Gómez, L.E. (2010). Quality of life model development in the field of intellectual disability. En R. Kober (Ed.), *Enhancing*

-
- quality of life for people with intellectual disability: from theory to practice* (pp. 17-32). New York: Springer. doi: 10.1007/978-90-481-9650-0
- Servicio Nacional de la Discapacidad, SENADIS. (2004). *Primer Estudio Nacional de la Discapacidad ENDISC 2004*. Recuperado de http://www.senadis.gob.cl/pag/136/1196/resultados_endisc
- Servicio Nacional de la Discapacidad, SENADIS. (2013). *Política nacional para la inclusión social de las personas con discapacidad 2013-2020*. Santiago de Chile.
- Servicio Nacional de la Discapacidad, SENADIS. (2016) Segundo estudio nacional de la discapacidad. Recuperado de http://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad
- UNICEF/ Ministerio de Educación/ MINSAL/UNESCO/ Ministerio del Trabajo/ PNUD/ FONADIS/ OIT. (2005). *Seminario inclusión social, discapacidad y políticas públicas*. Santiago. Autores.
- Valls, M.J. y Jové, G. (2001). El estudio de los itinerarios escolares y post escolares como pauta de reflexión en la construcción de una escuela y una sociedad para todos. *Revista de Educación*, 2(349), 69-99.
- Varela, C., San Martín, C. y Villalobos, C. (2015). *Opciones educativas para alumnos que presentan NEE en el sistema educativo actual: ¿Coherencia con una reforma hacia la educación inclusiva?* Santiago de Chile: Centro de Políticas Comparadas de Educación/Universidad Diego Portales.
- Vidal, R. y Cornejo, C. (2012). Empleo con apoyo, una estrategia de inserción laboral para jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista Convergencia Educativa*, 1, 113-127.
- von Furstenberg-Letelier, M.T. (2017). *Análisis descriptivo de un Programa de formación socio-laboral para jóvenes con necesidades educativas especiales, por discapacidad intelectual, incluido en un contexto universitario* (Tesis de Doctorado inédita). Pontificia Universidad Católica, Argentina.