

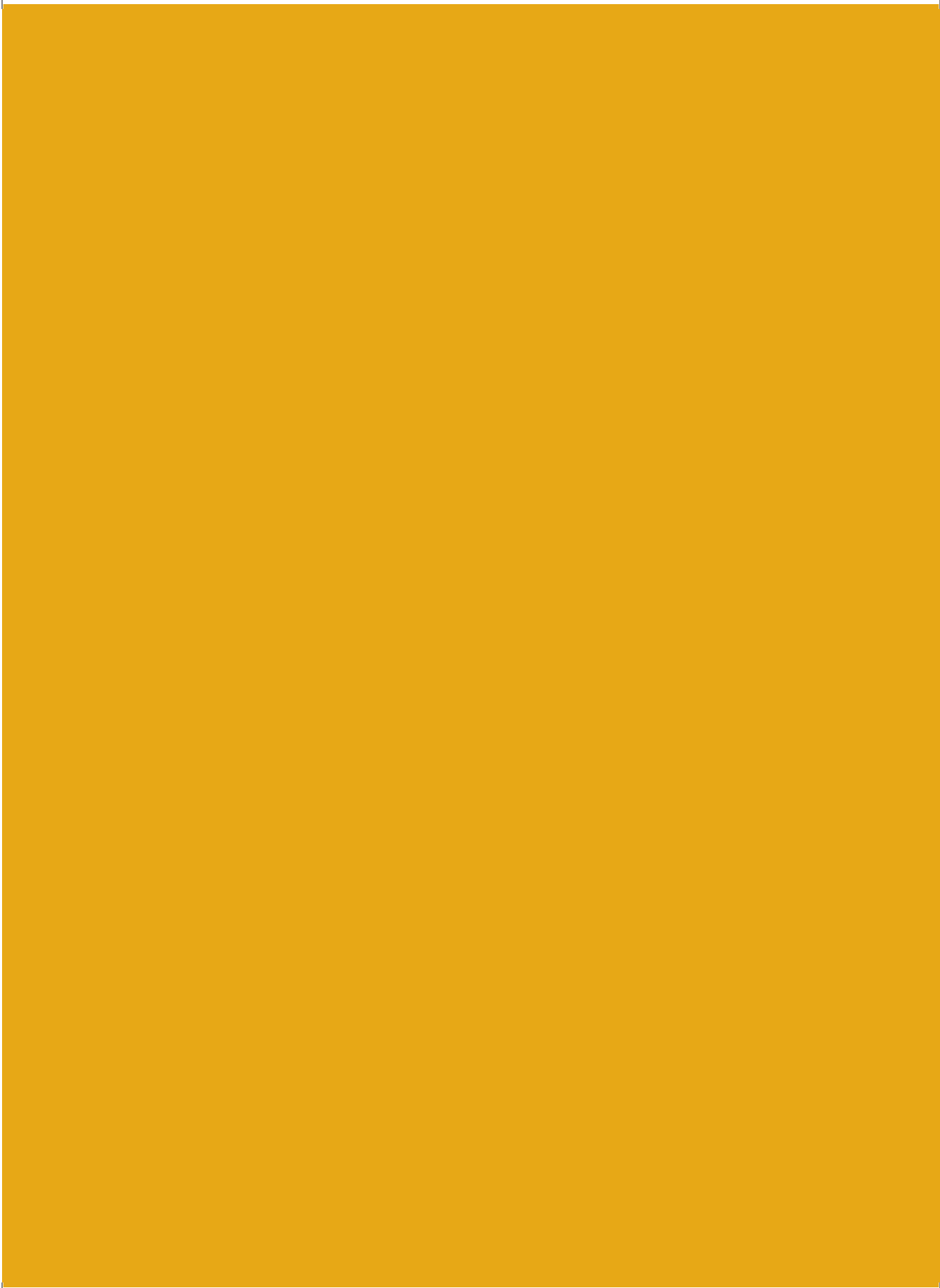


3

Inclusión y Discapacidad: Ámbitos para la acción

Felipe Herrera Miranda (Editor)

Antonietta Herrera Lillo; Andrea Pozo Molina; Alba Roldán Romero; Bernardita López Radrigán; Cayetano Guillen Giménez; Constanza López Radrigán; Chenda Ramírez Vega; Diana Alexandra Camargo Rojas; Evelyn Contreras Schultz; Felipe Herrera Miranda; Fernando Muñoz Hinrichsen; Francisco Olmos González; Gustavo Ulloa Alvarado; Héctor Figueroa Fábrega; José Rivera-Soto; Karla Hernández Pérez; Katherine Julieth González López; Lorena Núñez Parra; Lady Marcela Higuera Nova; Matías Henríquez Valenzuela; M. Isabel Cornejo Cárdenas; Marcela Godoy Valenzuela; Meritxell Calbet Montcusí; Marco Otaíza Perez; Rossanna Oyarzún Lavagnino; Romina Olivares Mascareño; Richard Quinteros Pino; Raúl Reina Vaillo



Inclusión y Discapacidad: Ámbitos para la acción

Felipe Herrera Miranda (Editor)

Antonieta Herrera Lillo; Andrea Pozo Molina; Alba Roldán Romero; Bernardita López Radrigán; Cayetano Guillen Giménez; Constanza López Radrigán; Chenda Ramírez Vega; Diana Alexandra Camargo Rojas; Evelyn Contreras Schultz; Felipe Herrera Miranda; Fernando Muñoz Hinrichsen; Francisco Olmos González; Gustavo Ulloa Alvarado; Héctor Figueroa Fábrega; José Rivera-Soto; Karla Hernández Pérez; Katherine Julieth González López; Lorena Núñez Parra; Lady Marcela Higuera Nova; Matías Henríquez Valenzuela; M. Isabel Cornejo Cárdenas; Marcela Godoy Valenzuela; Meritxell Calbet Montcusí; Marco Otaíza Perez; Rossanna Oyarzún Lavagnino; Romina Olivares Mascareño; Richard Quinteros Pino; Raúl Reina Vaillo

Colección Universidad y Territorio 3

Inclusión y Discapacidad: Ámbitos para la acción

© 2021, Antonieta Herrera Lillo; Andrea Pozo Molina; Alba Roldán Romero; Bernardita López Radrigán; Cayetano Guillen Giménez; Constanza López Radrigán; Chenda Ramírez Vega; Diana Alexandra Camargo Rojas; Evelyn Contreras Schultz; Felipe Herrera Miranda; Fernando Muñoz Hinrichsen; Francisco Olmos González; Gustavo Ulloa Alvarado; Héctor Figueroa Fábrega; José Rivera-Soto; Karla Hernández Pérez; Katherine Julieth González López; Lorena Núñez Parra; Lady Marcela Higuera Nova; Matías Henríquez Valenzuela; M. Isabel Cornejo Cárdenas; Marcela Godoy Valenzuela; Meritxell Calbet Montcusí; Marco Otaíza Perez; Rossanna Oyarzún Lavagnino; Romina Olivares Mascareño; Richard Quinteros Pino; Raúl Reina Vaillo

© 2021, **Universidad Viña del Mar**

ediciones@uvm.cl

Director de la colección: José Rivera-Soto

Director de arte: Xavier Adaros Manríquez

Corrección: Catalina Arancibia Durán

Diseño y diagramación: Erika Pabón Fernández

RPI: 2021-A-7390

ISBN: 978-956-8135-16-4

Impreso en Maval Ltda., Chile/80 ejemplares/2021

Ediciones UVM



Contenidos

PRÓLOGO. Los desafíos de la discapacidad en el nuevo ciclo político Pablo Selles Ferres	8
CAPÍTULO 1. Discapacidad: Una mirada histórica de los contextos nacionales o internacionales Felipe Herrera Miranda	11
CAPÍTULO 2. Inclusión educativa en el contexto escolar Antonieta Herrera Lillo y Fernando Muñoz Hinrichsen	29
CAPÍTULO 3. Planificación centrada en la persona: Independencia, autonomía y autodeterminación Evelyn Contreras Schultz y Rossanna Oyarzún Lavagnino	43
CAPÍTULO 4. Inclusión sociolaboral, experiencia de una buena práctica Bernardita López Radrigán y Romina Olivares Mascareño	59
CAPÍTULO 5. Ocio y tiempo libre en personas con discapacidad Cayetano Guillen Giménez y Richard Quinteros Pino	75
CAPÍTULO 6. Conceptos de actividad física y deporte para personas con discapacidad en el ámbito de la rehabilitación Matías Henríquez Valenzuela y M. Isabel Cornejo Cárdenas	91
CAPÍTULO 7. Sexualidad: Derecho y actividad ocupacional en las personas con discapacidad Francisco Olmos González y Richard Quinteros Pino	103
CAPÍTULO 8. Accesibilidad universal: Recomendaciones para mejorar la habitabilidad de personas con discapacidad Karla Hernández Pérez y Gustavo Ulloa Alvarado	119
CAPÍTULO 9. Discapacidad y envejecimiento: (Des)encuentros y paradojas de un fenómeno emergente Lorena Núñez Parra y Constanza López Radrigán	137

Contenidos

EXPERIENCIAS UVM:

CAPÍTULO 10.

Experiencias de buenas prácticas en la UVM:

CRIIS, discapacidad e inclusión sociolaboral, experiencias de formación de capital humano avanzado en innovación social para la inclusión

151

Rossanna Oyarzún Lavagnino, Andrea Pozo Molina, Chenda Ramírez Vega y José Rivera-Soto

CAPÍTULO 11.

Experiencias de buenas prácticas en la UVM:

Educación superior inclusiva

165

Marcela Godoy Valenzuela

CAPÍTULO 12.

Experiencias de buenas prácticas en la UVM:

Inclusión desde la Internacionalización

175

Meritxell Calbet Montcusí

CAPÍTULO 13.

Experiencias de buenas prácticas en la UVM:

Fútbol 7 Paralímpico UVM

185

Marco Otaíza Pérez

CAPÍTULO 14.

Experiencias de buenas prácticas en la UVM:

Club Deportivo de Rugby en Silla de Ruedas “Huracanes de UVM”

195

Héctor Figueroa Fábrega

EXPERIENCIAS INTERNACIONALES:

CAPÍTULO 15.

Determinantes de la promoción deportiva en la Universidad.

Iniciativas de la Universidad Miguel Hernández, Elche, España

205

Raúl Reina Vaillo y Alba Roldán Romero

CAPÍTULO 16.

Actividad física adaptada o inclusiva, reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia

227

Diana Alexandra Camargo Rojas, Katherine Julieth

González López y Lady Marcela Higuera Nova

AGRADECIMIENTOS

239

AUTORES Y AUTORAS

240

Prólogo

Pablo Selles Ferres

El 4 de julio del 2021 fue un momento único de nuestro país, en el cual los 155 constituyentes se reunieron por primera vez para dar inicio a la convención constitucional, la cual tiene como mandato redactar la nueva constitución. Convención que será paritaria (evento único en el mundo), contará con presencia de pueblos originarios y además con una gran presencia de personas no afiliadas a partidos políticos. Órgano que refleja en mayor medida la composición y diversidad de nuestro Chile actual. Entre todos estos representantes, habrá una persona con discapacidad (PCD), la profesora Adriana Cancino. Profesora de un liceo de Nancagua, lugar donde vive actualmente, y que presenta discapacidad auditiva y movilidad reducida.

En sus hombros, quizás sin quererlo, tiene a cuestas la representación del 18% de la población chilena (ENDISC II, 2015). Grupo humano que, según este mismo estudio, el 50% de ella pertenece al 40% de la población más pobre del país y solo el 40% tiene una ocupación laboral, con una remuneración 20% menor. En fin, un grupo que por sus “características” individuales trae como consecuencias condiciones de exclusión, segregación y marginación. Reflejado en diversas dimensiones como el acceso a servicios esenciales salud, educación, vivienda, cultura o la posibilidad de incidir en espacios atinentes de su vida. Es decir, en otras palabras, vivimos las consecuencias de un problema profundamente político.

Político porque entendemos que la discapacidad, siguiendo el modelo social (Palacios, 2008), es el fruto de la interacción entre una persona con discapacidad y su entorno, el cual le presenta barreras que le impide desenvolverse plenamente. Por lo mismo, si queremos superar esto, no basta con intervenir a la persona que vive en exclusión -propio de un modelo biomédico- sino que debemos hacernos cargo del origen de esto, el cual es profundamente social, ya que las limitaciones no son propia del sujeto, sino de la sociedad. Barreras que tienen repercusiones materiales, como el diseño de nuestra institucionalidad, el acceso a los servicios; como simbólicos, reflejado en las relaciones y los imaginarios que se tienen en torno a nosotros. Los cuales se traducen en la insatisfacción de nuestras necesidades, imposibilidad de desarrollarnos autónomamente de la persona y una vulneración de nuestros derechos para vivir de manera digna. Dicho de otro modo, las personas con discapacidad vivimos una relación asimétrica de poder, que se traduce en condiciones de opresión. Producto de vivir en una sociedad que en su ideario valora la producción, la competencia y la acumulación como modelo desarrollo, propios de las sociedades neoliberales (Akram, 2020). Trae como consecuencia que vivamos en una sociedad clasista, patriarcal, adultocéntrica y capacitista.

En ese sentido, a pesar de este panorama gris y sombrío señalado en los dos párrafos anteriores, creo que trae de la mano una esperanza, la posibilidad de que nuestra realidad se modifique. Posibilidad que no solo

se juega en los pasillos del Palacio Pereira si no en la organización social y en la madurez política que podamos tener para impulsar una agenda de transformaciones. Las cuales según mi punto de vista creo que pueden ser las siguientes.

Este año y el próximo va estar marcado por la redacción de la nueva constitución, en otras palabras la redacción de las nuevas reglas que nos queremos dar como país. Por lo mismo como primer punto a impulsar es la instalación de nuestras demandadas históricas estén plasmadas en la redacción de la constitución, garantizando los derechos esenciales para vivir con dignidad. En ese sentido, es fundamental que se reconozca constitucionalmente nuestros derechos, ya que permite otorgar condiciones de exigibilidad frente al Estado de Chile y realizar las medidas afirmativas necesarias para el cumplimiento de estas. Además, al estar mencionados, da una señal política potente ya que se nos reconoce como sujetos parte de la comunidad llamada Chile. Otro elemento importante, es que todos los capítulos constitucionales, ya sea la parte dogmática como la parte orgánica, deben atravesar el principio de accesibilidad universal, inclusión y diversidad. Así mismo, la discusión constitucional debe pre-figurar la sociedad que queremos construir.

Por lo mismo, la discusión constitucional, debe garantizar condiciones de accesibilidad universal, en el que todas las personas puedan informarse de lo que está sucediendo. Además, permitir crear las instancias para discutir y dialogar, con interprete de señas chilena, lectura fácil y la infraestructura para que las personas con movilidad reducida puedan estar presente.

Un segundo punto que debemos impulsar, a partir de la experiencia recogida en la elección de constituyentes, es facilitar la participación política de las personas con discapacidad, por medio de candidatura reservada. Los partidos políticos al tener que reservar al menos un 5% de candidaturas para personas con discapacidad, permitió que al menos 45 candidatos(as) nos representasen. Instalando en los diversos territorios nuestras perspectivas, visiones y temáticas, permitiendo romper el velo de la invisibilidad. Lo cual, según mi punto de vista, dicho logro ha sido en términos políticos una de los hitos más relevantes para el movimiento social desde la promulgación de ley 20.422 sobre "Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad", promulgada el año 2010. Por lo tanto, debemos exigir en las elecciones venideras estas mínimas condiciones.

Así mismo, se debe generar condiciones de accesibilidad universal a los partidos políticos, para que podamos participar activamente. Por medio de la reforma a la ley orgánica constitucional sobre partidos políticos 18.603, en el que cuenten elementos mínimos de accesibilidad universal, como la incorporación de intérprete de señas y otros elementos mínimos que garanticen la participación de personas independiente de su condición.

Sin sufrir discriminación ni vulneración del “derecho a la participación política y pública” (art n°29) conferido en la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

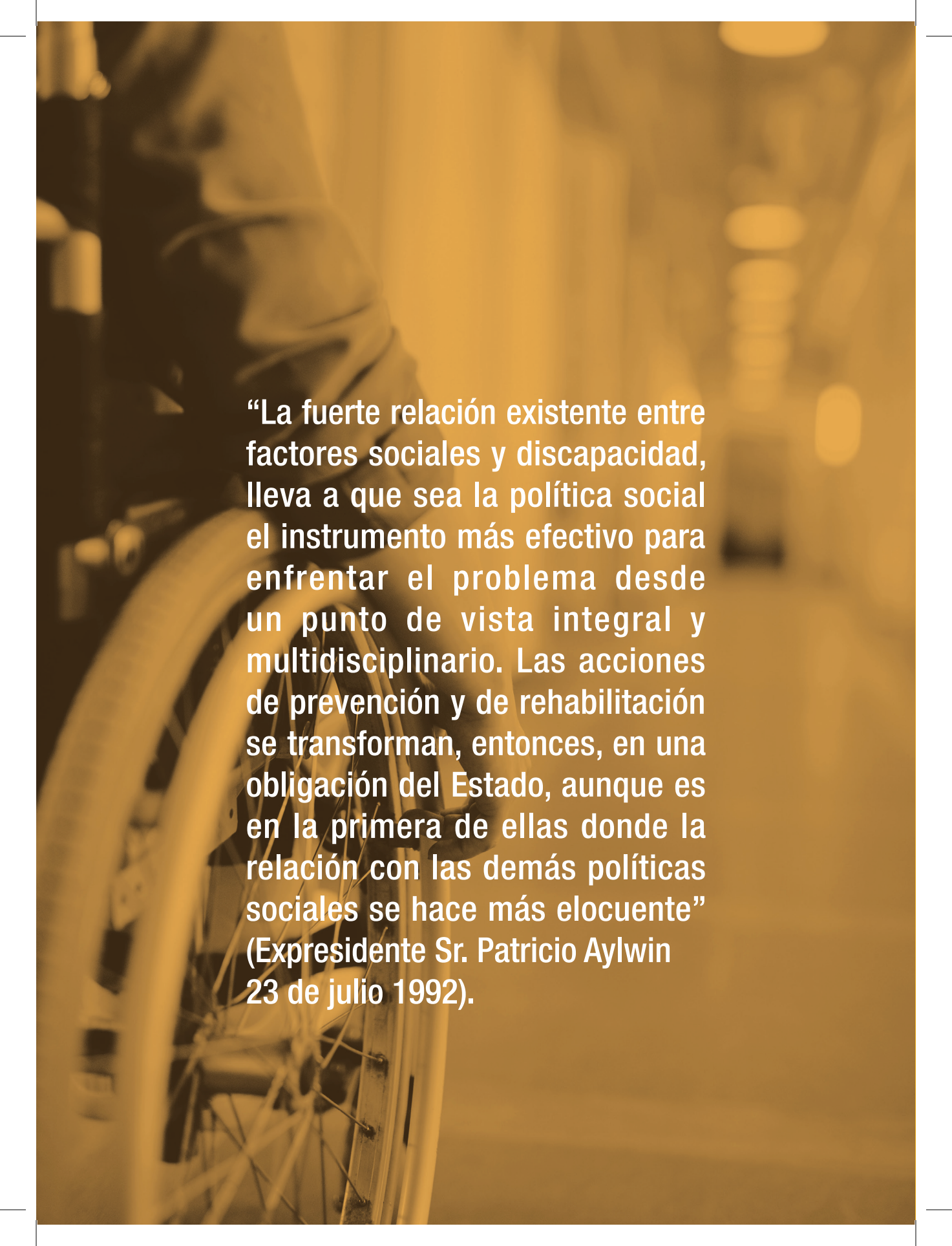
Estas medidas básicas, permitirán avanzar cualitativamente en la mejora de nuestras condiciones de vida y en la posibilidad de que nosotros como personas con discapacidad seamos actores relevantes en la construcción del nuevo Chile, como sujetos políticos y sociales que por medio de la organización seamos capaces de romper las barreras que nos oprimen. Para poder vivir en una sociedad inclusiva, con accesibilidad universal, que permita una autonomía plena y se cumpla el lema que planteamos cuando se redactó la convención de los derechos de las personas con discapacidad. “Nada de nosotros, sin nosotros”.

A close-up, sepia-toned photograph of a hand resting on the rim of a wheelchair's rear wheel. The background is a blurred outdoor setting, possibly a path or a field. The overall mood is contemplative and focused on the theme of mobility and disability.

CAPÍTULO 1

*Discapacidad:
Una mirada histórica de los
contextos nacionales o internacionales*

Autor
Felipe Herrera Miranda



“La fuerte relación existente entre factores sociales y discapacidad, lleva a que sea la política social el instrumento más efectivo para enfrentar el problema desde un punto de vista integral y multidisciplinario. Las acciones de prevención y de rehabilitación se transforman, entonces, en una obligación del Estado, aunque es en la primera de ellas donde la relación con las demás políticas sociales se hace más elocuente”
(Expresidente Sr. Patricio Aylwin
23 de julio 1992).

El presente capítulo iniciará con una breve conceptualización de los modelos comprensivos de la discapacidad, para luego continuar con una panorámica de la legislación internacional sobre discapacidad y profundizar en las normativas nacionales, haciendo un recorrido histórico desde inicios del siglo XX hasta la actualidad.

