

Discapacidad en Chile: una introducción

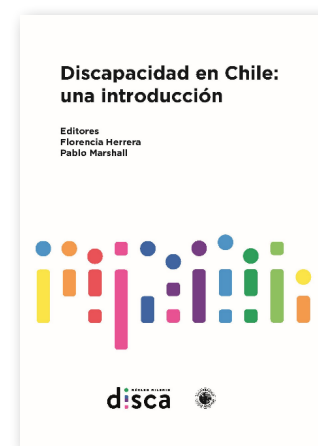
FLORENCIA HERRERA Y PABLO MARSHALL (Eds.) (2024)

Ediciones Universidad Diego Portales

Carolina Ferrante

<caferrante@gmail.com>

CONICET, Universidad Nacional de Quilmes. Argentina



En la presentación del libro *Discapacidad en Chile: una introducción*, publicado en el 2024, sus editores, Florencia Herrera y Pablo Marshall, comparten un dato impactante. En este país, de acuerdo al *Tercer Estudio Nacional de Discapacidad* (ENDISC III) (Rozas Assael et al., 2023), el 72,6 % de la población adulta con discapacidad considera el ambiente como una barrera para su desempeño social (mientras que en la población sin discapacidad este porcentaje desciende al 24,7 %). Si se considera que un 17 % de la población mayor de dos años (un estimado de 3 291 602 personas) posee alguna discapacidad en Chile, nos hallamos ante un asunto público de envergadura (Rozas Assael et al., 2023; Herrera y Marshall, 2024).

Una lectura de estos datos desde la lente de los estudios críticos en discapacidad nos llevaría a preguntarnos: ¿cuáles son esas barreras y cómo se manifiestan en la vida cotidiana de las personas con discapacidad?, ¿qué procesos y mecanismos sociales las han configurado?, ¿qué respuestas han brindado las personas con discapacidad ante esta situación?, ¿qué estrategias deberían implementarse para transformar esta situación?

Pues bien, el libro aquí reseñado, ofrece respuestas a estas preguntas brindando un panorama general y exhaustivo sobre la discapacidad en el Chile actual.

El texto es una producción del Núcleo Milenio Estudios en Discapacidad y Ciudadanía (DISCA) financiado por la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo de Chile (ANID). Nacido en el 2022, el Núcleo Milenio DISCA posee el objetivo de fomentar la articulación de un espacio de producción e intercambio para investigaciones en temas de discapacidad desde una perspectiva de ciudadanía. Es un esfuerzo colectivo que reúne la experiencia de investigadores/as provenientes de diversas disciplinas, incluyendo el derecho, la sociología, la geografía, la arquitectura, la ciencia política, la terapia ocupacional, el trabajo social, las ciencias de la salud y la psicología.

Partiendo de producciones realizadas por integrantes de este núcleo a lo largo del país, el libro examina las barreras que experimentan las personas con discapacidad para ejercer sus derechos humanos, identificando los avances normativos y las deudas pendientes registradas en los últimos años.

Revista Española de Discapacidad,
14(1), 291-295.



La transición hacia un enfoque de derechos en Chile

Tradicionalmente, en Chile, la discapacidad ha sido significada como sinónimo de “solidaridad” y tragedia médica a superar, encapsulando una perspectiva de la discapacidad médico-caritativa, completamente desfasada de los consensos internacionales contemporáneos en la materia. Esto se debe a la enorme pregnancia cultural que han tenido las campañas televisadas Teletón (Húmeres, 2013). Las mismas, desde 1978 hasta nuestros días, recaudan fondos para la rehabilitación de niños y niñas con discapacidad (Húmeres, 2019; Pino-Morán y Ramírez-Pulgar, 2023; Ferrante y Brégain, 2023).

No obstante, este panorama ha comenzado a experimentar cambios en las últimas dos décadas. Gracias a la influencia de la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (en adelante, la Convención) (ONU, 2006), ratificada en Chile en el 2008, una perspectiva de la discapacidad basada en un enfoque de ciudadanía, paulatinamente, comienza a tomar presencia en la arena pública.