MODELOS SOBRE LA DISCAPACIDAD

El concepto de discapacidad a lo largo del tiempo ha tomado una fuerte relevancia en la sociedad, modificándose reiteradas veces su significado, dependiendo del contexto social y momento histórico en periodos específicos. A través de la historia, se fueron desarrollando conceptos acerca de la discapacidad que se conocen como modelos, estos se dividen en cuatro corrientes específicas a cada época histórica (Stiker, 2000).

Modelo de prescindencia o exclusión: Entendemos como definición de prescindencia a la abstención o privación de algo. Tal y como su nombre lo indica, durante la época Antigua y la Edad Media, existía una forma de clasificar a los individuos de una sociedad, en la cual se utilizaban dos conceptos principalmente. Los “Normales” eran todos aquellos individuos que no tenían ningún tipo de obstáculo para realizar su vida con normalidad y los “No Normales” eran todos aquellos individuos que presentaban algún tipo o grado de discapacidad, ya sea por motivos como haber recibido un castigo de los dioses, o bien porque la sociedad consideraba que estas personas no tenían nada que aportar a la comunidad (Stiker, 2000).

Modelo tradicional o de segregación: En este modelo se crean instituciones especiales, las que tenían la misión de atender a cada una de las necesidades de todos aquellos individuos que no son considerados “Normales” y que, por lo tanto, pasaban a ser sujetos de cuidado. Cabe destacar que en esta época se mantenían conceptos como impedido, discapacitado e inválido, palabras que implican que tener una discapacidad es ser considerado inferior, ser aislado de la sociedad, además de la pérdida de derechos básicos. (Stiker, 2000).

Modelo médico rehabilitador o integración: A principios del siglo XX, como consecuencia de la Primera Guerra Mundial y de la introducción de las primeras legislaciones en torno a la seguridad social, el concepto de discapacidad experimenta un vuelco en lo que respecta a la integración social. Aunque aún se sostenía la idea de normalidad dentro de la sociedad, se consideraba que las personas que lograran rehabilitarse, posteriormente serían consideradas, esto quiere decir que entre más rehabilitado y “Normal” se encuentre un individuo, más aceptado e integrado será por la sociedad. Fue

Citar este capítulo como: Herrera, F. (2021). Discapacidad: Una mirada histórica de los contextos nacionales e internacionales. En F. Herrera. (Eds.), *Inclusión y Discapacidad: Ámbitos para la acción* (pp. 11-28). Viña del Mar, Chile. Ediciones UVM.

así como el modelo de prescindencia y segregación fue perdiendo fuerza y fue reemplazado por el modelo médico o de rehabilitación, cuyos fundamentos impregnan la mentalidad común hasta el día de hoy (Stiker, 2000).

Modelo social o de la inclusión: A fines de los años 60, nace un movimiento en Estados Unidos que promueve la vida independiente y da origen a lo que hoy se conoce como el modelo social de la diversidad funcional. Este movimiento tiene una firme carga de lucha por los derechos civiles y establece cambios radicales desde el punto de vista moral para aproximarse a esta realidad humana (Stiker, 2000).

La discapacidad es un concepto conocido en la actualidad y utilizado universalmente por el común de la población. Sin embargo, no es profundizada por todos los profesionales que trabajan o trabajarán en algún momento con alguna persona con discapacidad (PcD), incluso profesionales de la salud desconocen las múltiples dimensiones que abarca, evocando principalmente este concepto a las disfunciones físicas que generan limitaciones funcionales, descategorizando erróneamente otras alteraciones y/o situaciones discapacitantes. A causa de esto, la OMS define que la discapacidad es “cualquier condición del cuerpo o la mente (deficiencias) que dificulta a la persona con la condición de realizar ciertas actividades (limitación de la actividad) e interactuar con el mundo que la rodea (restricciones de participación)” (Bullock & Mahon, 2017).

Esta definición ha sido influenciada por la publicación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) el año 2001, en donde se definen las deficiencias como problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida; la limitación de la actividad como las dificultades que un individuo puede tener en el desempeño o en la realización de actividades; la restricción de la participación como aquellos problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales. También es importante destacar los factores contextuales como el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas (Herrera-Castanedo et al., 2008).

Este último concepto nos permite esclarecer lo compleja que resulta la discapacidad, pues existen factores internos y externos que pueden facilitar o perjudicar la realización de actividades en la comunidad. El reconocimiento de los factores extrínsecos nos permite dejar en claro que la discapacidad está relacionada con el entorno social que puede estar desarrollando barreras y, por lo tanto, generando un ambiente discapacitante. Debido a esto, ha habido una evolución en la conceptualización sobre la discapacidad, ya que pasó de ser vista como un atributo de la persona a ser el resultado de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, esto en igualdad de condiciones con los demás (Naciones Unidas, 2006).

MARCO LEGISLATIVO INTERNACIONAL DE LA DISCAPACIDAD

A más de 70 años de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1948, se hace presente la necesidad de recordar su primer artículo, que señala lo siguiente: “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos”. Pese a esta declaración, aún existen millones de PcD cuyos derechos humanos se encuentran vulnerados.

Por este motivo, el derecho internacional ha venido plasmando, en diversos instrumentos, los principios de igualdad de oportunidades y de no discriminación. Así, fue como se aprobó la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental en 1971, la Declaración sobre los Derechos de los Impedidos en 1975, los Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y para el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental en 1991, concluyendo el año 1993 con las Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. A nivel regional, la Organización de Estados Americanos ha prestado su aprobación, en 1999, a la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, ratificada por Chile el año 2002 (Portero & Unidas, 2011).

En el año 2006 se realizó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Este es un instrumento internacional de los derechos humanos destinado a proteger la dignidad de las PcD (Naciones Unidas, 2006). La Convención busca promover, proteger y garantizar el pleno disfrute de los derechos humanos de las PcD. Se abrió para la firma el 30 de marzo de 2007 y entró en vigor el 3 de mayo de 2008. La Convención es la culminación de cinco años de negociaciones y de décadas de lucha por parte de las PcD y organizaciones relacionadas a promover sus intereses con el fin de que la discapacidad fuera reconocida a nivel mundial como una cuestión inherente a los derechos humanos. El decidido apoyo político que se obtuvo de una amplia gama de actores contribuyó a que este instrumento haya sido el tratado de derechos humanos que se ha logrado negociar con mayor rapidez hasta la fecha (Portero & Unidas, 2011). La Convención marca un cambio de paradigma en el trato que reciben las personas con discapacidad al pasar de una perspectiva médica o caritativa a la aplicación de un enfoque de derechos humanos que permite garantizar que las PcD tengan acceso a las decisiones que afectan su vida y puedan participar en ellas, así como procurar la reparación de la violación de sus derechos. Se trata del primer instrumento amplio de derechos humanos del siglo XXI y la primera convención de derechos humanos que se abre a la firma (Portero & Unidas, 2011).

En el 2015, la ONU definió la Agenda 2030 que estableció una serie de Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), en los que cinco se refieren a las personas con discapacidad. Estos son los ejes de educación de calidad, trabajo decente, poner fin a las desigualdades sociales, diseño de ciudades y sistemas de transporte accesibles y el establecimiento de alianzas.

En el año 2019, se presentó la Estrategia de las Naciones Unidas para la Inclusión de la Discapacidad que busca que las organizaciones del sistema de las Naciones Unidas reafirmen los derechos humanos de todas

las PcD y que éste sea un componente inalienable, indisociable e indivisible de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. La Estrategia es el resultado de un proceso iniciado por el Secretario General en abril de 2018 para reforzar la accesibilidad en todo el sistema para las personas con discapacidad y la integración de sus derechos. El objetivo final es lograr la igualdad de resultados y fomentar una cultura inclusiva dentro del sistema de las Naciones Unidas (ONU, 2019).

RECORRIDO HISTÓRICO SOBRE LAS NORMATIVAS DE DISCAPACIDAD EN CHILE

Desde inicios del siglo XX existe mayor registro a nivel nacional sobre la historia de la discapacidad. Sus impulsores han sido personas visionarias, con y sin discapacidad, adelantadas para su época. Una de ellas fue Ester Huneus, conocida en el mundo literario como Marcela Paz, quien presentó una preocupación especial por los derechos de las PcD visual de nuestro país. En la primera mitad del siglo XX, las personas ciegas en Chile eran excluidas y marginadas socialmente y no existía ninguna institución pública o privada que velara por las mínimas condiciones de vida para su bienestar. Atenta a esta situación, Ester Huneus contribuyó con su acción pública a la defensa de los derechos humanos de las PcD visual, con la creación del primer hogar de ciegos de Latinoamérica. En 1921 lideró la creación de la Sociedad Protectora de Ciegos Santa Lucía.

Asimismo, existen registros sobre un grupo de personas sordas que se reunía en torno a la Plaza de Armas, lo cual da el impulso para que en el año 1926 se cree la Asociación de Sordos (ASOCH) (INDH, 2013).

En las décadas del 60 y 70, se destaca la Asociación Chilena de Lisiados (ASOCHILI), organización de la sociedad civil que impulsa un sinnúmero de beneficios para el sector, visibilizando la realidad de la época con presidentes de la República, ministros y parlamentarios, incluso tomándose las calles de Santiago en marchas donde desfilaban personas con todo tipo de discapacidades, usuarios de sillas de ruedas, usuario de bastones, etc. La ASOCHILI llegó a tener miles de afiliados de norte a sur del país y su gran tarea era transformar la exclusión de sus integrantes en una real y efectiva integración (FND, 2013). Esta Asociación fue una de las impulsoras de la promulgación de la Ley 17.238 (1969) que autoriza la importación sin depósito y liberada del pago de todo derecho, impuestos, tasas y demás gravámenes a los vehículos con características técnicas especiales para ser usados por personas con discapacidad (Ley 17.238, 1969).

El 19 de febrero de 1987 se promulga la Ley 18.600, que establece normas sobre los “deficientes mentales” (como se les llamaba en la época). En ella se estipulan disposiciones sobre subvenciones estatales, educaciones, sobre juicio de alimentos y diversas normas para aquellas personas con alguna discapacidad intelectual (Ley 18.600, 1987).

El 3 de abril de 1990, el recién asumido presidente Patricio Aylwin envía una moción a la cámara de diputados para realizar una transformación de la Oficina de Planificación Nacional, conocida por esos años como ODEPLAN, y el 13 de julio del mismo año se crea el Ministerio de Planificación y Cooperación

(Ley 18.989, 1990). El 11 de diciembre de 1990 este Ministerio crea el Consejo Nacional sobre la Discapacidad, como un organismo asesor del presidente de la República para la formulación de la política nacional sobre la discapacidad y con el carácter de interministerial para la evaluación de las diferentes iniciativas públicas sobre la materia.

Después de la asesoría del Consejo Nacional sobre la Discapacidad, el presidente Patricio Aylwin, el 23 julio de 1992, envía un mensaje al Senado. A continuación se presentan algunos extractos (Ley 19.284, 1994):

“El problema de las personas con discapacidad ha sido enfrentado en nuestro país con un énfasis tradicionalmente asistencial y, humanitario y -por qué no decirlo- como una situación casi exclusivamente individual. La dimensión social del fenómeno ha sido dejada de lado, lo que se ha traducido en la ausencia de un enfoque integral en el tratamiento del tema y de sus consecuencias. Si se atiende sólo a los aspectos cuantitativos de la discapacidad, cabe afirmar -de acuerdo con estimaciones recientes- que el problema del 1,2 millones de personas con discapacidad existentes en el país, involucraría a cerca de 4 millones de nuestros compatriotas, si se toma en cuenta su entorno familiar. Esta sola circunstancia, obliga al conjunto de nuestra Nación a abocarse a la búsqueda de soluciones prontas y técnicamente efectivas para enfrentar el problema. La situación de estas personas sobrepasa, sin embargo, con creces, el simple factor cuantitativo, toda vez que las causas de la discapacidad, a nivel individual, no son únicamente orgánicas -sean, éstas congénitas o adquiridas- sino que están fuertemente ligadas a factores de riesgo social, como la pobreza. En tal sentido, se acepta a nivel internacional que, aproximadamente, un 75% de las causas de discapacidad se deben a condiciones socio ambientales deficientes. La connotación social del fenómeno en análisis resalta en forma aún más dramática, al apreciar las consecuencias que de él se derivan para los afectados, en términos de segregación, marginación y desigualdad de oportunidades en todos los planos de la actividad humana. La fuerte relación existente entre factores sociales y discapacidad, lleva a que sea la política social el instrumento más efectivo para enfrentar el problema desde un punto de vista integral y multidisciplinario. Las acciones de prevención y de rehabilitación se transforman, entonces, en una obligación del Estado, aunque es en la primera de ellas donde la relación con las demás políticas sociales se hace más elocuente. Basta señalar, para reforzar este aserto, que, según una medición de la UNICEF en algunas comunas del país, en 1986 y 1987, el 15% de los niños de estrato social pobre presentaba retraso sicomotor a los dos años, y el 40% de ellos a los cinco años. El Gobierno que me honro en presidir está persuadido que, por la complejidad del problema, corresponde al Estado un papel singularmente activo y no sólo subsidiario, en el tratamiento de la situación de este grupo vulnerable de la población”.

El discurso del expresidente Aylwin destaca para su época, ya que recalca factores relevantes que hoy siguen impregnados en nuestra sociedad, como el hecho de mirar la discapacidad de manera asistencialista y paternalista. Por otra parte, hace énfasis en cómo el rol familiar, comunitario y ambiental se ve perjudicado por las distintas brechas sociales y da luces de cómo se debe abordar con actores relevantes de manera integral y multidisciplinaria, invitando a sumarse a una política social.

Después de cuatro años de trabajo, y en los últimos meses de gobierno del presidente Aylwin, el 5 de enero de 1994 se promulgó en nuestro país la Ley 19.284, que estableció normas para la plena integración social de PcD. Gracias a esto, se creó una persona jurídica de derecho público denominada “fondo nacional de la discapacidad” (FONADIS), de carácter autónomo, con plena capacidad para adquirir, ejercer derechos y contraer obligaciones, cuya finalidad será administrar los recursos en favor de las personas con discapacidad. Esta Ley definía a la persona con discapacidad como toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, síquicas o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de la causa que las hubiera originado, vea obstaculizada, en a lo menos un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social (Ley 19.284, 1994). A continuación, se señalan sus dos primeros artículos:

Artículo 1°. - *“Las disposiciones de la presente Ley tienen por objeto establecer la forma y condiciones que permitan obtener la plena integración de las personas con discapacidad en la sociedad, y velar por el pleno ejercicio de los derechos que la Constitución y las leyes reconocen a todas las personas” (Ley 19.284, 1994).*

Artículo 2°. - *“La prevención de las discapacidades y la rehabilitación constituyen una obligación del Estado y, asimismo, un derecho y un deber de las personas con discapacidad, de su familia y de la sociedad en su conjunto” (Ley 19.284, 1994).*

Estos artículos nos demuestran las intenciones que se pretendían incorporar en nuestra sociedad, derribando diversas situaciones de segregación y exclusión que estaban ocurriendo en la década del 80. Por otra parte, se insta al proceso de rehabilitación que puede necesitar una persona con discapacidad, siendo el estado el responsable y garante de ello. Con respecto a este punto, en el año 2010 y con la nueva Ley de discapacidad, se aborda y logra consolidar este modelo con la Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC).

En el año 2004, a diez años de haber sido promulgado el primer marco legal de protección a las PcD en Chile, se aplicó el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad, (ENDISC I), donde se pudo conocer la prevalencia de las PcD a nivel país, alcanzando aproximadamente un 12% de la población nacional (FONADIS, 2005). Esta encuesta señaló antecedentes relevantes para la época, como:

- El 94% de los jóvenes y adultos mayores de 24 años, nunca ha recibido atención de salud y rehabilitación en virtud de su discapacidad.
- El 56% de las personas con discapacidad es Indigente, usuaria de la salud pública.
- El 81% vive con Pensión Básica Solidaria de Invalidez, esto es \$ 82.000 mensuales
- El 19% no califica para obtener Pensión Básica Solidaria ni tiene trabajo.
- Un 42% no culmina la educación básica.

En Chile hay 1.625.000 personas con discapacidad en edad de trabajar (mayores de 15 años), de estos ENDISC de 2004, señala que el 75% se encuentra sin empleo (FONADIS, 2005).

El estudio ENDISC I del año 2004 sirvió como fundamento teórico para que, en el año 2005, el presidente Ricardo Lagos, enviara una petición al senado para iniciar una reforma a la Ley 19.284. A continuación, se señala un extracto de su párrafo:

“Tras el advenimiento de la democracia y conforme a la evolución del derecho internacional, en 1994 se aprobó por el H. Congreso Nacional, la Ley N°19.284, que reguló por primera vez en nuestro país los derechos de las PcD con un enfoque intersectorial. De conformidad con su texto, dicha norma tiene por objetivo promover la plena integración de las PcD y se ordena en torno al principio de equiparación de oportunidades. En definitiva, la Ley 19.284 constituyó un avance significativo en el modo de enfrentar la discapacidad desde la gestión del Estado, incorporando transversalmente esta variable dentro del quehacer del Estado, a la vez que fortaleció la participación social y la cooperación público-privada en la atención de las necesidades de las personas con discapacidad. Asimismo, durante este período ha contribuido al desarrollo de estrategias de apoyo a la inserción laboral, inclusión educativa y, en general, a posicionar la discapacidad como un asunto que compete a toda la sociedad. Sin embargo, después de 10 años de vigencia, es necesaria su revisión para actualizarla a los nuevos desafíos” (Ley 20.422, 2010).

En este mensaje del expresidente Lagos, se muestra un cambio en el modelo que se pretendía seguir, pasando de la integración a la inclusión social, tanto en ámbitos como lo laboral y educativo, como así también en el entorno con la sociedad.

El 20 de abril del año 2007 se crea la Ley 20.183 que modifica la Ley 18.700, orgánica constitucional sobre votaciones populares y escrutinios, con el objeto de reconocer el derecho a la asistencia en el acto de votar para las PcD, este proceso fue acompañado por el Ministerio del interior y la subsecretaría del interior (Ley 20.183, 2007).

El año 2008 se establece la Ley 20.255 que establece la reforma previsional. En esta Ley se reconoce el derecho intelectual de las PcD (Ley 18.600). Así, los menores de 18 años pueden obtener un subsidio equivalente al valor de las pensiones asistenciales que se otorgan a las personas menores de 65 años, subsidio que se reajustará el 1 de enero de cada año (Ley 20.255, 2008).

Entre el debate de la conformación de la Ley 20.422, en el año 2008, el Estado chileno ratificó la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y todo su protocolo facultativo, e instó a realizar las adecuaciones legales pertinentes para asegurar la participación de las PcD. Como la convención señala, los estados parte deberán: “Asegurar que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de organizar y desarrollar actividades deportivas y recreativas específicas para dichas personas y de participar en dichas actividades y, a ese fin, alentar a que se les ofrezca, en igualdad de condiciones con las demás, instrucción, formación y recursos adecuados” (Decreto 201, 2008).

El 12 de septiembre del 2009, la Ley 20.379 crea el sistema intersectorial de Protección Social e institucionaliza el subsistema de Protección Integral a la Infancia “Chile Crece Contigo”. Así, otorga beneficios para los niños y las niñas que presentan situaciones de vulnerabilidad, como es la de garantizar el acceso a ayudas técnicas para niños y niñas que presenten alguna discapacidad (Ley 20.379, 2009).

Después de casi 16 años de la Ley 19.284, el 10 de febrero del 2010 entra en vigor la Ley 20.422, legislación que deroga 62 artículos de la Ley 19.284 y que establece normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de PcD. Esta Ley tiene por objetivo asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las PcD, 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 20.422, 2010). En esta se consagran principios de:

Vida independiente. Esta es situación en la que la persona con discapacidad se encuentra en condiciones de tomar decisiones, de ejercer actos de manera autónoma y de participar activamente en la comunidad.

Accesibilidad universal. Estas son las exigencias que deben cumplir los entornos, proceso, bienes, servicios, herramientas, etc., para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas.

Diseño universal. Esta es la actividad por la que se conciben o proyectan, desde el origen, entornos, procesos, bienes, etc., con tal de que puedan ser utilizados por todas las personas.

Intersectorialidad. La acción del estado no se limita a planes y programas específicos, sino que comprende las políticas y líneas de acción de carácter general, mirados globalmente y con un enfoque coordinador.

Participación y diálogo social. Es el proceso en virtud del cual las personas con discapacidad, las organizaciones que las representan y las que agrupan a sus familiares, participan en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas públicas.

El 24 de abril del 2012, se crea la Ley 20.584 que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud. Si bien esta Ley es criticada por algunos de sus acápites, señala que las personas con discapacidad deberán ser tratadas con dignidad y respeto en todo momento. Los prestadores de salud pública o privada deberán velar por que se utilice un lenguaje adecuado e inteligible, cuidar que personas con alguna discapacidad puedan recibir información necesaria y comprensible a través de un funcionario del establecimiento o con apoyo de un tercero que sea designado por la persona atendida (Ley 20.584, 2012).

En el año 2012 se publicó la Ley 20.609, la que establece medidas contra la discriminación, tiene por objetivo fundamental instaurar un mecanismo judicial que permita restablecer eficazmente el imperio del derecho, toda vez que se cometa un acto de discriminación arbitraria. Corresponderá a cada uno de los órganos de la administración del Estado, dentro del ámbito de su competencia, elaborar e implementar las políticas destinadas a garantizar a toda persona, sin discriminación arbitraria, el goce y ejercicio de sus derechos y libertades reconocidos por la Constitución Política de la República, las leyes y los tratados internacionales ratificados por Chile y que se encuentren vigentes. En el artículo 2, se define discriminación arbitraria como *“toda distinción, exclusión o restricción que carezca de justificación razonable, efectuada por agentes del Estado o particulares, y que cause privación, perturbación o amenaza en el ejercicio legítimo de los derechos fundamentales establecidos en la Constitución Política de la República o en los tratados internacionales sobre derechos humanos ratificados por Chile y que se encuentren vigentes, en particular cuando se funden en motivos tales como la raza o etnia, la nacionalidad, la situación socioeconómica, el idioma, la ideología u opinión política, la religión o creencia, la sindicación o participación en organizaciones gremiales o la falta de ellas, el sexo, la orientación sexual, la identidad de género, el estado civil, la edad, la filiación, la apariencia personal y la enfermedad o discapacidad”* (Ley 20.609, 2012).

El 2013 se creó una Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad, abarcando una propuesta hasta el año 2020, que tenía como objetivo general “contribuir a la generación de una cultura de respeto y resguardo de los derechos de las PcD física, sensorial, mental y multidéficit, promoviendo su participación efectiva en la vida cívica, educacional, económica, social y cultural, dentro de un marco que garantice a los principios de igualdad de oportunidades, corresponsabilidad, respeto a la diversidad, autonomía, diálogo social, y territorialidad, que permitan su plena inclusión social”. Lo anterior abarcaba diversos objetivos específicos en áreas de salud, educación, trabajo, accesibilidad, etc. (Ministerio de Desarrollo Social, 2013).

En el año 2014, en el inicio del periodo de gobierno de la presidenta Michelle Bachelet, se creó la Comisión Asesora Presidencial, que tuvo como principal marco de referencia la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. La instancia estuvo compuesta por 18 comisionados y comisionadas, teniendo como visión: “Soñar con un Chile donde los derechos de las PcD sean respetados de modo que ellas tengan la autonomía y las oportunidades necesarias para desarrollar sus talentos y así, junto con una participación y representación política real, puedan aportar

a la construcción de un país inclusivo donde las diferencias se celebren y valoren”. Asimismo, se establecieron con la misión de: “Elaborar un plan de trabajo priorizado que oriente de manera concreta al Estado de Chile en la implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. El 14 de junio de 2016, en el Palacio de La Moneda, la presidenta recibió el informe sobre Inclusión Social de Personas con Discapacidad (Ministerio de Desarrollo Social, 2016).

Cabe señalar que tanto la política lanzada en el 2013, como el plan entregado el 2016, no cuentan con documentos que evidencien una continuidad de las propuestas, siendo estos interrumpidos por gobiernos de diversas coaliciones políticas, mermando el crecimiento de lo alcanzado por las comisiones formadas.

En el año 2015 se realiza el segundo Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC II), que entrega una valoración detallada del modo en el que viven los chilenos que se encuentran con algún grado de discapacidad, pudiendo evidenciar que en Chile hay 2.836.818 PcD equivalente al 16,7% de la población. En tanto, el 20% de la población adulta está en situación de discapacidad (2.606.914 personas) y el 5,8% de la población de 2 a 17 años se encuentra en situación de discapacidad, es decir, 229.904 personas, mientras que el grupo de mayor prevalencia, considerando la población de 2 y más años, corresponde a las personas de 60 años y más con un 38,3% (SENADIS, 2015).

Las PcD en Chile declaran tener un peor estado de salud, además que cuentan con una mayor prevalencia de enfermedades, considerando según la clasificación internacional de enfermedades, en su décima versión (CIE-10) que las tres principales enfermedades corresponden a un 72.7% enfermedades visuales, el 64.6% enfermedades del sistema osteoarticular y del tejido conectivo, 59% a trastornos mentales y del comportamiento (SENADIS, 2015).

Uno de los objetivos más necesarios e importantes que desarrolló el ENDISC II, es contar con información actualizada y confiable en materia de discapacidad, dado que habían transcurrido once años desde la última publicación con datos objetivos y detallados en esta materia. El ENDISC II comprende un amplio abanico de información compartida en distintas publicaciones, documentación y una base de datos con variables que están a disposición de los profesionales del Estado, la academia y los investigadores interesados en la generación de conocimiento en discapacidad. Desde distintas miradas se ha construido un diagnóstico cada vez más amplio e integral de la discapacidad, y es así como este estudio viene a establecer la base de las estadísticas sociales relacionadas con discapacidad para los próximos años. Esta premisa se sustenta bajo la caracterización que se logra sobre las personas con discapacidad, entregando datos objetivos y confiables sobre aspectos sociodemográficos, de inclusión laboral, inclusión en educación, salud, participación política y social, entre otras, identificando las principales carencias, brechas y demandas de la población con discapacidad y cómo se comporta en relación a la población que no se encuentra en discapacidad (SENADIS, 2015).

También en el 2015 se publica la Ley de inclusión escolar 20.845, que regula la admisión, elimina el financiamiento compartido y prohíbe el

lucro en establecimientos educacionales que reciben aportes del Estado (Ley 20.845, 2015). En este contexto, ese mismo año se publica el Decreto n°83, bajo el alero de la Ley General de Educación 20.370, que aprueba criterios y orientaciones de adecuación curricular para estudiantes con necesidades educativas especiales en educación parvularia y básica, cuyo fin último es promover ambientes de aprendizaje inclusivos para todas y todos los niños, niñas y adolescentes.

En el año 2016, nuestro país reportó en Ginebra, Suiza, ante el Comité de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad. Esta entidad está compuesta por 18 expertos y expertas internacionales independientes, que evaluaron el informe entregado por Chile a ocho años de haber ratificado la convención. Durante el proceso, el Comité también recibió información de organizaciones de PcD, organizaciones no gubernamentales y otras agrupaciones que representan a personas con discapacidad (Vilà i Mancebo, 2017). Encabezó la delegación chilena la subsecretaria de Evaluación Social del Ministerio de Desarrollo Social, Heidi Berner Herrera, quien fue acompañada de personeros del Ministerio de Salud, de Educación, de Vivienda y Urbanismo, del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) y el Instituto Nacional de Derechos Humanos (INDH), entre otras entidades (Vilà i Mancebo, 2017). Entre los asuntos abordados durante el diálogo, se encuentra el concepto de discapacidad en la legislación nacional, la accesibilidad a espacios públicos para personas con discapacidad, la violencia y malos tratos contra estas personas y el trato hacia las mujeres con discapacidad (Vilà i Mancebo, 2017).

Durante la sesión, también se discutieron temas como el combate de los estereotipos negativos sobre las PcD, la reducción del riesgo de desastres, el acceso de las personas con discapacidad al mundo laboral y a la educación, así como a la vida política. Además, se trató sobre la lucha contra la pobreza en estos grupos y el uso de campañas de beneficencia para ayudar a PcD, entre otros múltiples asuntos (Vilà i Mancebo, 2017).

El informe de evaluación final emitido por el Comité en respuesta a la rendición de Chile señala los siguientes aspectos positivos:

El Comité encomia al Estado parte por el cambio institucional en la creación del Servicio Nacional de la Discapacidad en 2010, la aprobación de la inclusión de discapacidad en la “Ley 20.609 que establece medidas contra la discriminación” de 2012, y por la creación del Instituto Nacional de Derechos Humanos en 2009, instancia autónoma cuyo mandato es el de la promoción y protección de los derechos humanos de la población chilena. Por otra parte, señala un apartado llamado “Principales áreas de preocupación y recomendaciones” en el cual describe 64 puntos claves de preocupación y recomendaciones donde nuestro país debiese trabajar y dar énfasis, siendo un informe bastante crítico y poco alentador. Por último, el Comité solicita al Estado Chileno que presente sus informes segundo, tercero y cuarto combinados a más tardar el 29 de agosto de 2022 (Vilà i Mancebo, 2017).

Con fecha 4 de marzo del año 2016 entra en vigencia el Decreto Supremo N°50 del Ministerio de Vivienda y Urbanismo, que modifica el Decreto Supremo N°47 del año 1992, correspondiente a la Ordenanza General de Urbanismo y Construcciones (OGUC) en cuanto a su actualización con la incorporación de estándares de accesibilidad consecuentes, comenzando a regir el 4 de marzo del año 2019, para así dar cumplimiento a las exigencias de accesibilidad con su publicación. En esta lógica, las nuevas exigencias abordan con mayor profundidad los estándares a aplicar para los edificios de uso público, exigencias aplicables al espacio público, a los bienes nacionales de uso público, a edificios de vivienda colectiva y a todo edificio que preste un servicio a la comunidad, sin importar su carga de ocupación, lo que amplía profundamente los alcances, transformando la accesibilidad en una política pública inevitable (Decreto 50, 2016).

A fines del año 2016, se aprobó la Ley 20.978, proyecto que incorpora el deporte adaptado y paralímpico a la Ley del Deporte avanzando en la integración de PcD, facilitando así la práctica de disciplinas deportivas y un apoyo institucional para éstas. Con esto, se da un paso importante en la línea de reconocer el derecho de las PcD para acceder al deporte. Con motivo de asegurar cobertura jurídica, se agrega a las categorías de deporte las disciplinas de deporte adaptado para personas con discapacidad y deporte paralímpico, en modalidades modificadas de reglas que permitan la participación competitiva o recreativos formativos, adicionalmente se incorporan dos conceptos, deportes paralímpicos y ayudas técnicas deportivas, buscando la inclusión en las personas a través del deporte (Ley 20.978, 2016). Dentro de su normativa destaca el "Artículo 4 bis.- Los planes y programas de la Política Nacional del Deporte deberán asegurar a todas las personas en situación de discapacidad, incluyendo a los deportistas adaptados o paralímpicos, el derecho a la educación física, a la práctica deportiva, a la salud, al bienestar físico y mental, a la integración, al ocio y a las posibilidades que el deporte ofrece, y a contar con instalaciones adaptadas y accesibles para la práctica del deporte, de conformidad con la Ley. Asimismo, las federaciones deportivas deberán adaptar sus reglamentos para regular y permitir la práctica inclusiva del deporte y promover la organización de competencias de deporte adaptado o inclusivo en todas las categorías" (Ley 20.978, 2016).

El 29 de mayo del 2017 se promulga la Ley 21.015 que tiene por objeto incentivar, tanto en los organismos del Estado como en empresas privadas, la inclusión laboral de personas con discapacidad en igualdad de condiciones, prohibiéndose todo acto discriminatorio por su condición. Para llevar a cabo estos objetivos, se modifican una serie de cuerpos legales, destacando aquella adecuación que establece que, en caso de existir más de cien funcionarios o trabajadores, al menos el 1% de la dotación debe incluir PcD o asignatarias de pensión de invalidez de cualquier régimen previsional, quienes deberán contar con la calificación y certificación correspondiente. Sólo por razones fundadas, las instituciones públicas o empresas privadas podrán justificar el no cumplimiento total o parcial de esta normativa, existiendo medidas alternativas (Ley 21.015, 2017). Además, mandata a los Ministerios del Trabajo y Previsión Social y al de Desarrollo Social a evaluar cada cuatro años los resultados de la implementación de esta Ley, informando

al Senado y a la Cámara. Asimismo, deroga el artículo 16 de la Ley 18.600, que permitía una remuneración libremente convenida entre las partes en los contratos de trabajo celebrados con personas con discapacidad mental, y que no aplicaba las normas del ingreso mínimo. Finalmente, faculta a la Superintendencia de Seguridad Social a incorporar información sobre las personas asignatarias con pensión de invalidez en el Sistema Nacional de Información de Seguridad y Salud en el Trabajo, al que tendrán acceso las subsecretarías del Trabajo y de Previsión Social.

El día 23 de mayo del año 2018 se promulga la Ley 21.089 que modifica el artículo 28 de la Ley 20.422, la que establece la obligatoriedad de juegos infantiles no mecánicos en espacios públicos y privados, para niños y niñas en situación de discapacidad (Ley 21.089, 2010).

La última modificación que ha tenido la Ley 20.422 es la que se promulgó el 22 de enero del año 2021, en donde señala que la Ley 21.303 modifica en la Ley 20.422 el artículo 6, el artículo 26, agrega un artículo 26 BIS y agrega inciso al artículo 34, que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de PcD, para promover el uso de la lengua de señas. Destacamos el artículo 34 que señala: *“El Estado garantizará a las personas con discapacidad el acceso a los establecimientos públicos y privados del sistema de educación regular o a los establecimientos de educación especial, según corresponda, que reciban subvenciones o aportes del Estado. Los establecimientos de enseñanza parvularia, básica y media contemplarán planes para alumnos con necesidades educativas especiales y fomentarán en ellos la participación de todo el plantel de profesores y asistentes de educación y demás integrantes de la comunidad educacional en dichos planes. La enseñanza para los y las estudiantes sordas en los establecimientos señalados en el inciso anterior deberá garantizar el acceso a todos los contenidos del currículo común, así como cualquier otro que el establecimiento educacional ofrezca, a través de la lengua de señas como primera lengua y en español escrito como segunda lengua”*.

Así, se cierra un recorrido histórico de 30 años en cuanto a legislación nacional sobre las personas con discapacidad, el que nos muestra un panorama de los diversos cambios y modificaciones que ha vivido nuestra sociedad, pasando de un modelo de integración a uno de inclusión.

REFLEXIONES FINALES

Quiero comenzar este apartado final haciendo mención de un hecho histórico que ocurrió el 3 de diciembre del año 2019, fecha conmemorativa del día Internacional de las Personas con Discapacidad. En nuestro país diversas agrupaciones se reunieron a marchar en 21 ciudades a lo largo de Chile, siendo lideradas por el Colectivo Nacional por la Discapacidad (CONADIS). Este fue un hito dentro del mismo movimiento, ya que por primera vez se manifestaron en unión, solicitando un reconocimiento constitucional de las PcD para reclamar su visibilización como sujetos de derecho; todo esto en el contexto de la movilización social que estaba ocurriendo en el país. Se elaboró un petitorio contemplando las principales demandas de la población con discapacidad, resumidas en 12 puntos, entre las que destaca la accesibilidad universal, el aumento del presupuesto destinado a discapacidad, entre otros.

Hoy en día el CONADIS agrupa a más de 250 organizaciones que continúan unidas con el mismo propósito. Lo anterior toma más fuerza aún, ya que nuestro país comenzará a redactar una nueva constitución y esta instancia permite poner sobre la mesa las demandas sociales en todos los ámbitos. Esta es una etapa de luz y de muchos desafíos y oportunidades, que confío culminará de manera positiva.


De los 155 constituyentes elegidos democráticamente para conformar la Convención Constitucional, contaremos con la presencia de dos mujeres electas, cuyas propuestas programáticas contemplan la discapacidad, esto permitirá que se consideren los puntos prioritarios demandados por el colectivo, trayendo esperanza de nuevos cambios. Este es el momento en que el Estado puede incluir verdaderamente a todas y todos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bullock, C., & Mahon, M. (2017). Introduction to recreation services for people with disabilities: A person-centered approach. In *Leisure Sciences* (Vol. 21, Issue 2).
- Decreto Supremo 50, de 21 de septiembre de (2016). Modifica decreto supremo n°47, de vivienda y urbanismo, de 1992, ordenanza general de urbanismo y construcciones en el sentido de actualizar sus normas a las disposiciones de la Ley n°20.422, sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- Decreto Supremo 94, de 11 de diciembre de (1990). Creación del Consejo Nacional sobre la Discapacidad. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- Decreto 201. (2008). Promulga la convención de las naciones unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo, <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=278018>
- FONADIS, Fondo Nacional de la Discapacidad. (2005). Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile.
- Fundación Nacional de Discapacitados. (2013). Discapacidad en Chile. Recuperado el 16 de mayo del 2021, de <http://www.fnd.cl/discapacidadenchile.html>
- García P., D., & San Martín P., P. (2015). Sociodemographic and clinical characteristic of the population attended in the Instituto Teletón de Santiago. *Revista Chilena de Pediatría*, 86(3), 161–167. <https://doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.06.002>
- Herrera-Castanedo, S., Vázquez-Barquero, J. L., & Gaité Pindado, L. (2008). La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). In *Rehabilitación* (Vol. 42, Issue 6). [https://doi.org/10.1016/s0048-7120\(08\)75662-7](https://doi.org/10.1016/s0048-7120(08)75662-7)
- Instituto Nacional de Derechos Humanos. (2013). Defensores de derechos humanos. Recuperado el 16 de mayo de 2021, de <https://www.defensoresydefensoras.indh.cl>
- Ley 17.238 de 22 de noviembre de (1969). Establece franquicias tributarias para la importación de bienes pertenecientes a las personas con discapacidad. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- Ley 18.600 de 19 de febrero de (1987). Establece normas y disposiciones sobre subvenciones estatales para personas con discapacidad intelectual. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- Ley 18.989 de 13 de julio de (1990). Establece la creación del el Ministerio de Planificación y Cooperación. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- Ley 19.284 de 05 de enero de (1994). Establece normas para la plena integración social de personas con discapacidad. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- Ley 19.947 de 17 de mayo de (2004). Establece normas matrimonio civil. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- Ley 20.183 de 20 de abril de (2007). Establece el reconocimiento al derecho a la asistencia en el acto de votar para las personas con discapacidad. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ley 20.255 de 11 de marzo de (2008). Establece la reforma previsional de pensiones. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- Ley 20.379 de 12 de septiembre de (2009). Establece el sistema intersectorial de protección social e institucionaliza el subsistema de Protección Integral a la Infancia. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- Ley 20.422 de 10 de febrero del (2010). Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- Ley 20.584 de 24 de abril del (2012). Establece regulación de los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- Ley 20.845 de 08 de junio de (2015). Establece la inclusión escolar, regulando la admisión de los y las estudiantes, elimina el financiamiento compartido y prohíbe el lucro en establecimientos educacionales que reciben aportes del estado. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- Ley 20.609 de 9 de julio del (2012). Establece medidas contra la discriminación. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- Ley 20.978 de 16 de diciembre del (2016). Establece la ley que regula en Chile el deporte adaptado para personas en situación de discapacidad y el deporte paralímpico. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- Ley 21.015 de 29 de mayo del (2017). Establece la ley de inclusión laboral. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- Ley 21.089 de 23 de mayo de (2018). Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, modifica el artículo 28 establece la obligatoriedad de juegos infantiles no mecánicos en espacios públicos y privados. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- Ley 21.303 de 22 de enero del (2021). Establece la modificación en la ley 20.422, el artículo 6, el artículo 26, agrega un artículo 26 BIS y agrega inciso al artículo 34, que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, para promover el uso de la lengua de señas. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- Naciones Unidas, O. O. (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo. Santiago de Chile.
- ONU. (2019). Estrategia De Las Naciones Unidas Para La Inclusión De La Discapacidad. 28. https://www.un.org/es/content/disabilitystrategy/assets/documentation/UN_Disability_Inclusion_Strategy_spanish.pdf
- Portero, B., & Unidas, N. (2011). DISCAPACIDAD.
- SENADIS, Servicio Nacional de la Discapacidad. (2015). Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad.
- Stiker, H-J. (2000.). A History of Disability -University of Michigan Press. <https://doi.org/10.3998/mpub.15952>
- Vilà i Mancebo, A. (2017). Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile. *Servicios Sociales y Política Social*, 20992(43), 33–66.



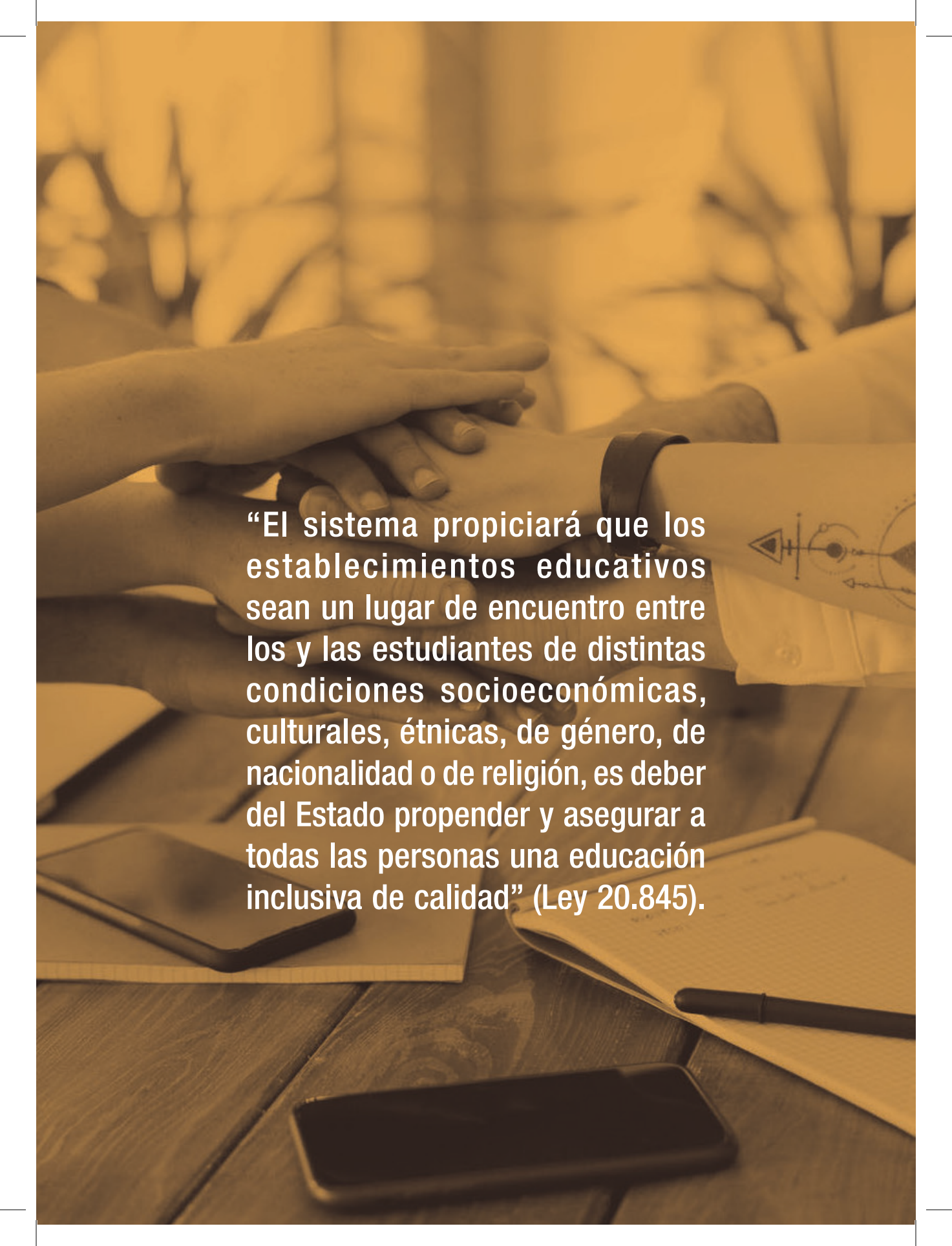
C A P Í T U L O 2

Inclusión educativa en el contexto escolar

Autores

Antonieta Herrera Lillo

Fernando Muñoz Hinrichsen



“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, es deber del Estado propender y asegurar a todas las personas una educación inclusiva de calidad” (Ley 20.845).