Así, el espíritu de la Convención, motorizado por el activismo de las personas con discapacidad organizadas por sus derechos, comienza a plasmarse en algunas nuevas normativas e iniciativas desde las políticas. Este proceso de transformación también ha sido acompañado con investigaciones de profesionales comprometidos/as con romper con una mirada miserabilista de la discapacidad. El libro *Discapacidad en Chile: una introducción*, se inscribe plenamente en este proceso.

A lo largo de sus capítulos, el texto aporta elementos precisos para concretar plenamente esta transformación social en marcha. El libro realiza un mapeo detallado de los obstáculos que experimentan las personas con discapacidad en Chile en el ámbito educativo, laboral, en el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos, en el acceso a la salud, la vivienda, la justicia y en la participación política. Junto a ello, identifica modos de resistencia y sugerencias de estrategias para implementar desde las políticas públicas.

Transversalmente, los capítulos que forman el libro parten de los principios de la Convención y de perspectivas sociales de la discapacidad. A su vez, se trata de estudios que han contado con la participación activa de las personas con discapacidad, dando cuenta de procesos de investigación no extractivistas. Otro elemento de valor del trabajo lo constituyen las medidas de accesibilidad contempladas, las cuales abarcan diversos soportes del texto (físico, digital compatible con lectores de voz, audiolibro), el acceso digital gratuito y un lenguaje sencillo, de modo que cualquier persona interesada, desde familiares hasta profesionales, pueda comprender los desafíos básicos de este fenómeno social.

Mapeo de los desafíos y contenido de los capítulos del libro

El libro se compone por una introducción y 10 capítulos. En la introducción, los editores del texto describen el objetivo general del libro, su encuadre y algunos aspectos sociodemográficos y normativos de la discapacidad a nivel nacional.

El texto inicia con un artículo en español de Tom Shakespeare, uno de los máximos exponentes del campo de los *Disability Studies* a nivel internacional. El capítulo 1, *Entendiendo la discapacidad*, sintetiza de modo claro las principales coordenadas para comprender la discapacidad desde una perspectiva social y relacional. Para ello se nutre de los aportes históricos del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad y el modelo social como gran idea fuerza, identificando sus luces y sombras.

En el capítulo 2, *Salud y personas con discapacidad: hacia un acceso equitativo*, Elena S. Rotarou, Rafael Pizarro y Wilson Verdugo abordan el problema del acceso a la salud de las personas con discapacidad en Chile. Para ello describen cómo se estructura la arquitectura de servicios disponibles y aportan precisiones sobre conceptos clave. El trabajo revela fuertes desafíos en la provisión de servicios accesibles y equitativos, algo que es agravado cuando la discapacidad se entrecruza con otros marcadores sociales. El texto aboga por la transformación de esta situación brindando estrategias concretas.

En el capítulo 3, *De la urgencia de un enfoque anticapacitista en educación inclusiva*, Carlos Araneda-Urrutia y Loreto Eyzaguirre-Negrete identifican algunos obstáculos observados en la transición a la educación inclusiva en Chile. Reconstruyendo los cambios en la educación de las personas con discapacidad a partir de la paulatina transición desde modelos educativos segregados, refieren la necesidad de construir una escuela en la cual se desmantele el capacitismo, lo cual no solo requiere que los y las estudiantes “estén” en el aula, sino cuestionar el principio capacitista que estructura la escuela moderna. Es necesario romper con “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” (p. 100).

En el capítulo 4, *Trabajo y personas con discapacidad en Chile: barreras, normativa y brecha de implementación*, Eduardo Marchant analiza los obstáculos sociales existentes en la materia. Para ello, a través de datos estadísticos, evidencia las brechas en la situación laboral y analiza las implicancias de la Convención en el empleo, detallando su impacto en la legislación chilena de las últimas décadas. Finalmente, sugiere que el desafío para las políticas públicas se asocia, más que a legislación faltante, al desarrollo de estrategias que permitan facilitar la efectividad de las medidas ya implementadas, siendo significativa la promoción de campañas de toma de conciencia para difundir la legislación vigente.