EDUCACIÓN E INCLUSIÓN

Al momento de hacer un análisis sobre la educación y la inclusión de niñas, niños y adolescentes con discapacidad (NNACD), debemos sin duda tener en consideración que es un proceso complejo y parte de un movimiento mayor de educación para todas y todos. Es así, como la UNESCO la define como el proceso de identificación y respuesta a la diversidad de las necesidades de todos los estudiantes, a través de la mayor participación en el aprendizaje, las culturas y las comunidades, reduciendo la exclusión en la educación de NNACD (UNESCO, 2016). Es relevante señalar que el cuarto objetivo del Desarrollo Sostenible al 2030, propuesto por la ONU el 2015, hace referencia a “garantizar una educación inclusiva, equitativa y de calidad y promover las oportunidades de aprendizaje durante toda la vida para todos y todas”. Asimismo, el principal aval del proceso de inclusión educativa se encuentra en la Convención de los Derechos de Personas con Discapacidad de la Organización de Naciones Unidas, que en su artículo 24 propone que los estados asegurarán que las personas discapacitadas puedan acceder a una enseñanza primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con los demás y en las comunidades en que vivan (ONU, 2006).

El movimiento de educación inclusiva tiene su primer hito en la era moderna en el año 1948, donde se instaura dentro de la carta de la Declaración Universal de los Derechos Humanos y se esgrime como un derecho al cual todas y todos deben tener la posibilidad de acceder sin ningún tipo de condición (ONU, 1948). La UNESCO define el dominio de la educación especial en el año 1968. La transformación de la educación comienza a nivel internacional con el Informe Warnock (The Warnock Report, 1978) en el Reino Unido y, más tarde, en la Declaración de Salamanca (UNESCO, 1994), proponiendo un modelo educativo basado en el principio de integración: integrar al niño con un problema o deficiencia en los programas regulares de la escuela y atender sus necesidades especiales. En Chile, el modelo integracionista fue apoyado desde las políticas públicas a través de la Ley No 19.284 de Integración Social de las personas con Discapacidad (1994) y el Decreto 01 (1998) que abrió un espacio en las escuelas regulares para integrar a los estudiantes con diferentes necesidades educativas, proporcionando subsidio estatal para contratar a un equipo profesional que desarrollara aquellas áreas más desventajadas, con el fin de nivelarlo al nivel de sus pares.

Citar este capítulo como: Herrera, A., y Muñoz, F. (2021). Inclusión educativa en el contexto escolar. En F. Herrera. (Eds.), *Inclusión y Discapacidad: Ámbitos para la acción* (pp. 29-42). Viña del Mar, Chile. Ediciones UVM.

En 1990 se declara el “Año internacional de la alfabetización” en Jomtien, Tailandia, y se realiza la Conferencia Mundial sobre Educación para Todos de la Organización de Naciones Unidas. A esta reunión asistieron 155 países y 150 organizaciones intergubernamentales y no gubernamentales, con el objetivo de dar un sentido universal a la educación. Posteriormente, en el año 1994, se realiza la Conferencia Mundial sobre las Necesidades Educativas Especiales en Salamanca, España, organizada por la UNESCO, y se desarrollan las bases de las políticas mundiales de educación inclusiva. En el Foro Mundial sobre la Educación, celebrado el año 2000, participaron 164 gobiernos, 35 organismos internacionales y 127 organizaciones no gubernamentales que adoptaron el Marco de Acción de Dakar, prometiendo dedicar los recursos y esfuerzos necesarios para conseguir un sistema global e integrador de educación de calidad para todos. El año 2015, se celebró un nuevo Foro Mundial en Incheon, y se propuso que “La inclusión y la equidad en la educación y a través de ella son la piedra angular de una agenda de la educación transformadora, y por consiguiente nos comprometemos a hacer frente a todas las formas de exclusión y marginación, las disparidades y las desigualdades en el acceso, la participación y los resultados de aprendizaje” (UNESCO 2016).

EDUCACIÓN INCLUSIVA EN CHILE

En los últimos tiempos en Chile, se han realizado grandes cambios a nivel educacional, los que surgen desde la implementación de la Ley General de Educación que compromete modificaciones con el fin de que todos los estudiantes aprendan según sus derechos y necesidades. Con esta ley, se generaron nuevos decretos que permiten el cumplimiento de lo expuesto, tanto el Decreto Supremo N°170, el cual fija normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de la subvención para educación especial, como el Decreto Exento N°83, donde se aprueban Criterios y Orientaciones de Adecuación Curricular para Estudiantes con Necesidades Educativas Especiales de Educación Parvularia y Educación Básica. Con la aparición de esta normativa han surgido cambios en la modalidad de trabajo, tanto dentro como fuera del aula, involucrando a la comunidad educativa, lo que implica cambios en la práctica docente y en los asistentes de la educación. Es por ello que se hace necesario el trabajo colaborativo de los equipos de aula, con el fin de fortalecer el proceso de enseñanza y aprendizaje de los estudiantes, para así favorecer una educación inclusiva. Al revisar la literatura nacional no se vislumbra claramente cuál es el rol dentro del equipo de trabajo que deben cumplir los asistentes de la educación, entre ellos: fonoaudiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionales y kinesiólogos. Considerando que incorporar profesionales del área de la salud en el ámbito educativo, exige un trabajo que no solo se limita a la habilitación o rehabilitación de alteraciones asociadas a las especialidades de los profesionales, sino que también involucra la intervención interdisciplinaria que incluye diferentes ámbitos de desarrollo de niños, niñas y adolescentes que se abordan en este contexto.

En el contexto de la educación inclusiva en Chile, la División de Educación General del Ministerio de Educación, genera el 2015 y pone en marcha el 2017, el Decreto 83 que “Aprueba criterios y orientaciones de adecuación curricular para estudiantes con Necesidades Educativas Especiales (NEE) de educación parvularia y educación básica”. Busca avanzar desde una perspectiva médica centrada en el déficit (decreto 170/2010) hacia un paradigma de educación inclusiva que responde a la urgencia de atender nuestra diversidad y que pone el acento en los derechos de las personas. El Decreto 83 considera el diseño universal de aprendizaje (DUA) como una estrategia que asegura aprendizajes de calidad y, en caso de no alcanzar resultados óptimos en los estudiantes, continuar con las adecuaciones que sean necesarias. Dicho Decreto favorece la adecuada implementación de la Reforma Educacional, ya que permite a colegios regulares con o sin Programas de Integración Escolar (PIE), contar con apoyos y adecuaciones curriculares para alumnos que lo requieran. Incluso el Ministerio de Educación apoyará a los establecimientos educacionales en el proceso de implementación de este decreto y continuará elaborando material específico para facilitar su plena puesta en práctica.

Teniendo en consideración lo antes descrito, resulta importante analizar la propuesta del Gobierno de Chile, la cual ha dado señales de presentar un enfoque inclusivo en sus propuestas. Sin embargo, no existe concordancia con uno de sus decretos de Ley, el Decreto N°170 (2009) que “fija normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de las subvenciones para educación especial”, debido principalmente a su paradigma basado en la integración y no en la inclusión. Producto de la promulgación de este decreto, se agregan nuevas patologías del neurodesarrollo que no eran visualizadas en los sistemas educativos. Así, se crean los Programas de Integración Escolar (PIE) que entregan apoyos a estudiantes que presenten un diagnóstico médico asociado a una discapacidad, lo cual es considerado como Necesidad Educativa Especial (NEE). Sin embargo, en dicha clasificación de las NEE se limita la diversidad humana a un concepto dado por un diagnóstico clínico. De esta manera, se vuelve imperativo modificar el enfoque diagnóstico, considerando otros factores contextuales que pueden afectar al niño o niña al analizar cómo intervenir la diversidad existente en el aula. Por lo tanto, la propuesta de educación inclusiva pretende alcanzar la igualdad de oportunidades, considerando que las modificaciones del eje principal están en las escuelas y éstas deberán reestructurarse para atender a toda la diversidad humana existente.

En relación a los recursos humanos, se torna imprescindible la inserción y el soporte de profesionales del área de la salud en el ámbito de la educación inclusiva. En este sentido, la función de profesionales especialistas, asistentes de la educación, se ha utilizado más como una extensión de la atención ofrecida en servicios de rehabilitación. Las nuevas normativas en el ámbito educacional obligan a los distintos profesionales a realizar cambios en sus modalidades de intervención. A los profesores y educadoras de párvulos les plantea el desafío de trabajar de manera

colaborativa con otros profesionales, y a los fonoaudiólogos y demás profesionales se les hace necesario conocer el aporte que pueden realizar al cumplimiento del currículum. Es así como el trabajo colaborativo en el área de la educación viene a facilitar la comprensión del proceso de enseñanza y aprendizaje, que está estrechamente relacionado al conocimiento sobre el desarrollo humano y la construcción solidaria de los aprendizajes esperados en párvulos y escolares en el contexto educacional.

Para relacionar la discapacidad y la educación es necesario referirse al término Necesidades Educativas Especiales (NEE). Aunque algunos autores ya no lo utilizan, para la comprensión de la inclusión educativa y su historia debemos referirnos a esta expresión. Las Necesidades 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). El sistema educativo contempla dos opciones: Escuelas Especiales, que atienden a niños con discapacidad sensorial, intelectual, motora, de relación y comunicación y trastornos específicos del lenguaje, y Establecimientos con Programas de Integración Escolar (PIE), para niños que presentan dificultades de aprendizaje o discapacidad. El PIE es una estrategia del sistema escolar que tiene el propósito de contribuir al mejoramiento continuo de la calidad de la educación que se imparte en el establecimiento educacional, favoreciendo la presencia en la sala de clases, la participación y el logro de los aprendizajes esperados de todos y cada uno de los estudiantes, especialmente de aquellos que presentan necesidades educativas especiales (NEE), sean estas de carácter permanente o transitorias.

Por su parte, la Ley 20.422 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, en su artículo 40 contempla las escuelas y aulas hospitalarias, para los niños que se encuentren hospitalizados. En Chile se cuentan 2.027 escuelas especiales, 5.662 establecimientos escolares con integración y 46 escuelas y aulas hospitalarias (MINEDUC, 2018). Según la base de datos del Ministerio de Educación, en nuestro país, en el año 2018, hubo 183.373 alumnos matriculados con necesidades educativas especiales, correspondiendo este número al 5,12% de la matrícula total nacional. De estos 183.373 alumnos con necesidades especiales, un 75,56% es por trastornos del lenguaje, un 20,78% por discapacidad intelectual, lo que suma un 96,34%. En Chile, durante las últimas décadas, 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 estas cifras es de gran importancia en la planificación de políticas educacionales.

Matrículas con Necesidades Educativas por tipo de discapacidad (2018)

	Matrícula	Distribución de la Matrícula
Discapacidad auditiva	400	0,22%
Discapacidad intelectual	38.109	20,78%
Discapacidad Visual	459	0,25%
Trastorno del Lenguaje	138.554	75,56%
Trastornos Motores	389	0,21%
Autismo	1.838	1,00%
Alteraciones en la Capacidad de Relación y Comunicación	1.181	0,64%
Programa de Integración	2.443	1,33%
Total	183.373	100,0%

Fuente tabla 1: Bases de datos del Ministerio de Educación.

La educación inclusiva respecto a la integración escolar supera el término NEE y se sustituye por el de “barreras de aprendizaje”, ya que, según el punto de vista inclusivo, éstas pueden deberse no sólo a sus propios déficits, sino a la inadecuada respuesta educativa que ofrece tanto el establecimiento educacional y su organización, como el cuerpo docente. Por lo tanto, cuando hacemos referencia a una educación inclusiva, entendemos que todo el alumnado comparte el mismo espacio, sin diferencias, reconsiderando la enseñanza y su organización con el apoyo pedagógico y social que sea necesario, y manteniendo las más altas expectativas para el aprendizaje de todos y todas. Sin embargo, al analizar las barreras para la participación y el aprendizaje que pueden, directa e indirectamente, afectar en el proceso de inclusión de los estudiantes en las diferentes asignaturas, es posible visualizar que las prácticas docentes constituyen un pilar fundamental para entregar los apoyos necesarios y coherentes a la NEE.

Actualmente, la nueva Ley 20.845 (2015) establece la provisión de condiciones para una educación de calidad para niños, niñas, jóvenes y adultos que asisten a escuelas que reciben subsidios estatales. Esta nueva regulación está mucho más alineada con los principios de la educación inclusiva que sus antecesoras, en el sentido de que no está focalizada en los estudiantes con NEE y que no instala la lógica integracionista. Asimismo, 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”. Sumado a lo anterior, en otro apartado refiere: “Es deber del Estado propender y asegurar a todas las personas una educación inclusiva de calidad”. Finalmente, es el Estado quien debe promover que se generen las condiciones necesarias para el acceso y permanencia de los estudiantes con NEE en establecimientos de educación regular o especial, según sea el interés superior del niño o niña.

Frente a lo antes descrito, se evidencian muy buenas intenciones en la declaración, el “qué” se debe hacer, sin embargo, ninguna hace referencia al “cómo”. No se menciona explícitamente la inclusión educativa sin discriminación de alumnos con NEE y las adecuaciones que ello significa. Por lo tanto, resulta difícil entender que después de tantas décadas no exista un consenso en relación a cómo implementar dicha inclusión. Aunque en el discurso podamos ver acuerdos en la visión de la discapacidad, son los procedimientos, las “acciones” que muestran el verdadero cambio cultural y son esas las que, precisamente, no se contemplan. Son escasas las personas con discapacidad que llegan a ser realmente incluidas en los ámbitos fundamentales como la educación regular, en todos sus niveles y en el trabajo en igualdad de condiciones (Von Furstenberg-Letelier, 2017).

El año 2016, impulsando esta ley y desde la División de Educación General, también aparece el documento de “Orientaciones para la construcción de comunidades educativas inclusivas”, que tiene el propósito de orientar a los establecimientos en el levantamiento de acciones que favorezcan la inclusión educativa. En el marco del requerimiento que establece la Ley 20.845 de implementar “planes de apoyo a la inclusión”, existen tres principios basados en la i) presencia que es considerada como la condición básica y piso mínimo para que la inclusión sea posible, el ii) reconocimiento que busca entregar procesos pertinentes y relevante para cada uno de las NNACD, y la iii) pertinencia que apunta directamente a la necesidad de construir una propuesta educativa en función de la realidad de las y los estudiantes que forman parte de ella (MINEDUC 2016).

Entre las asignaturas impartidas tanto en la educación básica como media, la asignatura de educación física constituye un área de desarrollo de destrezas sociales y motrices que son transversales a la formación del individuo, desde el enfoque biopsicosocial. En la mayoría de la bibliografía especializada en Educación Especial, pocos son los autores que se refieren al área de Educación Física, pudiéndose suponer que ni el profesor de apoyo ni el de la asignatura se plantean reforzar las sesiones. Asimismo, pareciera que todavía se arrastra el lastre histórico de la asignatura donde solo se hace deporte o juegos, sin ningún planteamiento pedagógico adicional. Además, es relevante señalar que genéricamente se establece una directa relación entre la actividad física y las limitaciones motrices o barreras de algunos estudiantes, sin embargo, las dificultades cognitivas o sensoriales requieren de las adecuaciones por parte del equipo de profesionales.

INCLUSIÓN Y EDUCACIÓN FÍSICA

En el contexto de la educación física, las organizaciones internacionales y los estados que son parte, el año 2015 desarrollaron la Carta internacional de la Educación Física, la Actividad Física y el Deporte. En el artículo 1 se plantea que la práctica de la educación física, la actividad física y el deporte es un derecho fundamental para todos, y en el artículo 1.3 se propone que deben ofrecerse posibilidades inclusivas, adaptadas y seguras de participar en la educación física, la actividad física y el deporte a todos los seres humanos, comprendidos los niños de edad preescolar, las personas de edad, las personas con discapacidad y los pueblos indígenas (UNESCO

2015). Por lo anterior, se plantea la Guía de la Educación Física de Calidad que tiene el acápite 3.1.2 exclusivo para garantizar la participación con un enfoque de derecho para NNASD. Los principales beneficios que se vislumbran están asociados con:

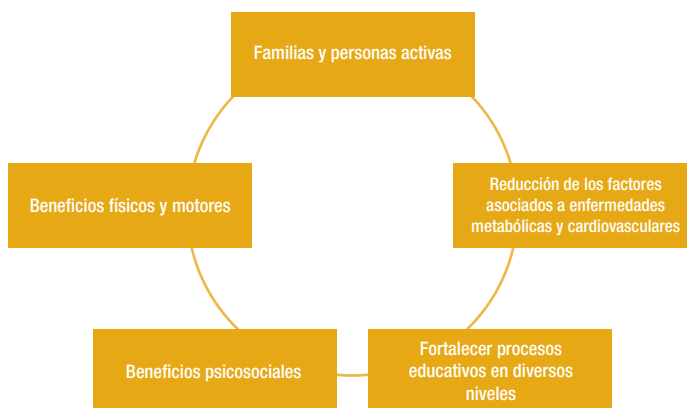


Figura 1. Beneficios de la Práctica de la Actividad Física en el curso de la vida (adaptado de Guía de la Educación Física de Calidad 2015).

- Reducción de los Estigmas y las Barreras Sociales.
- Empoderamiento de las Personas con Discapacidad.
- Empoderamiento de las mujeres.
- Apoyo en los Cambios de Vida.
- Favorecer el Dialogo y el Entendimiento Intercultural.

Figura 2. Beneficios de la Práctica de la Actividad Física en contexto social (adaptado de Guía de la Educación Física de Calidad 2015).

Tal como lo plantea la UNESCO, existen dos herramientas internacionales que permiten garantizar el derecho a la práctica de la actividad física, el deporte y la recreación. Es así como la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad en el artículo 30 y el punto 5 propone la “Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte, y con esto ser responsables y garantizar que las personas con discapacidad puedan participar en igualdad de condiciones con las demás, donde los Estados involucrados adoptarán las medidas pertinentes para este proceso (ONU, 2006). Además, la Convención de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes, en el artículo 1 plantea: la igualdad de trato, en el artículo 4: la Inclusión de todas y todos, artículo 7: el derecho a la Educación, artículo 8: el derecho al Juego y la Actividad Física, y en el artículo 10 el derecho a la participación plena y efectiva (ONU, 1989).

EDUCACIÓN FÍSICA INCLUSIVA EN CHILE PARA NNACD

De la mano con el movimiento internacional, las políticas actuales en Chile apuntan a abordar la Educación Física y la Actividad Física desde una perspectiva inclusiva con un enfoque en el marco de los derechos humanos, entregando las oportunidades de participación para NNACD en diversos contextos. Chile ha mostrado desde los programas nacionales, la necesidad de un proceso transversal que permita generar estrategias para el aumento de la práctica deportiva y de actividad física, esto debido a que somos el país con mayores tasas de obesidad en la OCDE y solo un 5% de la población se alimenta de modo saludable. El programa Elige Vivir Sano se propone como una estrategia transversal para abordar esta temática, en donde uno de sus objetivos es contribuir a disminuir los obstáculos que dificultan el acceso a hábitos y estilos de vida saludables de las personas más vulnerables.

En su política nacional, el Ministerio del Deporte también hace alusión a temáticas de inclusión, planteándolas desde un enfoque de derecho y desarrollo humano, que aborde el curso de la vida, con una orientación de género e interculturalidad. Uno de sus principios fundamentales corresponden a la inclusión de personas en situación de discapacidad, considerando sus particularidades, articulándolo en sus diversos niveles con sus líneas de acción a nivel estructural (MINDEP, 2016). Desde esta premisa, aparece la Ley 20.978 que busca reconocer el deporte adaptado y paralímpico como parte de las expresiones nacionales en este contexto, lo que le entrega validez a nivel institucional, y le permite ser parte de las diversas políticas nacionales (IND, 2016).

A nivel Educativo, al igual que para todas las asignaturas y el currículo, el Decreto 83 que es parte de la ley General de Educación, se plantea como la principal estrategia para la diversificación del currículo, con el fin de garantizar el acceso para NNACD en el espacio escolar (MINEDUC 2015), involucrando la Educación Física en sus diversos núcleos en los que se dividen en el desarrollo de los componentes de la condición física, habilidades motrices, actividad física en contexto seguros, y conductas de autocuidado vinculadas a la salud. Se suma también el decreto 67 que busca apoyar los procesos evaluativos y garantizar que estos sean accesibles e inclusivos para todas y todos (MINEDUC 2018).

Cuando hacemos el análisis de estas políticas y estrategias, podemos encontrar que principalmente se transforman en facilitadores para NNACD en la práctica de la Actividad física y el deporte a nivel escolar, pero encontramos una serie de barreras que son muy importantes de recalcar, y que deben ser abordadas para así fortalecer el proceso de inclusión:

A nivel institucional

- Si bien existen leyes y orientaciones, no existen lineamientos o guías que permitan orientar el proceso a la Educación Física y la Salud a nivel nacional.
- No existe una pesquisa ni registro de la participación de NNACD en el contexto escolar, por lo que hacer un proceso de seguimiento es muy complejo.

A nivel del profesorado de educación física

- El nivel de formación que poseen en el ámbito de la inclusión es muy bajo en cantidad, lo que no permite conocer las reales necesidades frente a NNACD y, a su vez, no poseen herramientas para evaluar, planificar e intervenir de modo oportuno. (Muñoz, 2020).
- No existe una orientación para esta formación y, a su vez, no posee procesos de prácticas o vinculación con NNACD, por lo que es muy difícil que se adquieran las herramientas (Muñoz, 2020).
- Existen pocos espacios para la formación posgradual en el área, lo que genera una brecha aún mayor en este sentido (Muñoz, 2020).

A nivel de los estudiantes

- No existe un registro adecuado que permita observar e indagar cuáles son los datos demográficos, necesidades, y características de NNACD que son parte del sistema escolar. Por lo mismo, es complejo desarrollar estrategias contextualizadas para orientar las políticas a nivel nacional.

RECOMENDACIONES PARA PROCESOS DE INCLUSIÓN EN LA CLASE DE EDUCACIÓN FÍSICA.¹

Principalmente, para llevar a cabo estos procesos, son necesarias una serie de acciones que permiten hacerlo de manera adecuada e integral:

Sensibilización: Tiene que ver con lograr que los participantes de la comunidad educativa logren empatizar con las características de sus compañeros y la diversidad de estas, buscando evocar a las emociones como principal promotor del proceso.

Concientización o Concienciación: A diferencia de la sensibilización, las emociones no se evocan en esta instancia y tiene que ver con tomar “conciencia” o razón de la situación y hacerla parte del proceso de modo explícito.

Información: Dar a conocer y explicar las diversas situaciones o condiciones desde distintas modalidades, con el fin de que todos puedan acceder al proceso de conocimiento. Las formas de entregar la información son: Visual o escrita, Audio-descripción y Táctil.

Simulación: Esta estrategia busca que las personas de la comunidad se puedan poner en el lugar de un NNACD, simulando su condición en la práctica sin adaptarla de la actividad propuesta y así tomar conciencia o sensibilizar a la persona desde la vivencia. Acá se apela también a evocar procesos relevantes desde el punto de vista del proceso de enseñanza-aprendizaje como lo plantea el Diseño Universal del Aprendizaje.

¹ Adaptado de (Muñoz, 2020).

Contacto: Esta modalidad lo que busca es hacer parte a todas las personas y sus diversas características, y de esta forma poder participar en las actividades con todos los actores presentes. Este contacto se puede practicar de modo:

- Directo, es decir con todos los participantes en la actividad.
- Indirecto, observando la participación de todos en la actividad.
- Simulado, emulando la participación de NNACD en la actividad.

Inclusión Inversa: Esta modalidad lo que busca es que los actores de la comunidad sean parte de la actividad, pero adaptada, simulando las condiciones y las diversas características de NNACD al momento de la práctica.



Figura 3. Adaptación en procesos de Educación Física Inclusiva para garantizar que todos los participantes tengan igualdad de oportunidades en la práctica (Adaptado de Muñoz, 2019).

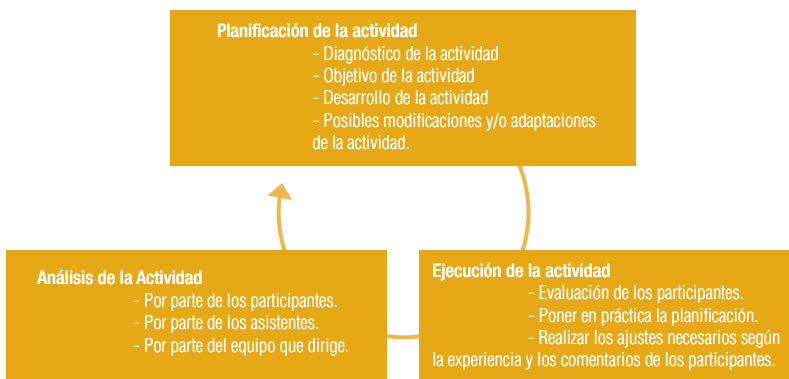


Figura 4. Propuesta de procesos para la planificación y desarrollo de la Educación Física para la Inclusión de NNA (Adaptado de Muñoz, 2019).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Análisis de la Implementación de los Programas de Integración Escolar (PIE) en Establecimientos que han incorporado Estudiantes con Necesidades Educativas Especiales Transitorias (NEET), Centro de Innovación Educativa, Fundación Chile, octubre 2013.
- Decreto n°83/2015 Aprueba criterios y orientaciones de adecuación curricular para estudiantes con necesidades educativas especiales de educación parvularia y educación básica, División de educación general, Unidad de currículum, MINEDUC, Chile.
- 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 Magister inédita), Universidad de Chile, Santiago.
- IND, Instituto Nacional del Deporte (2016) Ley 20.978 – Ley que reconoce y define al deporte adaptado para las personas en situación de discapacidad. Accedido el 17 de julio 2020 <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1098002>
- Manual sobre la Ley N°20.422 Establece normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad.
- 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 Educación, MINEDUC. (2012). Escuela, familia y necesidades educativas especiales. Guía N° 4. Santiago de Chile: Autor MINEDUC. Bases de datos de matrícula única del Ministerio de Educación. Disponible en <http://datosabiertos.mineduc.cl/>
- MINEDUC, Ministerio de Educación, Chile (2016). Orientaciones para la construcción de comunidades educativas inclusivas. Acceso el 17 de julio 2020 <https://media.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/28/2017/07/Orientaciones-Comunidades-Educativas-Inclusivas.pdf>
- MINEDUC, Ministerio de Educación, Chile (2015) Ley 20.845 de Inclusión Escolar, Decreto 83, Criterios y orientaciones de adecuación curricular para estudiantes con NEE de educación parvularia y educación básica.
- MINEDUC, Ministerio de Educación, Chile (2018) Ley 20.845 de Inclusión Escolar. Decreto 67, Norma la evaluación, calificación y promoción de los estudiantes en establecimientos educacionales reconocidos por el Estado.
- MINDEP, Ministerio del Deporte, Gobierno de Chile (2016). Política nacional de actividad física y deporte 2016-2025. (1a. ed.). Santiago de Chile: Autor.
- Muñoz Hinrichsen, F. (2020). Discapacidad e Inclusión, un desafío para la Educación Física en Chile. *Journal of Movement & Health*, 18(1). doi: [http://dx.doi.org/10.5027/jmh-Vol18-Issue1\(2021\)art98](http://dx.doi.org/10.5027/jmh-Vol18-Issue1(2021)art98)
- Muñoz Hinrichsen, F (2020) 2. Educación Física Inclusiva para Personas en Situación de Discapacidad, Primera Edición – Movimiento Inclusivo – Fecha: octubre 2020 ISBN: 978-956-401-903-1

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Muñoz-Hinrichsen, F. (2019) (ed.). Actividad física adaptada para personas en situación de discapacidad. Santiago de Chile: RiL Editores.
- ONU, Organización de las Naciones Unidas (1948). Declaración Universal de Derechos Humanos https://www.un.org/es/documents/udhr/UDHR_booklet_SP_web.pdf
- ONU, Organización de las Naciones Unidas (2006) Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Accedido el 15 de septiembre 2020 <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- ONU, Organización de las Naciones Unidas (2015) Objetivos del Desarrollo Sostenible. Accedido el 20 de septiembre 2020 <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/objetivos-de-desarrollo-sostenible/>
- ONU, Organización de las Naciones Unidas (1989). Convención sobre los Derechos del Niño Accedido el 17 de julio 2020 <https://www.refworld.org/es/docid/50ac92492.html>
- Ramírez (2017) La inclusión: una historia de exclusión en el proceso de enseñanza-aprendizaje. Cuadernos de Lingüística Hispánica n°. 30 ISSN 0121-053X • ISSN en línea 2346-1829 Julio - Diciembre 2017, pp. 211-230 doi: <https://doi.org/10.19053/0121053X.n30.0.6195>
- UNESCO (2007) Informe de seguimiento de la Educación para todos en el Mundo 2008. Accedido el 18 de agosto 2020 <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000159125>
- UNESCO, Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia, y la Cultura (2016) Educación 2030, Declaración de Incheon. Hacia una educación inclusiva y equitativa de calidad y un aprendizaje a lo largo de la vida para todos. Acceso el 21 de septiembre 2020 <http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/FIELD/Santiago/pdf/ESP-Marco-de-Accion-E2030-aprobado.pdf>
- UNESCO, Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia, y la Cultura (2015) Carta internacional de la educación física, la actividad física y el deporte Acceso el 17 de julio 2020 http://portal.unesco.org/es/ev.phpURL_ID=13150&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- 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.



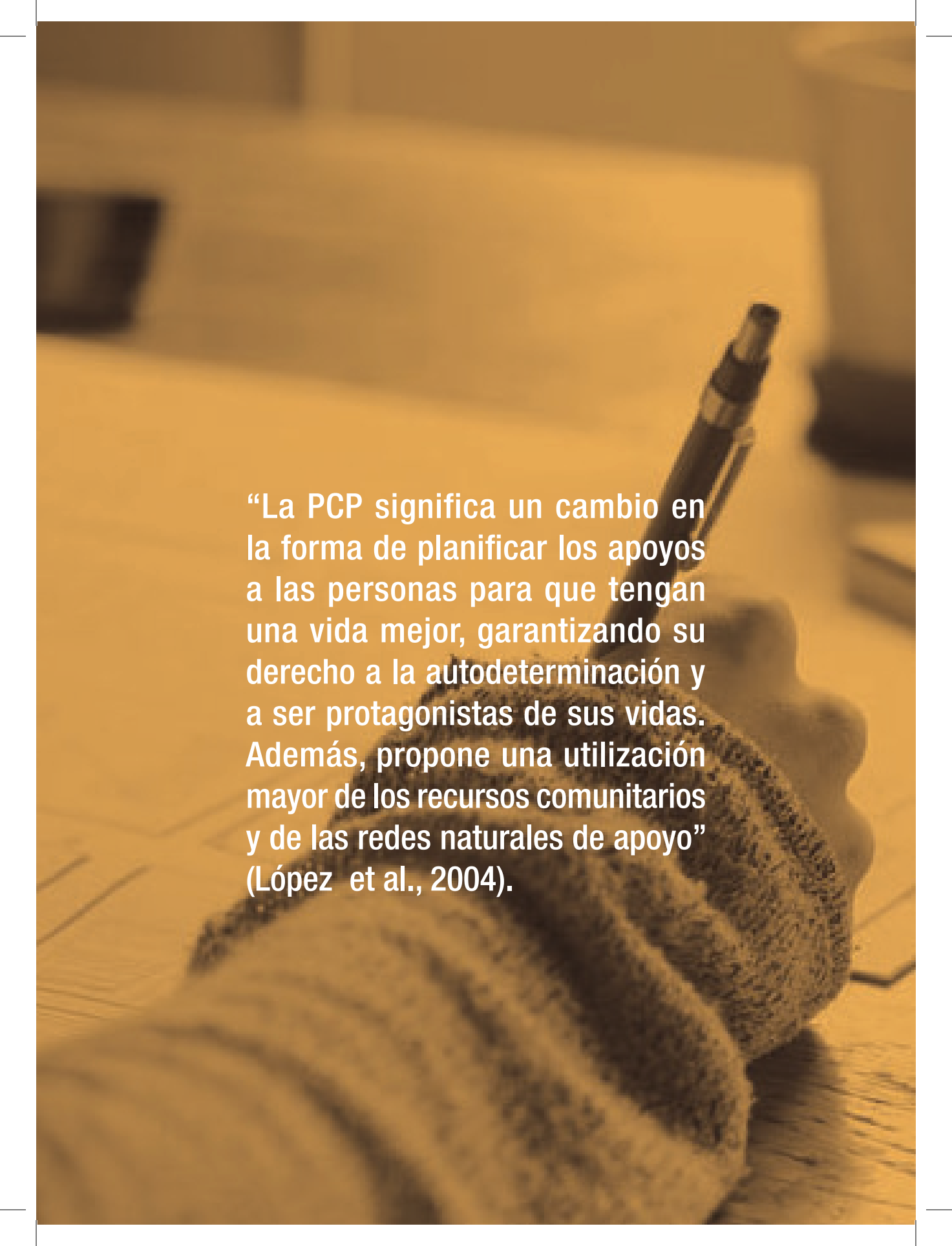
C A P Í T U L O 3

*Planificación centrada en la persona:
Independencia, autonomía y autodeterminación*

Autoras

Evelyn Contreras Schultz

Rossanna Oyarzún Lavagnino

A close-up, warm-toned photograph of a hand holding a pen over a document. The background is softly blurred, showing a desk and a lamp. The text is overlaid in the center of the image.

“La PCP significa un cambio en la forma de planificar los apoyos a las personas para que tengan una vida mejor, garantizando su derecho a la autodeterminación y a ser protagonistas de sus vidas. Además, propone una utilización mayor de los recursos comunitarios y de las redes naturales de apoyo” (López et al., 2004).

PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA

Durante la década de los setenta y ochenta se produce un acercamiento ideológico a los principios de normalización e inclusión de las personas con discapacidad, en adelante PcD (Davis, et al., 2005) y ya en la década de los ochenta surge como metodología en Estados Unidos, a manos de J. O'Brein y C. O'Brein. Lo anterior, ha generado grandes cambios en la concepción que se tenía sobre la discapacidad, posibilitando pasar del modelo médico tradicional de intervención a uno con enfoque más social (Pallisera, 2011). A diferencia de las planificaciones individuales tradicionales, la PCP es una manera absolutamente distinta de trabajar y entender a la PcD, ya que establece una relación de igual donde existe una colaboración con el fin de poder conseguir una mayor y mejor inclusión social de la PcD. Esto ha permitido observar varias mejoras en materia de diagnóstico de las PcD, como la unificación y estandarización del lenguaje que entrega la Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) y, desde la metodología, el desarrollo de la Planificación Centrada en la Persona, en adelante PCP (Carbonell, 2006). De esta manera, se realiza un cambio importante en la forma tradicional o más común con la que se venía trabajando hasta entonces con las PcD. Principalmente, debido a la coherencia que existe en su aplicación con respeto al derecho a la autodeterminación, que se hace especialmente relevante cuando hablamos de personas adultas.

Aunque han pasado tres décadas desde su incorporación en políticas de atención a las PcD en países como Reino Unido y Estados Unidos, sigue sin existir un consenso entre los diferentes autores que permita unificar criterios que den paso a una definición común de PCP (Flannery et al., 2000). Es así que en los últimos años han surgido varias ideas respecto a la definición de PCP, en el año 2000 Cole, McIntosh y Whittaker la describieron como un proceso en el que se trata de conocer lo que la persona quiere conseguir con su vida, se le ayuda a decidir sobre los objetivos y luego se planea qué acciones deben realizarse para conseguirlos. Es un proceso continuo, lo que significa que la persona puede cambiar periódicamente sus objetivos y ambiciones. El foco es la persona como individuo único. Durante el mismo año, Sanderson planteó que la considera como un proceso de escucha y aprendizaje continuo, centrado en lo que importa ahora y no en el futuro, pensado para actuar en alianza con los familiares y amigos, pues no es sólo un conjunto de técnicas nuevas que sustituyen a la programación individual. Siete años después, en 2007, y en contraste con algunos puntos planteados por Sanderson, Dowling, Manthorpe y Cowley hacen referencia a un enfoque en el que la persona planea su propio futuro y obtiene los servicios que

Citar este capítulo como: Contreras, E., y Oyarzún, R. (2021). Planificación centrada en la persona: independencia autonomía y autodeterminación. En F. Herrera. (Eds.), *Inclusión y Discapacidad: Ámbitos para la acción* (pp. 43-58). Viña del Mar, Chile. Ediciones UVM.

necesita. En ese mismo año, Mata y Carratalá, proponen considerarla como un proceso de colaboración para ayudar a las personas a acceder a los apoyos y servicios que necesitan para alcanzar una mayor calidad de vida, basada en sus propias preferencias y valores. Un conjunto de estrategias para la planificación de la vida que se centra en las elecciones y la visión de la persona, así como de su círculo de apoyo. (Nadin et al., 2013).

Si bien en cada una de las definiciones se hace referencia a distintos aspectos de relevancia para cada autor, todas tienen en común el hecho de contemplar que el centro de las decisiones es la PcD, y que es necesario facilitarle todos los apoyos necesarios para alcanzar sus metas y objetivos, diferenciándola de las planificaciones individuales tradicionales, planteando una manera absolutamente distinta de trabajar y de entender a la PcD, ya que establecería una relación de igual en la que exista una colaboración con el fin de poder conseguir una mayor y mejor inclusión social de la persona. Es decir, atrás quedaría la relación de poder que tradicionalmente tenía el profesional con la persona, apuntando directamente a promover el derecho de autodeterminación y al modelo de calidad de vida.

Dentro de las consideraciones que más diferencian a la PCP de los otros métodos de carácter tradicional es que el énfasis no está puesto en el déficit de una determinada habilidad, sino que más bien en las capacidades de la PcD (Pallisera, 2011).

Como proceso de escucha continua y aprendizaje, se enfoca en conocer lo que es más relevante o importante para la persona, ya sea para la actualidad como también para los planes que tenga a futuro. En este proceso se considera no solo la participación activa de la persona en la que se centrará esta planificación, sino también la participación de todas las personas significativas para ella, como familiares, amigos y profesionales con los que la PcD sienta tener un vínculo significativo y a los que quiera hacer parte de este proceso.

Otro aspecto que caracteriza a esta metodología es el hecho de que los profesionales dejan de tener el rol de expertos, y pasan a actuar como facilitadores para el alcance de las metas, teniendo en cuenta los sueños, capacidades y deseos de la PcD, favoreciendo su participación de entornos comunitarios, empoderándolas para la toma de decisiones y favoreciendo el conocimiento de sus derechos. El proceso de PCP mantiene una visión holística de la PcD, por ello las actividades que se realicen deben ser significativas para la persona, así como se produce una estrecha colaboración entre la persona, la familia y los profesionales y los roles desempeñados por cada uno de ellos son completamente respetados. Por tanto, esta metodología apunta directamente a promover el derecho de autodeterminación y a mejorar la calidad de vida.

Tomando en cuenta las revisiones bibliográficas, en este capítulo entendemos la PCP como un proceso de colaboración que pretende que la PcD, junto a su grupo de apoyo, establezca sus propios planes y metas a futuro, definiendo los medios, estrategias y acciones que serán necesarias para conseguir esos logros planteados en su plan de vida.

El propósito de esta metodología es alcanzar cuatro principios clave: derechos, independencia, elección e inclusión (Mata y Carratalá, 2007). Así, a través de la acción compartida y la mutua interdependencia entre

usuarios y profesionales, la PCP pretende conseguir que las personas con discapacidad: elijan el estilo de vida que prefieran, sean más independientes, se conviertan en miembros activos de la comunidad, fortalezcan el grado de conexión con personas importantes para ellas, expresen sus preferencias y deseos, y realicen elecciones (Sevilla et al., 2009).

A pesar de la diversidad en cuanto a la aplicación de la PCP, existe un acuerdo entre los expertos acerca de los principios de esta filosofía y buena práctica. Autores como Morgan y Yoder plantean que la PCP es, ante todo, un enfoque respetuoso, holístico, que no minimiza a la persona a su discapacidad, es individualizado y que persigue la capacitación (Morgan y Yoder, 2012). Estos rasgos fundamentales son los que necesariamente deberían ser conocidos, comprendidos y asumidos por parte de los profesionales de apoyo de las PcD para garantizar en gran medida el éxito de la práctica de esta metodología.

Parece lógico que una práctica respetuosa que tenga como centro a la persona y que promueva y facilite su autodeterminación e inclusión, requiera de un cambio radical en la manera de entender y enfocar los diferentes aspectos considerados en la intervención. Supone, de alguna manera, superar ciertos enfoques rígidos en el trabajo del personal de apoyo, frecuente en el contexto de la discapacidad (Sandoval, 2008). Dicho cambio va a depender en gran medida de la implicación y preparación de los profesionales y, por ello, de sus conocimientos, creencias, percepciones y actitudes acerca de esta metodología o enfoque que deben ser puestos en marcha (Morgan y Yoder, 2012).