En el capítulo 5 del libro, *Sexualidad, reproducción y parentalidad en personas con discapacidad*, Florencia Herrera y Andrea Rojas abordan una de las dimensiones de la vida de este colectivo más atravesadas por prejuicios. Las autoras analizan las dificultades en el acceso a la educación sexual y reproductiva; la violencia sexual, ginecológica y obstétrica; las tensiones entre tecnologías reproductivas e ideas eugenésicas; y, finalmente, los desafíos en la parentalidad de las personas con discapacidad en Chile. Este último apartado desmiente la falsa creencia de la incompatibilidad parentalidad/discapacidad, estimando que el “47,8 % de las personas con discapacidad en Chile es madre o padre, conviviendo con sus hijos” (p. 155), una prevalencia similar a la de la población sin discapacidad. Se identifican las principales barreras que enfrentan madres y padres con discapacidad, marcado por una extrema vigilancia social. Las autoras concluyen que es imperiosa la inclusión de estos temas en las políticas públicas para revertir esta situación.

En el 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 abordan qué barreras enfrentan las personas para acceder a estos derechos. El trabajo evidencia falencias en el acceso a la vivienda accesible en todos los niveles socioeconómicos de Chile e identifica barreras en el entorno urbano y el transporte. Se destaca cómo la falta de garantía de estos derechos vulnera la autonomía y el bienestar, generando más dependencia, con un efecto acumulativo de menor participación social. El texto culmina realizando recomendaciones para implementar desde las políticas.

En el capítulo 7, *Acceso a la justicia para las personas con discapacidad en Chile*, Pablo Marshall y Florencia Herrera brindan elementos conceptuales y normativos para caracterizar el tipo de barreras que este grupo

social enfrenta al intentar obtener una respuesta justa y efectiva por parte del sistema judicial. Las conclusiones enfatizan que existe mucho trabajo por hacer en lo referido a combatir las barreras actitudinales y dismantelar la estigmatización. En este punto, afirman que “no basta con cambiar de ideas, sólo el foco en las emociones permite una modificación de las conductas” (Marshall y Herrera, 2024, p. 228). Es por ello que abogan por la promoción de programas de formación y sensibilización para los profesionales que intervienen en los procesos judiciales que propicien contactos regulares, directos y virtuosos con las personas con discapacidad desde una mirada de derechos.

En el capítulo 8, *Participación política*, Pablo Marshall y Florencia Herrera se focalizan en analizar este eje a la luz de la participación política en las elecciones. Para ello contemplan tanto el derecho al voto como el derecho a ser candidato político. Ofrecen elementos conceptuales y normativos clave, derivados de la Convención, que permiten visualizar las obligaciones y dificultades que implica la participación de las personas con discapacidad en este ámbito de la vida social.

En el 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 analizan el activismo actual de las personas con discapacidad en Chile y su rol en el reconocimiento de sus derechos humanos. Realizan una reconstrucción en relación al papel y espíritu del activismo a nivel internacional y local, destacando el vacío de investigaciones que describan la historia del movimiento a nivel nacional. Analizan el papel del cuerpo en las luchas por el reconocimiento, en tanto terreno de disputa simbólica en el que sedimenta el capacitismo, pero también en el cual se expresa el orgullo, la autodeterminación y la resistencia. Describe el panorama actual del movimiento social, identificando dos tendencias: diversificación y politización. Las demandas se han diversificado, articulando diversas condiciones y su vínculo con otras variables que interseccionalizan la discapacidad. En las conclusiones se señala la necesidad de trascender las luchas identitarias y sectoriales para construir un proyecto social alternativo que garantice la emancipación de toda la ciudadanía.