En la siguiente tabla, podemos tener una visión general de los principios, la metodología y las características de los profesionales que se requieren para poder hacer PCP y algunas consideraciones que se deben tener presentes en cada uno de esos aspectos.

Una visión general sobre PCP	
Principios	<ul style="list-style-type: none"> • Tiene como meta fortalecer la conexión y participación de la persona en su comunidad. • Promueve apoyos para que la persona tome decisiones, realice elecciones, exprese sus metas y preferencias, y asuma el control sobre su vida. • Es un medio para reducir el aislamiento, la segregación y la falta de oportunidades para la participación de la PcD.
Metodología	<ul style="list-style-type: none"> • Plantea un nuevo "lenguaje" para la intervención, más accesible y dinámico. • Se sirve de múltiples herramientas. • Exige una constante búsqueda de formas de expresión y comunicación que faciliten a PcD mostrar aquellas cosas que son importantes para ella.
Rol de profesionales	<ul style="list-style-type: none"> • Se convierten en guías y facilitadores del proceso. • Abandonan su rol como responsables únicos de la toma de decisiones. • Requieren de un proceso de formación y sensibilización específico.

Fuente tabla 1: Adaptado de Arellano y Peralta (2016).

Un rol importante en la implementación exitosa de esta metodología es el del facilitador, quien tendrá la labor de ayudar a que las cosas importantes para la persona ocurran, generando compromisos para remover los obstáculos que pudiesen surgir al respecto. El compromiso del facilitador y su identificación con los valores que orientan la PCP, es el predictor más poderoso de que las personas consigan su plan (Robertson et al., 2008). Por esto, el rol de los facilitadores requiere mucho más que adquirir habilidades y conocimientos teóricos al respecto.

El facilitador podrá ser un o una profesional del centro de apoyo al que asista la PcD y desde donde se lleve a cabo el desarrollo de la PCP, pero también podría ser alguien ajeno al mismo como un familiar, un amigo o un profesional que actúe en el ámbito comunitario. Es importante que cuando se designe a la persona que vaya a actuar como facilitador del proceso, se procure que tenga una buena relación con la PcD y que la conozca bien. Para que exista una buena aplicación de esta metodología se requiere que haya entendimiento y empatía entre la PcD y la persona que actúe como facilitadora, porque refuerza el compromiso mutuo, ofrece mayores garantías de calidad y ajuste a las necesidades y preferencias de la persona, así como presenta también mayores probabilidades de una puesta en marcha efectiva.

Como se ha venido reflejando, la PCP tiene como premisa básica la idea de que el poder debe trasladarse de quienes proporcionan los servicios hacia quienes los reciben (Holburn, 2003). En ese sentido, es imprescindible que el profesional, elegido facilitador, comprenda y comparta los fundamentos, principios y procedimientos de esta metodología y mantenga una buena relación con la persona central, desempeñando un papel basado en la ética, el respeto y la honestidad.

Dentro de su papel como facilitador lo fundamental no es tanto velar por el logro de los objetivos, como la activación del propio proceso.

En la siguiente figura se hace referencia al proceso de la PCP, donde se muestra un esquema compuesto de cinco círculos, uno central que representa a la PcD y los otros cuatro rodeando al central, que representan a cada uno de los pasos o hitos necesarios para dar inicio a la PCP, que se dan de forma cíclica y que se describen a continuación:

- **Evaluación comprensiva:** Consiste en una conversación con la persona que permita conocer sus necesidades sentidas, sus sueños, sus fortalezas y debilidades.
- **Preparación:** Implica la definición de un círculo de apoyo considerando a las personas significativas en la vida la PcD.
- **Plan de vida:** Acordar metas, estrategias para conseguirlas, responsabilidades y compromisos para el desarrollo del plan de futuro.
- **Seguimiento y revisión:** Consiste en hacer un seguimiento continuo que permitirá ir ajustando los planes y estrategias de acuerdo a las necesidades de la persona.

Proceso de la PCP.



Figura 1. Proceso de la PCP. Fuente: Adaptado de Arellano y Peralta (2016).

La PCP significa un cambio en la forma de planificar los apoyos a las personas para que tengan una vida mejor, garantizando su derecho a la autodeterminación y a ser protagonistas de sus vidas. Además, propone una utilización mayor de los recursos comunitarios y de las redes naturales de apoyo (López et al., 2004).

En la siguiente tabla se refleja la evolución y el cambio que ha significado pasar de una planificación individual más clásica al modelo de trabajo que propone la PCP, teniendo en cuenta que esta última incorpora valores de la primera y que ninguna de las dos metodologías, en la práctica, se dan en estado puro, sino que hay aspectos que se entremezclan.

Evolución de la planificación clásica individual a la PCP.

	Planificación individual clásica	Planificación centrada en la persona
Percepción de la persona	Sujeto que puede participar, pero no decide. Perceptor de servicios.	Sujeto con derechos, activo y que decide. Autor de su propia vida. Cliente.
Valores y creencias	Aprendizaje continuo. Paternalismo del experto. Logro de la autonomía. Predominio de la técnica. El problema está en la persona.	Satisfacción vital. Orientación y respeto a la persona. Autodeterminación. Interdependencia. Predominio de la ética. El problema está en el entorno.
Quién tiene el poder en la toma de decisiones	El técnico o profesional.	La persona con discapacidad y secundariamente, el grupo de apoyo.
Conocimientos necesarios	Técnicas educativas y rehabilitadoras. Psicopedagogía, medicina, etc.	Relaciones humanas y comunicación. Gestión de oportunidades en la comunidad. Conocimientos de varios campos profesionales: derecho, marketing, ética, etc.

	Planificación individual clásica	Planificación centrada en la persona
Metodología	Elaboración por profesionales, individualmente o en equipos multidisciplinares. Planificación por objetivos operativos.	Coordinada, participativa y democrática. Debate y discusión. Negociación y consenso. Trabajo en red
Evaluación	Cuantitativa y centrada en las habilidades conseguidas por las personas.	Cuantitativa y cualitativa, centrada sobre todo en la idoneidad de los apoyos prestados y en el cumplimiento de los compromisos adquiridos.
Limitaciones	Disponibilidad de los servicios específicos.	Preferencias individuales de las PcD, dentro del respeto a los derechos de los demás. Disponibilidad de los recursos comunitarios.
Modelo de referencia	Psicopedagógico/Rehabilitador	Calidad de vida.

Fuente tabla 2: Adaptado de López et al., (2004).

En definitiva, la PCP es una metodología alineada con el respeto al derecho a la Autodeterminación, que debe formar parte de las políticas de las organizaciones y profesionales que trabajan con y para las PcD, sobre todo con personas que presentan más necesidades de apoyo a la hora de decidir lo que quieren para su vida. Independiente de los logros o metas que se consiga respecto a los objetivos planteados por la persona, la PCP tiene un valor en sí misma al promover la participación a las PcD en las decisiones que le atañen, por hacer posible que toda la red de apoyo de la persona se coordine y mantenga activa, facilitando no perder de foco ninguno de los puntos planteados como fundamentales para su vida y por ser coherente con los valores de un sistema democrático. Se podría considerar como la consecuencia de la negociación que se da entre todos los involucrados, vale decir, la PcD y quienes tienen intereses legítimos en apoyarla. Finalmente, todos queremos contar con nuestras personas significativas a la hora de tomar decisiones importantes y autodeterminarnos.

INDEPENDENCIA AUTONOMÍA Y AUTODETERMINACIÓN

Cuando hablamos de independencia probablemente en el conocimiento colectivo encontremos asociado a este concepto, los procesos de cambios políticos y sociales de los que han sido protagonistas las diferentes colonias a lo largo de la historia del mundo. En el mismo contexto, encontramos en la historia muchas veces ligados los conceptos de Independencia, Autonomía y Autodeterminación.

Por lo mismo y para comprender estos conceptos llevados al desarrollo humano, su estrecha relación y las diferencias que existen entre ellos, es que haremos una breve conceptualización técnica, nos adentraremos en la importancia de cada uno de ellos en la vida de las personas y revisaremos algunas estrategias para potenciar el desarrollo de cada una.

Desde las definiciones de la Real Academia de la Lengua Española (RAE) tanto la independencia, autonomía y autodeterminación, se definen en términos similares al relacionarlas con el ámbito político social, aunque con interesantes diferencias. Dado que las definiciones en alusión a las personas son genéricas y hacen pocas diferencias entre un concepto y otro, buscaremos otras fuentes para complementar su comprensión y nos quedaremos con la mirada política que les cabe también a las personas por ser ciudadanos dentro de una organización social.

	Real Academia de la Lengua Española	
	Político	Personal
Independencia	Libertad, especialmente la de un Estado que no es tributario ni depende de otro.	Cualidad o condición de independiente. (Que no depende de otro).
Autonomía	Potestad que dentro de un Estado tienen municipios, provincias, regiones u otras entidades, para regirse mediante normas y órganos de gobierno propios.	Condición de quien, para ciertas cosas, no depende de nadie.
Autodeterminación	Decisión de los ciudadanos de un territorio determinado sobre su futuro estatuto político.	Capacidad de una persona para decidir por sí misma algo.

Fuente tabla 3: Real Academia de la Lengua Española (2014).

La Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) considera dentro de sus principios generales el “respeto a la dignidad inherente, la autonomía individual...y la independencia de las personas” (CDPD, 2006). La misma CDPD menciona la independencia, asociada a la ejecución de actividades y la señala como una meta propia de los procesos de habilitación y rehabilitación, entendiéndola como contraria al concepto de dependencia.

En ese sentido, la Ley 20.422, conceptualiza la dependencia como *“el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de una o más deficiencias de causa física, mental o sensorial, ligadas a la falta o pérdida de autonomía, requieren de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar las actividades esenciales de la vida”*. A esta definición es relevante hacerle un par de comentarios (Gutiérrez, 2013):

1. La dependencia puede ser variable en su temporalidad, ya que no siempre es permanente;
2. La dependencia no tiene asociación directa con la falta de autonomía, ya que una persona que requiere apoyo en su desempeño puede seguir tomando decisiones;
3. Por último, la necesidad de otros apoyando no puede circunscribirse a las actividades esenciales de la vida, porque hay muchos otros ámbitos del desarrollo humano, en los que una persona puede estar interesada y necesitar apoyo para desempeñarse en forma satisfactoria.

Por lo mismo, se hace necesario entender que las actividades cotidianas son definidas desde la Terapia Ocupacional y se dividen en dos: Actividades de la Vida Diaria (AVD) y Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD) (Asociación Americana de Terapia Ocupacional, AOTA 2014).

Para un análisis sencillo pero clarificador, podemos decir que las AVD son las que se relacionan con el autocuidado y la cobertura de las necesidades fisiológicas humanas: vestuario, alimentación, higiene personal, incluyendo la higiene necesaria a la hora de eliminar nuestros desechos, entre otras. Por otra parte, las AIVD implican destrezas para la vida en comunidad, cuidado de terceros y tareas del hogar, entre otros. Estas actividades, además de demandar habilidades de ejecución motriz más complejas, implican mayor demanda psicosocial, ya sea por su interacción y la toma de decisiones que conllevan. Por considerarse más operativas, pueden ser delegadas en otros con la finalidad de entregar más espacio temporal a la participación en otros ámbitos de la ocupación (AOTA 2014).

Entendiendo lo anterior y mirando en el desarrollo de la independencia y autonomía, podemos concluir que sin duda son procesos que están estrechamente ligados, ya que casi simultáneamente se van retroalimentando en el quehacer cotidiano, lo que hace a ratos compleja su diferenciación.

En la medida que un infante se enfrenta al desafío de las AVD y va logrando su ejecución cada vez con menor intervención de terceros, aumentará su motivación por desempeñarse sin ayuda y, en paralelo, tendrá un campo de acción en el cual tomar decisiones acordes a su conocimiento del mundo, lo que reforzará ese sentido de eficacia. Este fenómeno es explicado de forma clara y sencilla por la Teoría del Flujo, la que señala que existe una relación entre la dificultad de los desafíos a los que nos enfrentamos y nuestras habilidades personales, la que nos permitirá predecir el impacto que experimentaremos en nuestras emociones al involucrarnos en esas actividades.

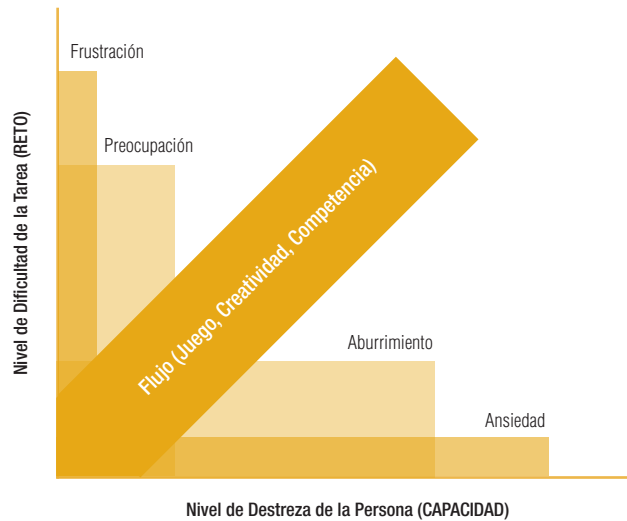


Figura 2. Teoría del Flujo, de Mihaly Csikszentmihalyi. (Teixes 2014).

Analizar este fenómeno nos permite comprender la motivación de las personas a la hora de involucrarse o no en determinadas actividades. Paralelamente, podemos entender que el desarrollo psicomotor es “la adquisición progresiva por parte del niño de cada vez más habilidades, tanto físicas como psíquicas, emocionales y de relación con los demás” (Cabezuelo y Frontera, 2010), las que en conjunto hacen posible progresivamente la participación independiente en las actividades de interés del niño. Dentro del desarrollo cognitivo y psicosocial, se puede identificar el desarrollo de la autonomía, entendida como la capacidad de autonormarse, desafiándose los menores a la toma de decisiones dentro de criterios entregados por los adultos, quienes además visan esas decisiones.

Esa posibilidad de decidir, y de que sus decisiones sean visadas por los adultos, retroalimenta las decisiones tomadas y puede incentivar la autonomía, así como puede limitarla cuando el ambiente no da espacio a esas decisiones, algo que lamentablemente es muy común en el caso de las personas con discapacidad a raíz de la mirada asistencialista que como sociedad tenemos de ellas.

¿Es entonces importante el ambiente en que nos desempeñamos a la hora de desarrollar la independencia y autonomía? El ambiente es un factor relevante, ya sea protector o de riesgo para el desarrollo de una persona e incide en todo orden de participación, independiente del potencial de desarrollo que cada uno tenga.

Las AVD se relacionan con el cuidado que el individuo hace del propio cuerpo, con el objeto de suplir sus necesidades básicas para la subsistencia, lo que en sí mismo supone una motivación para ser llevadas a cabo desde los primeros años de vida. En segundo lugar, están las AIVD que son más significativas para los niños y en general tienen relación con su espacio y pertenencias personales (sus juguetes, su ropa, sus herramientas escolares, etc.). Posteriormente, se involucran en tareas de cuidado del hogar y poco a poco van teniendo participación en compras y/o desplazamientos dentro de su comunidad más cercana.

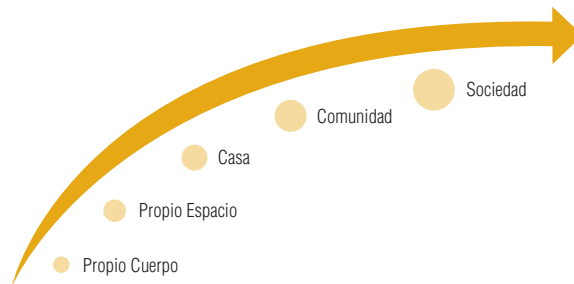


Figura 3. Evolución esperada de la participación en las Actividades de la Vida Diaria. Elaboración Propia.

Por lo tanto, es fundamental entender que la participación activa en diversos espacios de la sociedad no se da de manera espontánea y es el núcleo familiar cercano el que tiene gran incidencia en abrir espacios de participación de acuerdo a la edad de cada uno, permitiendo la participación en el propio hogar o la comunidad más cercana, por ejemplo.

Hasta aquí y diferenciando a la independencia como la capacidad de desempeñar actividades sin ayuda de terceros, aun cuando se requiera contar con ayudas técnicas, y la autonomía, como la capacidad de decidir las normas que me van a guiar a diario, parece lógico el hecho de que necesitemos pensar en ambas habilidades y favorecer a través de la educación, al medio cercano para que procure ejercitar estas habilidades pensando en un desarrollo integral de la persona.

Sin embargo, y a pesar de que se hable de la importancia de llevar a cabo las actividades por mí mismo o tomar mis propias decisiones, lo cierto es que nadie en el mundo es completamente autónomo o independiente, es más, resulta casi obvio que “los entes no tienen una existencia separada, sino que se van constituyendo en sus múltiples interacciones” (Torrano, 2009).

ACERCÁNDONOS HACIA LA AUTODETERMINACIÓN

A pesar de que desde las definiciones revisadas en el inicio hay muchas similitudes entre los conceptos de independencia, autonomía y autodeterminación, buscamos hacer un esfuerzo por diferenciarlos para comprender el dinamismo que se da entre ellos.

Según Wehmeyer (2006), la autodeterminación se manifiesta en “las acciones volitivas que capacitan a la persona para actuar como el principal agente causal de su propia vida y mantener o mejorar su calidad de vida”. Ésta se ve influida tanto por características internas como por el contexto en el que la persona se desenvuelve y las oportunidades que éste le otorga. Autodeterminación es dirigir la propia vida, ser el protagonista, llevar o tener el control y, por tanto, tomar las decisiones y hacer las elecciones para ello (aunque se requiera de la participación de terceros que prestan apoyos).

Ser autodeterminado implica poseer rasgos, habilidades, actitudes y conocimientos que permiten manifestar conductas que reflejan la expresión de la autodeterminación. De esta manera, conlleva mostrar un carácter intencional, nuestra voluntad en el comportamiento dirigido a convertirnos en protagonistas de nuestra existencia.

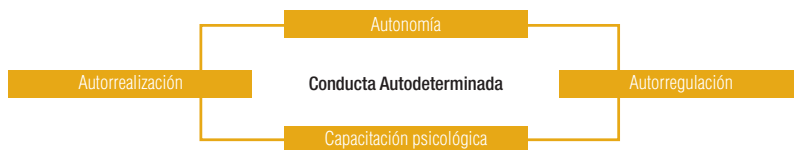


Figura 4. Características de una conducta autodeterminada, Verdugo (2001).

Al igual que lo analizado en torno a la independencia y autonomía, el medio en el que la persona se desenvuelve será crucial para alcanzar la autodeterminación. En la guía para el personal de apoyo: Autodeterminación, Goñi et al (2009) aporta múltiples estrategias para fomentar la autodeterminación en personas que tienen una discapacidad intelectual, de las cuales se rescatan:

- Conozca a la persona a quien apoyará, use cualquier oportunidad disponible para aprender qué es importante para ella.
- Entregue alternativas que faciliten su toma de decisiones (qué vestir, de qué actividades sociales participar, etc.) y respételas. No decida por ella.
- Involucre a la persona en las decisiones importantes de su vida (educativas, laborales, médicas y familiares). Facilite la comprensión de los factores que inciden en la decisión, y las posibles consecuencias de cada decisión.

- Prepárela para participar en reuniones sobre su plan personal: ¿Quién eres? ¿Qué quieres? ¿Cuáles son tus retos y barreras? ¿Qué apoyos necesitas?
- Anímele a hablar sobre sus derechos, use métodos personales, táctiles, visuales y auditivos para la exploración.
- Cree oportunidades para hablar sobre la discapacidad en el trabajo, en la casa, la escuela y la comunidad, educando al medio que le rodea.
- Entréguele o enséñele a buscar información relevante, háblele sobre su discapacidad, sobre sus competencias.
- Escuche lo que tiene que decir antes de decirle qué piensa usted. Si no está seguro de lo que dice, pregúntele.

La relevancia de poder apoyar la aparición de la autodeterminación ha sido ampliamente estudiada desde la realidad de las personas con discapacidad intelectual, y desde esta experiencia se concluye que la complejidad de la autodeterminación como proceso debe ser intencionada y acompañada en forma sistemática. La autodeterminación se ha descrito como una de las dimensiones del modelo de calidad de vida, el cual a su vez es primordial para pensar programas de apoyo centrados en las necesidades de las personas con miras a impactar positivamente en su bienestar.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Arellano, A. Y. (2016). La planificación centrada en la persona: un ejemplo de buena práctica en el ámbito de la discapacidad intelectual. *Contextos Educativos*, Universidad de Navarra, 195-212.
- Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA, 2014): "Occupational Therapy Practice Framework: Domain & Process" North Bethesda: AOTA Press.
- Cabezuelo, G. y Frontera, P. (2010): "El Desarrollo Psicomotor, desde la infancia hasta la adolescencia", Madrid: Narcea.
- Chile Ley 20.422/2010, 3 febrero, Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, Diario Oficial, 10 febrero 2010.
- Davis, C. C. (2005). Person centered planning for consumer direct care for the elderly and disabled. *Care Management Journals*, 6 (3), 122-130.
- Flannery, K. N. (2000). The impact of person centered planning on the content and organization of individual supports. *Career Development for Exceptional Individuals*, 23, 123-137.
- Goñi, M. et al. (2009): "Guía para el personal de apoyo" Madrid: IPACSA.
- Gutiérrez, P. (2013): "¿Cuál es el desafío...Independencia o Autonomía?" *Construyendo una Política Nacional para la atención de las Personas con Discapacidad en situación de dependencia*, 1 (1): 53-57.
- Holburn, S. (2003). Cómo puede la ciencia evaluar y mejorar la planificación centrada en la persona. *Siglo Cero*. Vol 34 (4), 48-64.
- López, M. M. (2004). La planificación centrada en la persona. Una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. Una reflexión sobre la práctica. *Revista Siglo Cero*. Vol 35 , 1-16.
- López, M. M. (2004). La planificación centrada en la persona. Una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. Una reflexión sobre la práctica. *Revista Siglo Cero*. Vol 35 , 1-16.
- Mata, G. Y. (2007). *Planificación centrada en la persona*. Madrid: FEAPS.
- Morgan, S. Y. (2012). A Concept Analysis of Person Centered Care. *Journal of Holistic Nursing* 30 (1), 13- 15.
- Nadin, P. O. (2013). Good practice guidelines for a person centred planning and goal setting for people with psychosocial disability. *Disabilitycare Australia*.
- Organización de Naciones Unidas: "Convención de Derechos de Personas con Discapacidad", Nueva York, 13 diciembre 2006.
- Palliser, M. (2011). La planificación centrada en la persona (PCP): Una vía para la construcción de proyectos personalizados con personas con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de Educación*, 56 (3).
- Real Academia Española (2014): *Diccionario de la Lengua Española*, Madrid: Espasa.
- Robertson, J. E. (2008). Análisis longitudinal del impacto y coste de la planificación centrada en la persona para personas con discapacidad intelectual en Inglaterra. *Siglo Cero*. Vol 39 , 5-30.
- Sevilla, J. A. (2009). Un concepto de Planificación Centrada en la Persona para el siglo XXI. Fundación Adapta. Obtenido de Miradas de apoyo: <http://www.miradasdeapoyo.org>

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Teixes, F. (2014): "Gamificación: Fundamentos y aplicaciones", Barcelona: Editorial UOC.
- Torrano, A. (2009): "Ontologías de la monstruosidad: el cyborg y el monstruo biopolítico" (en línea). Acceso 01 noviembre 2020.
- Verdugo, M. (2001): "Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad. Propuestas de actuación". Acceso 10 noviembre 2020.
- Wehmeyer, M. (2006): "Autodeterminación y personas con discapacidades severas". Siglo Cero 37(4): 5-16.

A photograph showing a group of people in a meeting. One person in the foreground is holding a tablet displaying a menu with three items: 'Actividad principal', 'Actividad secundaria', and 'Actividad terciaria'. Other people are visible in the background, some looking at a laptop. The scene is lit with warm, golden light.

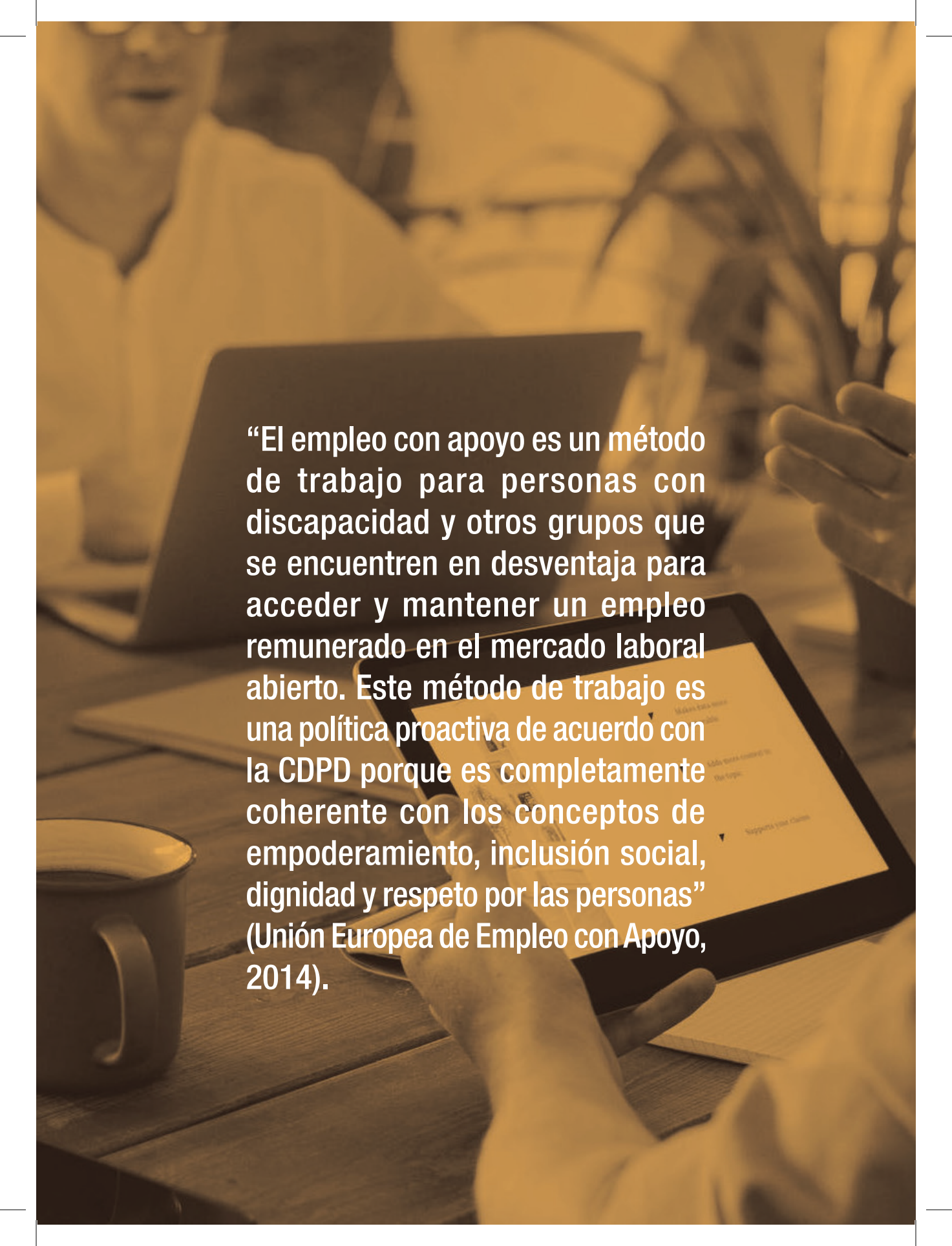
CAPÍTULO 4

*Inclusión sociolaboral,
experiencia de una buena práctica*

Autoras

Bernardita López Radrigán

Romina Olivares Mascareño



“El empleo con apoyo es un método de trabajo para personas con discapacidad y otros grupos que se encuentren en desventaja para acceder y mantener un empleo remunerado en el mercado laboral abierto. Este método de trabajo es una política proactiva de acuerdo con la CDPD porque es completamente coherente con los conceptos de empoderamiento, inclusión social, dignidad y respeto por las personas” (Unión Europea de Empleo con Apoyo, 2014).

Participar activamente del mercado laboral significa, entre otras cosas, ser parte de un espacio de interacción social en el que apporto a la sociedad a la vez que tengo la posibilidad de generar para mí mismo y mi familia ingresos económicos, los que a su vez me permitirá planear proyectos personales. Esta condición de trabajador me posibilitará acceder a cierto estatus social, reconocimiento que tácitamente recibimos quienes de alguna u otra forma aportamos productivamente en el entramado social, al mismo tiempo que lo hacemos económicamente con nuestro núcleo familiar. El ejercicio del derecho al trabajo para una persona con discapacidad es difícil. Una persona con discapacidad, probablemente, ha tenido dificultades a lo largo de su vida para acceder a los distintos espacios de participación social y el acceso al empleo supone uno de los mayores retos.

En este capítulo se abordarán recomendaciones para iniciar procesos de inclusión laboral en concordancia con una perspectiva de derechos humanos, comentando los aspectos claves desde el modelo de empleo con apoyo (EcA), para que el proceso sea lo más exitoso y respetuoso posible. Se iniciará con un marco teórico para comprender el contexto legislativo de la inclusión laboral, para luego continuar con las orientaciones específicas.

EL DERECHO AL TRABAJO – MARCO NORMATIVO INTERNACIONAL

En París, el 10 de diciembre de 1948, fue proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, la Declaración Universal de los Derechos Humanos como un ideal común para todos los pueblos y naciones. La Declaración establece, por primera vez, los derechos humanos fundamentales que deben protegerse en el mundo entero.

Entendiendo que los derechos son inherentes a todas las personas, sin distinción alguna de nacionalidad, lugar de residencia, sexo, origen nacional o étnico, color, religión, lengua, o cualquier otra condición, todos tenemos los mismos derechos humanos, sin discriminación alguna; estos derechos son interrelacionados, interdependientes e indivisibles.

El año 2006, el 13 de diciembre, la Asamblea General de Naciones Unidas aprueba por consenso la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), siendo el primer instrumento amplio de derechos humanos del siglo XXI que señala un “cambio paradigmático” de las actitudes y enfoques respecto de las personas con discapacidad.

Diferentes países fueron aprobando y ratificando la Convención, lo cual significa que las cámaras de representantes, los congresos, los parlamentos, aprueban incorporarla a cualquier tratado internacional como parte de la legislación interna y van tomando acciones prácticas para el mejoramiento de la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.

Citar este capítulo como: López, B., y Olivares, R. (2021). Inclusión sociolaboral, experiencia de una buena práctica. En F. Herrera. (Eds.), *Inclusión y Discapacidad: Ámbitos para la acción* (pp. 59-74). Viña del Mar, Chile. Ediciones UVM.

A partir de este evento, los estados que participaron de dicha convención y que la han ratificado, han aceptado la responsabilidad de dar cumplimiento a la misma, que destaca por considerar en sus lineamientos principios como: el respeto de la dignidad inherente de la persona, así como su autonomía e independencia, la NO discriminación, la participación plena y efectiva en la sociedad, la igualdad de oportunidades y la accesibilidad, entre otros (Naciones Unidas, 2006).

El 30 de marzo de 2007, 82 países firmaron la CDPD y 45 el Protocolo Facultativo. Firmar este documento permite que el comité de expertos pueda aceptar y examinar denuncias planteadas por particulares y, cuando haya pruebas de vulneraciones graves y sistemáticas de derechos humanos, pueda emprender investigaciones.

El 2008, año en el que Chile firmó tanto la CDPD como el Protocolo Facultativo, entró en vigor internacional la CDPD, la cual tiene por objetivo: promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad para contribuir significativamente a paliar la profunda desventaja social y promover su participación con igualdad de oportunidades en los ámbitos civil, político, económico, social y cultural, tanto en los países en desarrollo como en los desarrollados (Naciones Unidas, 2006).

De acuerdo al artículo 27 de la CDPD, la inclusión laboral implica la participación de una persona con discapacidad en el ámbito laboral en igualdad de condiciones que el resto de los trabajadores, contando con apoyos; esto incluye: la no discriminación en procesos de selección, contratación, remuneración, continuidad y promoción en el empleo, así como contar con condiciones de trabajo seguras y saludables que le permitan a la persona con discapacidad ejercer sus derechos laborales y sindicales. También refiere que los estados reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás, a través de un empleo libremente elegido en un contexto laboral regular, inclusivo y accesible. Por lo tanto, para llevar a cabo esto, los estados deben adoptar medidas legislativas acordes con dicho principio, promoviendo de esta manera la adquisición de experiencia laboral en igualdad de condiciones para todas las personas (Naciones Unidas, 2006).

Junto con la consagración explícita en el artículo 27 de la CDPD, existen otros instrumentos del derecho internacional que consagran el derecho al trabajo de las personas con discapacidad. El número 8 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible apunta a la promoción del crecimiento económico sostenido, inclusivo y sostenible, el empleo pleno y productivo y el trabajo decente para todos. Asimismo, los Convenios 159 y 168 de la Organización Internacional del Trabajo, mandatan la igualdad de oportunidades e igualdad entre hombres y mujeres con discapacidad y exigen que los estados miembros formulen, implementen y revisen periódicamente su política nacional sobre rehabilitación profesional y empleo de personas con discapacidad (Naciones Unidas, 2019).

Si bien la CDPD y otros documentos mandatan a los estados a adoptar medidas legislativas que promuevan la adquisición de experiencia en el mercado de trabajo abierto, existe una gran cantidad de evidencia en todo el mundo que muestra que la relación población-empleo para las personas con discapacidad es mucho menor que la relación población-empleo para las personas sin discapacidad (Eichhorst et al, 2010).

A partir del análisis de datos pertenecientes a ocho regiones geográficas diversificadas en todos los continentes, se demuestra que la relación población-empleo para las personas con discapacidad es de un 36% en promedio, mientras que para las personas sin discapacidad es del 60%. Asimismo, se concluye que las mujeres con discapacidad, las personas con discapacidades múltiples, muy graves o psicosociales tienen aún menos probabilidades de trabajar. Los empleos a los que acceden las personas con discapacidad tienden a ser más precarios y vulnerables y los salarios más bajos que los del promedio de la población (Naciones Unidas, 2019).

En 2011, Drew et al, demostraron que, de todas las discapacidades, las discapacidades psicosociales están asociadas con las tasas más altas de desempleo, con tasas tan altas como el 90%. De acuerdo con la Imagen Nacional de Adultos con Discapacidades Intelectuales en la Fuerza de Trabajo realizada por Olimpiadas Especiales, el 34% de la población con discapacidad intelectual está empleada en los Estados Unidos. De ellos, el 53% tienen un empleo competitivo, el 38% en un empleo protegido y el 9% en otros entornos (Siperstein et al, 2013).

Las barreras constituyen factores de exclusión en el entorno de una persona que, a través de su ausencia o presencia, limitan el funcionamiento y crean discapacidad. Las barreras para la inclusión de personas con discapacidad podrían ser: un entorno físico que no es accesible, la falta de tecnología asistencial (dispositivos de asistencia, adaptación y rehabilitación), prácticas culturales discriminatorias de las personas hacia la discapacidad; servicios, sistemas y políticas inexistentes o que impiden la participación de todas las personas en todas las áreas de la vida (Organización Mundial de la Salud, 2001).

Las barreras más importantes relacionadas con la inclusión laboral son organizacionales, por ejemplo, discriminación en el lugar de trabajo (actitudes negativas y prejuicios), entorno laboral inadecuado, preocupaciones del empleador sobre los costos y la productividad, junto a una cultura corporativa excluyente (Mohammad et al, 2011).

En el mundo, 1 de cada 7 personas tiene discapacidad, lo que corresponde en promedio al 16% de la población mundial. Este grupo se encuentra en permanente riesgo de exclusión social, pues el ejercicio de sus derechos no está garantizado y entre ellos el ejercicio del derecho al trabajo constituye uno de los ejes más problemáticos (Organización Mundial de la Salud, 2011).

SITUACIÓN NACIONAL

En Chile hay una gran cantidad de personas con discapacidad, aproximadamente 1/5 de la población nacional mayor de 18 años, lo que constituye un 20% de la población nacional adulta. Al igual que como sucede en el resto del mundo, existe un círculo de doble exclusión, pues para las personas con discapacidad hay mayor dificultad en acceso a servicios de atención sanitaria, apoyo psico-social y redes, pues el 49,9% de las personas con discapacidad se concentra en quintiles de ingreso autónomo per cápita del hogar I y II (los más vulnerables) (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2016).

Existe una baja participación en el mercado laboral, dado que la mayoría de la población con discapacidad está inactiva (57,2%) o desocupada (3,6%). Sólo el 39,3% tiene empleo, de los cuales el 73,9% tiene contrato a plazo

indefinido, mientras que el 26,1% tiene contrato a plazo fijo (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2016). En respuesta a la CDPD, en Chile se aprueba el año 2010 la Ley 20.422 de Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad, la que pretende dar un marco más explícito respecto a las necesidades de apoyo que tienen las personas con discapacidad a la hora de participar de los diferentes escenarios sociales. Respecto del ámbito laboral, la ley contempla varias medidas, quedando derogadas a partir del año 2017 algunas de ellas a través de la entrada en vigencia de la Ley 21.015 que más adelante detallaremos. Un elemento que seguirá vigente es la selección preferente que significa que “en los procesos de selección de personal, la Administración del Estado y sus organismos, las municipalidades, el Congreso Nacional, los órganos de la administración de justicia y el Ministerio Público seleccionarán preferentemente, en igualdad de condiciones de mérito, a personas con discapacidad” (Ley 20422, Art.45/2010).

De cualquier modo, no es hasta mediados del año 2017 y con la entrada en rigor de la ley 21.015, que el escenario laboral se ha movido en forma importante, ya que contempla que *“las empresas de 100 o más trabajadores deberán contratar o mantener contratados, según corresponda, al menos el 1% de personas con discapacidad o que sean asignatarias de una pensión de invalidez de cualquier régimen previsional, en relación al total de sus trabajadores”* (Artículo 157 bis).

Por otra parte, la Ley 21.015 deroga el artículo 16 de la Ley 18.600, la que establecía que el empleador podía fijar en común acuerdo con un empleado en situación de discapacidad mental, un sueldo por debajo del monto establecido legalmente como sueldo mínimo, lo que a todas luces constituía una injusticia salarial y una vulneración a los derechos del trabajador.

Finalmente, como medida para facilitar el acceso igualitario al empleo, la ley contempla que los contratos de aprendizaje, que son una estrategia impulsada por el Estado para facilitar el acceso al empleo de algunos colectivos en desventaja, como son los jóvenes con énfasis especial en las mujeres, se puedan emplear en el caso de las personas con discapacidad, con un límite de 26 años, edad equiparable con la educación especial, derogándose la medida de la Ley 20.422 que permitía acceder a este beneficio en el que el Estado subvenciona parte del sueldo del trabajador, sin límite de edad.

Si bien una de las políticas públicas más relevantes y proactivas ha sido la implementación de la cuota del 1%, el informe de la Dirección del Trabajo con los resultados de su impacto, revela que existen aún muchas brechas por cubrir. La contratación por parte de las empresas sigue siendo baja, hay una disparidad de género importante en las contrataciones y más de la mitad de las contrataciones ocurren solamente en la Región Metropolitana (Dirección del Trabajo, 2020).

En diciembre de 2019, ocurre la dictación de la Ley 21.190, que entre otras cosas deroga el artículo 22 de la Ley 20.255, que establecía que los beneficios de Pensión Básica Solidaria o APS de invalidez, se reducían total o parcialmente si los beneficiarios recibían ingresos laborales. Esta ley mejora y establece nuevos beneficios en el sistema de pensiones solidarias, entre otras cosas. En su artículo 5, menciona que a partir de la entrada en vigencia y hasta el 31 de diciembre de 2021, la pensión básica solidaria de invalidez,

total o parcial, será de igual valor al de la pensión básica solidaria de vejez que corresponda a los beneficiarios menores de 75 años de edad. La norma también permite que quienes perciben pensiones de invalidez o solidarias no pierdan ese beneficio si es que perciben ingresos laborales.

EMPLEO CON APOYO

El empleo con apoyo (EcA) es un método de trabajo para personas con discapacidad y otros grupos que se encuentren en desventaja para acceder y mantener un empleo remunerado en el mercado laboral abierto. Este método de trabajo es una política proactiva de acuerdo con la CDPD porque es completamente coherente con los conceptos de empoderamiento, inclusión social, dignidad y respeto por las personas (Unión Europea de Empleo con Apoyo, 2014). Asimismo, el modelo de empleo con apoyo se considera el más efectivo en el proceso de inclusión laboral de personas con discapacidades intelectuales y psicosociales (Organización Mundial de la Salud, 2011).

Es una estrategia para la creación de empleos que comenzó en la década de 1980 en Estados Unidos, principalmente para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, pero que ahora se utiliza en todo el mundo con éxito en todos los grupos de personas con discapacidad, especialmente las personas con discapacidades físicas o psicosociales (Jordán de Urríes, 2010).

El EcA responde a un enfoque de “colocar y luego entrenar” en oposición a otros enfoques tradicionales que usan procedimientos de “entrenar y colocar” (Corrigan, 2001). También se basa en un planteamiento orientado al usuario desde la planificación centrada en la persona (Wehman et al, 2007). El modelo de EcA tiene cinco etapas: compromiso, perfil profesional, búsqueda de empleo, compromiso del empleador y apoyo laboral on/off. Las medidas de apoyo se refieren, en particular, a cuando el individuo está en un empleo remunerado y se entregan a través de la provisión de un Preparador Laboral (PL) (Unión Europea de Empleo con Apoyo, 2005). El PL corresponde a un profesional de salud, educación o ciencias sociales con formación específica en discapacidad y empleo que será el encargado de mediar el proceso de inclusión laboral en sus cinco fases (Unión Europea de Empleo con Apoyo, 2014).

La Unión Europea de Empleo con Apoyo planteó los ocho principales valores del modelo EcA en 2005: Individualidad, Respeto, Autodeterminación, Elección informada, Confidencialidad, Flexibilidad y Accesibilidad. Los valores del modelo están en efecto alineados con los principios generales de la CDPD del artículo 3, como el respeto por la dignidad inherente, la no discriminación, participación plena y efectiva, igualdad de oportunidades y accesibilidad. También los puntos d, e, i y j del artículo 27 relacionados con el apoyo, asistencia y ajustes razonables en el proceso de inclusión laboral, están en concordancia con la línea de intervención propuesta por el modelo. Junto con lo anterior, el modelo se alinea con la visión de la CDPD sobre inclusión social (Artículo 19) (López y López, 2017; Delgado y Blanes, 2017).