En el 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 exploran el rol de la autonomía en el proceso de identificación de la discapacidad intelectual. Las personas con discapacidad intelectual constituyen uno de los grupos sociales más estigmatizados dentro de las sociedades contemporáneas, anulándose sus voces. Rompiendo con esta lógica, el texto es escrito por un grupo de autores/as que incluye personas con discapacidad intelectual, reconocidos/as como expertos/as por experiencia. El texto destaca los principios del paradigma de apoyos e identifica las principales barreras que atraviesan las personas con discapacidad intelectual en el reconocimiento de su autonomía. También se formulan recomendaciones sobre cómo deben ser los apoyos. El capítulo ofrece una versión en lectura fácil.

Un balance de la obra: cuando la unión hace la fuerza

Este libro, y, de modo más amplio, el Núcleo Milenio DISCA, constituyen un excelente ejemplo de lo que la buena investigación social interdisciplinaria y comprometida puede ofrecer a la causa de la discapacidad, siendo un ejemplo a seguir en otros países de América Latina.

En nuestra región, en muchos casos, las perspectivas ligadas al ámbito del derecho y a las ciencias sociales o humanidades han ido por caminos separados. Esta obra y el Núcleo Milenio DISCA muestran la riqueza de un espacio de indagación conjunto, articulado con otros campos del saber.

A su vez, *Discapacidad en Chile: una introducción* evidencia la potencia de la creación de grupos de investigación a nivel nacional que, al reunir trabajos empíricos y situados, permiten una comprensión integral y no fragmentada de la vida de las personas con discapacidad. Tras la lectura del libro se advierte el carácter múltiple e interseccional de las barreras que afectan a este colectivo, pero sobre todo se permite subrayar su dimensión acumulativa, aportando así elementos esenciales para una comprensión sociológica adecuada de los procesos de exclusión.

Al mapear tanto las estrategias de resistencia como las medidas concretas para la transformación, el texto no solo evidencia la gravedad del panorama, sino que también ofrece un mapa claro para hacer de la conquista de la ciudadanía una realidad.

Uno de los mayores aciertos del libro radica en ofrecer un texto completamente accesible y de gran rigor académico, producido con las personas con discapacidad, que se erige como una directriz clara para la incidencia política. Si el Núcleo Milenio DISCA entre sus fines se proponía convertirse en un centro de referencia a nivel regional en investigación en discapacidad, este libro muestra que ya lo están siendo.

Referencias bibliográficas

- Herrera, F. y Marshall, P. (Eds.) (2024). *Discapacidad en Chile: una introducción*. Ediciones Universidad Diego Portales. <https://nucleodisca.cl/cms/wp-content/uploads/2024/12/libro-discapacidad-en-chile-web.pdf>.
- Húmeres, M. (2019). "Gane usted y ayude a la Teletón": mecanismos neoliberales en la gestión del bienestar. *Convergencia*, 26(81), 1-24. <https://doi.org/10.29101/crcs.v26i81.11641>.
- Húmeres, M. (2013). *Teatro Teletón. Producción ritual de la emotividad para la rehabilitación de ciudadanos a consumidores* [Tesis de Máster]. Universidad Complutense de Madrid.
- Ferrante, C. y Brégain, G. (2023). La emergencia de la Teletón y el "giro caritativo" en las políticas de discapacidad en la dictadura pinochetista en Chile (1978-1982). *Estudios Sociales del Estado*, 9(17), 19-60. <https://doi.org/10.35305/ese.v9i17.323>.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
- Pino-Morán, J. y Ramírez-Pulgar, R. (2023). Neoliberalismo y campañas Teletón en Chile: discursos políticos contra la dictadura de la caridad. *Revista Estudios Sociales del Estado*, 9(17), 61-82. <https://doi.org/10.35305/ese.v9i17.324>.
- Rozas Assael, F., González Olave, F., Cerón Cañoles, G., Guerrero Hurtado, M., Vergara Henríquez, R. y Pinto Mora, S. (2023). *III Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile*. Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) y Ministerio de Desarrollo Social y Familia. <https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/7442/documento>.