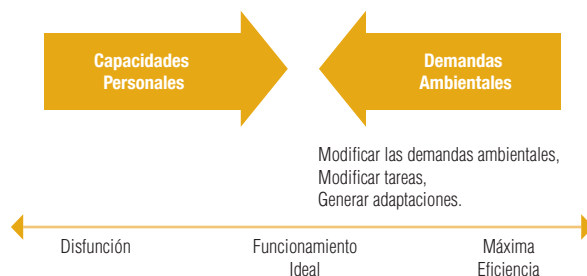


Figura 1. Paradigma de los apoyos (Elaboración de autor basada en AAIDD, 2010 y CIF, 2001).

Como es posible apreciar en la Figura 1, una persona será eficiente en el desempeño de una tarea, en la medida que sus habilidades sean suficientes para dar respuesta a las demandas ambientales que esta tarea supone, o en la medida que las demandas ambientales sean modificadas implementando apoyos para ajustarse a las habilidades personales. Esta forma de entender el desempeño se constituirá en la base del modelo EcA y será, desde el punto de vista procedimental, el gran desafío del PL a cargo del proceso.

Existe controversia respecto de la especialización requerida en nuestro país para el ejercicio del rol de Preparador Laboral, pues no existe formación nacional que acredite en este ejercicio profesional. Durante el año 2014 en el Instituto de Integración a la Comunidad de la Universidad de Salamanca (Jordán de Urrés, 2015) se realizó un estudio para determinar las competencias cruciales que debe tener un PL. El análisis comprendió un total de 99 competencias respecto de los 5 pilares que contempla en EcA y las principales conclusiones fueron las siguientes:

- Para los pilares de Compromiso con el cliente y Perfil profesional se considera crucial determinar las necesidades comunicativas del trabajador para lo cual, sin duda, es necesario brindar los apoyos necesarios para desarrollar una comunicación efectiva. Se recomienda trabajar con la metodología Planificación centrada en la persona (PCP) en relación al autoconocimiento y establecimiento de metas/sueños personales relativos al empleo.
- En el pilar Búsqueda de empleo será relevante que el PL intencione la participación activa de la persona con discapacidad en todo el proceso, fomentando la búsqueda por canales formales e informales. Asimismo, requerirá competencias específicas para realizar análisis de tarea con el objetivo de obtener las descripciones detalladas de los posibles puestos de trabajo.
- Relativo al pilar Compromiso con el empresario, es necesario que el PL conozca el mundo del trabajo, sus particularidades y prioridades por rubro. Asimismo, debe tener habilidades para entablar negociaciones con las empresas y conocimiento/disposición para hacer accesible a los miembros de la empresa lo que implica un proceso de inclusión laboral, atendiendo a todas sus inquietudes.

- Relativo al pilar Apoyos dentro y fuera del lugar de trabajo, será necesario que el PL implemente todas las estrategias necesarias para la emergencia de apoyos naturales (que son los apoyos que surgirán en forma espontánea dentro del equipo de trabajo y que están ahí para cualquiera de los trabajadores por parte de los compañeros), y el fomento de la autonomía del trabajador en sus tareas.
- En suma, es posible evidenciar que las competencias implican un adecuado vínculo con ambas partes (trabajador y empresa), así como habilidades de índole más específica como la evaluación ecológica, la planificación centrada en la persona, el análisis de puestos de trabajo y la implementación de estrategias de apoyo que promuevan la independencia en el entorno laboral.

EXPERIENCIA AVANZA INCLUSIÓN

Somos una organización que surgió el año 2010 en base al afán y convicción de un equipo de profesionales, de cara a la problemática a la que se enfrentaban jóvenes con discapacidad intelectual que se encontraban fuera de la educación especial, y sin recursos que les permitiera desenvolverse de manera autónoma en la sociedad.

Desde nuestros inicios, trabajamos con el modelo EcA, el que nos permite entregar un conjunto de servicios individualizados que posibilitan a una persona acceder, mantenerse y promocionarse en el mercado laboral regular, en igualdad de condiciones que cualquier otro trabajador, así como también entregar soporte a los procesos de gestión de la inclusión en recursos humanos. Anualmente, apoyamos a más de 100 personas con discapacidad y sus familias en sus procesos de Exploración Vocacional e Inclusión Sociolaboral, a través de programas de Inclusión y a muchas instituciones públicas y privadas en su camino para transformarse en organizaciones inclusivas.

Contamos con sedes en Viña del Mar, Región Metropolitana y Antofagasta. Además, ampliamos nuestra cobertura de manera remota para todo el país.

Así, encontramos en la metodología de EcA, la posibilidad de brindarle a las personas con cualquier tipo de discapacidad y nivel de calificación técnico profesional, las herramientas necesarias que les permitan desempeñarse de manera autónoma en su vida adulta por medio del trabajo.

A continuación, se presentan con una breve descripción basada en la experiencia de AVANZA Inclusión para cada una de las etapas del modelo EcA.

1.Preparación del trabajador para entrar al mundo del trabajo:

Desde la mirada de los apoyos, se considera que una persona que busca empleo es una persona adulta que muy probablemente habrá alcanzado el máximo potencial funcional antes de embarcarse en tan grande desafío. Desde esta perspectiva es que, si bien muchas veces trataremos de potenciar las capacidades del futuro trabajador, también debemos tener en cuenta que habrá limitaciones que se quedarán.

Por lo mismo, lo fundamental a la hora de prepararse en forma previa a una eventual contratación será conocer al aspirante a empleo a cabalidad. En este sentido, un objetivo de esta etapa será construir un perfil del futuro trabajador, el cual debe tomar como estrategia primordial la Planificación centrada en la Persona (PCP), que pretende que el interesado, con el apoyo de un grupo de personas significativas, formule sus propios planes y metas de futuro, así como las estrategias, medios y acciones para ir consiguiendo avances y logros en el cumplimiento de su plan de vida personal. En esta lógica, debería poder ir identificando en qué rubro se quiere desempeñar, sus aspiraciones monetarias, la jornada que está dispuesto a invertir en el trabajo, entre otros.

Así, el PL deberá mediar para facilitar la toma de decisiones por parte del futuro trabajador y la planificación conjunta de las acciones que les permitan alcanzar los objetivos no solamente laborales, sino que también personales.

En este proceso será una meta central determinar cuáles son las habilidades e intereses actuales de un candidato y las condiciones de su entorno, así como las necesidades y posibilidades de apoyo anticipadas, con la finalidad de hacer el mejor encaje laboral posible. Para ello se propone la realización de una evaluación ecológica que incluya:

- Revisar desde la óptica del empleo los informes individuales de todo tipo (educativo, social, médico, formación profesional, historia laboral, etc.).
- Entrevistar al candidato y a cuantas personas de su entorno puedan aportar información sobre él (familiares, amigos, maestros, trabajadores sociales, psicólogos, vecinos, etc.).
- Observar y evaluar la conducta del candidato en ambientes comunitarios y en situaciones laborales reales.
- Observar y evaluar la interacción del entorno con el individuo y las posibilidades de apoyo existentes.

Toda la información obtenida por los diferentes medios propuestos debiera reunirse en un protocolo o perfil del candidato para el empleo, con la finalidad de poderla contrastar luego con la información referente al puesto de trabajo.

2. Análisis de puesto de trabajo (APT):

Primeramente, es relevante entender que un puesto de trabajo es “una agrupación de tareas laborales diseñadas para lograr cierto propósito esencial y perdurable en una organización” (Dunnette, 1982). Desde esta perspectiva, analizarlo permitirá definir los comportamientos que le demandará la empresa al empleado, lo que se constituirá en la relación laboral en sí misma. Este análisis aportará información fundamental en función del diálogo que pretendemos se dé entre las demandas del ambiente y las capacidades del trabajador. La información que será necesario recopilar la podemos dividir en tres niveles: Análisis de la estructura Organizacional, Variables ambientales del puesto de trabajo e Identificar Apoyos Naturales que puedan darse en el contexto laboral.

- **Análisis de la cultura y estructura organizacional:** En este punto será necesario familiarizarse con todos los componentes de la empresa que la mantienen “viva”, esto quiere decir con todas sus costumbres y características de relación interna. Lo que se considera típico y aceptable en una empresa, muchas veces es inaceptable en otra y eso es necesario detectarlo. Más en específico, deberemos también describir algunas cuestiones en relación directa al puesto de trabajo, a saber, el lugar que ocupa el puesto en la estructura jerárquica de la organización, los beneficios y/o retribuciones que tiene el puesto, además del sueldo base y cuestiones logísticas como horarios, servicios de alimentación y disponibilidad de acceso mediante transporte particular o público.

- **Demandas y variables ambientales del puesto:** Entendiendo el puesto de trabajo como lo hemos definido anteriormente, este puesto estará compuesto a su vez por funciones (segmento amplio de trabajo referido a las actividades principales que lo componen) y estas funciones estarán compuestas por tareas (unidad discreta de trabajo referida a las distintas interacciones que un trabajador debe tener con el medio). Un puesto de trabajo sería “Secretaria del departamento de educación preescolar del colegio Lourdes, con estación de trabajo en la recepción del establecimiento”, una de sus funciones sería “mantener registro actualizado de alumnos y docentes del departamento”, para lo cual realiza las tarea de “archivo manual por orden alfabético de documentación personal de docentes y alumnos en carpetas”, que a su vez cuenta con sub-tareas como el desplazamiento entre oficinas para el traslado de material, apertura de carpetas, perforado de documentos, búsqueda de orden alfabético, etc. Conocer cada una de las funciones y tareas será necesario para saber si un determinado candidato cuenta con las habilidades motrices, cognitivas, sociales y sensoriales para realizarlas.

- **Identificación de apoyos:** Habiendo conocido ya dentro de los fundamentos del modelo EcA, que el propósito en la incorporación de un trabajador será su autonomía e inclusión socio-laboral, debemos analizar desde el momento de contacto con la empresa qué posibilidades reales de apoyo tendrá el candidato en el puesto. En primera instancia, determinaremos si es posible por las características del puesto (ubicación, tamaño de las instalaciones, volumen de trabajadores y disposición del empleador, entre otros) que el PL realice el acompañamiento directo en el puesto del trabajador durante el tiempo que sea necesario. Más importante aún, será detectar dentro de los compañeros de trabajo o las jefaturas, quiénes podrán cumplir el rol de apoyos naturales una vez el trabajador esté inserto.

3. Anclaje, Adaptación y acompañamiento en el puesto de trabajo:

Una vez obtenidas las características centrales del trabajador, unidas a sus intereses y experiencias previas y, por otra parte, las características del puesto de trabajo, resulta como etapa siguiente la comparación de éstos y anclaje en caso de ser compatibles (**Figura 2**).



Figura 2. Negociación de adaptaciones en el Puesto de Trabajo (Elaboración de autor).

Sin embargo, y a pesar de lo obvio que podría resultar esta forma de elegir el puesto de trabajo o el candidato que lo ocuparía, es esta la etapa en la que más se requerirán apoyos para el desenlace exitoso. En primer lugar, uno de los primeros apoyos puede ser el negociar ajustes, que la ley menciona como ajustes razonables, los que pueden significar una adecuación de las demandas originales del puesto de trabajo, ya sea en estructura física, orden de rutina, funciones que se agregarán o se quitarán de las demandadas.

Por otra parte, esta es la etapa en que el PL facilitará que la persona aprenda y genere autonomía en su vida laboral, por lo que se utilizarán todas las estrategias que puedan facilitar el aprendizaje y recuerdo de las misiones encomendadas. En esta etapa, el PL acompañará al trabajador en el desafío de hacerse parte de la empresa, guiando el aprendizaje e incluso trabajando juntos cuando sea necesario el modelado como estrategia.

Asimismo, en esta fase será de vital importancia el vínculo con los compañeros de trabajo directo y con las jefaturas implicadas en el proceso de inclusión laboral. La función principal es informar respecto de las necesidades de apoyo que tenga el trabajador y resolver todas las dudas que legítimamente tendrán los actores implicados, pues probablemente sea desconocido para ellos este proceso.

En relación a las tareas que se identifican como necesarias de realizar a la hora de hacer el APT, es importante señalar que según la Teoría del flujo (Figura 3) del psicólogo Mihály Csíkszentmihályi, en la medida que las destrezas de la persona se equiparen con el nivel de dificultad de una tarea a la que se enfrenta, la persona se desempeñará en un espacio de comodidad que le permitirá fluir en creatividad, sintiéndose competente. Esto constituirá en sí mismo un gran desafío a abordar por el PL, ya que de este equilibrio Dificultad/Destreza es que dependerá en gran medida la motivación del trabajador, así como su sentido de eficacia.

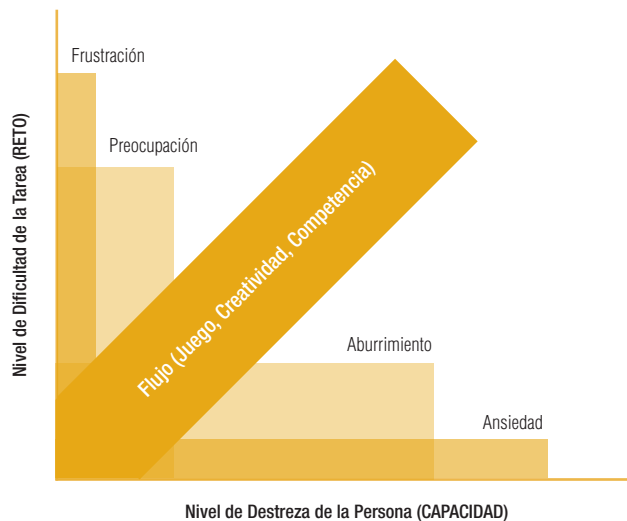


Figura 3. Teoría del Flujo (Elaboración de autor basada en Mihály Csikszentmihályi, s/año).

4. Seguimiento del proceso de inclusión laboral:

El seguimiento tiene como finalidad enterarse de los posibles cambios habituales en una empresa y que podrían afectar negativamente el desempeño del trabajador. Significarán ajustes con la finalidad de asegurar y el mantener el lugar de trabajo. En esta etapa, se evalúa en forma periódica el desempeño del trabajador y, en caso de que existan cambios importantes, puede volverse momentáneamente a la tercera etapa.

El seguimiento debe contemplar al menos dos relaciones dentro del trabajo:

- **Unidad Puesto de trabajo – trabajador:** A lo largo del tiempo es común que las funciones del puesto de trabajo sufran modificaciones, así como también el perfil laboral del trabajador puede variar por múltiples motivos. Por esta razón, se deberá supervisar constantemente la compatibilidad entre ambos, intensificando los apoyos presenciales por parte del PL o implementando estrategias de adaptación cuando sea necesario.
- **Relaciones y Normas Laborales:** La relación con los compañeros de trabajo y con las jefaturas será crucial para el desempeño del trabajador, así como para su sensación de bienestar y la del resto del equipo a lo largo del tiempo. Asimismo, el respeto por las normas laborales y las acciones de prevención de riesgos en el trabajo deberán ser constantemente monitoreados para no poner en riesgo la permanencia y evitar eventos no deseados.

5. Autonomía del Trabajador:

La autonomía es el objetivo final- A pesar de que el seguimiento nunca desaparece por completo de acuerdo al modelo EcA, debería llegar el momento en que el trabajador no dependa del PL ni funcional ni emocionalmente para realizar su trabajo cotidiano. Para esa autonomía resulta fundamental que el trabajador pueda contar con apoyos naturales, pues facilitan también la integración social dentro de la empresa, a la vez que brindan refuerzos para el trabajo autónomo.

La aparición de los apoyos naturales en el contexto laboral será promovida por el PL, quien intencionará la participación de la persona con discapacidad junto a sus compañeros en instancias laborales y/o extra laborales que fortalezcan el vínculo. Así también, se encargará de proporcionar toda la información necesaria para que las estrategias de apoyo que utilicen los apoyos naturales sean pertinentes y adecuadas al trabajador.

La autonomía del trabajador implica la presencia a distancia del PL para atender sus necesidades y las de la empresa. Esta disponibilidad deberá ser permanente en el tiempo para garantizar la permanencia del trabajador y su calidad de vida.

CONCLUSIÓN

Cumplir con los estándares de la CDPD es difícil porque implica un cambio de paradigma en la concepción de las personas con discapacidad y su rol en el mercado del trabajo. Para ello, sería necesario contar con una legislación sólida que proteja los derechos de las personas con discapacidad, sobre la base de los principios de accesibilidad y no discriminación, en tanto será necesario también que este marco legal se transforme en cultura, mediante un enfoque de derechos.

En la aplicación del EcA como estrategia de Inclusión, podemos evidenciar el cambio de paradigma:

- Desde la adaptación de la persona para funcionar en el mundo, hacia la eliminación de barreras.
- Desde el abordaje de la persona centrado en el déficit, hacia el abordaje centrado en la función.
- Desde la persona pasiva objeto de atención, hacia la persona como un sujeto activo en la detección de necesidades y generación de soluciones.

El establecimiento de un 1% como cuota mínima obligatoria, ciertamente ha movilizó el panorama de la inclusión a nivel nacional, abriendo nuevas oportunidades de empleo en el mercado laboral abierto. Sin embargo, debemos permanecer atentos, porque en los procesos de intermediación laboral, acceder al trabajo es apenas la primera etapa y desde la firma del contrato en adelante, inicia el desafío de derribar las barreras que permitirán la verdadera inclusión socio-laboral.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Corrigan P. (2001). Place-then-Train: An alternative service paradigm for persons with psychiatric disabilities. *Science and Practice*, 18, 334-349.
- Delgado, J. & Blanes, J. (2017). El derecho de las personas con discapacidad al empleo con apoyo: Fundamentos filosófico-jurídicos. Documento preliminar presentado al Congreso Retos del empleo en personas con discapacidad, Madrid. *Health*, 140 – 6736.
- Dirección del Trabajo (2020) Reporte Inclusión Laboral. Publicado en junio de 2020.
- Drew, N., Funk, M., Tang, S. Lamichhane, J., Chávez, E., Katontoka, S., Pathare, S., Lewis, O., Gostin, L. & Sarcento, B. (2011). Human rights violations of people with mental and psychosocial disabilities: an unresolved global crisis. *Lancet Series on Global Mental*.
- Dunnette, M. (1982). Selección y administración de personal. México: Editorial Continental.
- Eichhorst, W., Kendzia, M., Knudsen, J., Okkels, M., Vandeweghe, B., Vanhoren, I., Rücker, E. & Schulte, B. The Mobility and Integration of People with Disabilities into the Labour Market. European Parliament's Committee on Employment and Social Affairs; 2010.
- European Union of Supported Employment. Information Booklet and Quality Standards; 2005.
- European Union of Supported Employment. Toolkit for diversity; 2014.
- Jordán de Urrés FdB. Supported Employment. In: JH Stone & M Blouin Editors. *International Encyclopedia of Rehabilitation*; 2010.
- Jordán de Urrés, B. (2015). El preparador laboral: Análisis del perfil de competencias y necesidades para el diseño de un programa formativo. Instituto Universitario de Integración a la Comunidad.
- López, B, y López, C. (2017). Inclusión laboral de personas con discapacidad intelectual y psicosocial desde una perspectiva derechos humanos. *Manual de Empleo con Apoyo para la administración pública de Argentina – Ministerio de Modernización*.
- Ministerio de Desarrollo Social de Chile. (15 de junio del año 2017). Incentiva la inclusión de personas con discapacidad al mundo laboral. [Ley 21.015]. DO: [Diario oficial de la República de Chile] / Recuperado de <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1103997>
- Ministerio de Planificación de Chile. (10 de febrero del año 2010). Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. [Ley 20.422]. DO: [Diario oficial de la república de Chile] / Recuperado de <https://www.leychile.cl/Navegar?idLey=20422>.
- Ministerio del Trabajo y Previsión Social de Chile. (11 de diciembre del año 2019). Mejora y establece nuevos beneficios en el sistema de pensiones solidarias. [Ley 21.190]. DO: [Diario oficial de la república de Chile] / Recuperado de <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1139680&idParte=10077608&idVersion=2020-01-01>
- Mohammad, A., Schur, L. & Blanck, P. (2011). What Types of Jobs Do People with Disabilities Want? *Journal of Occupational Rehabilitation*, Vol. 21, 199-210.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Organización Mundial de la Salud. Informe Mundial de la discapacidad, 2011.
- Servicio nacional de la discapacidad (2016). Segundo estudio nacional de la discapacidad en Chile [archivo PDF]. Recuperado de <http://endisc.senadis.cl/#p=1>
- Siperstein, G., Parker, R., Drascher, M. (2013). National Snapshot of Adults with Intellectual Disabilities in the Labor Force. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 39(3).
- World Health Organization. *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva; 2001.
- United Nations. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York; 2006.
- United Nations. *Disability and Development Report*. Department of Social and Economic Affairs - New York; 2019.
- Wehman P, Brooke VA, Revell WG. Inclusive employment: Rolling back segregation of people with disabilities. In Wehman, P., Inge, K., Revell, W. & Brooke, V. Editors. *Real work for real pay: Inclusive Employment for people with disabilities*. Baltimore: Paul Brookes Publishing Company; 2007.




CAPÍTULO 5

*Ocio y tiempo libre
en personas con discapacidad*

Autores

Cayetano Guillen Giménez

Richard Quinteros Pino

A photograph with a warm, golden-brown color palette. It shows a woman in a light-colored, hooded coat walking on a wooden deck. She is pointing her right hand towards the background. Next to her is a man in a wheelchair, also wearing a light-colored shirt. They are both looking towards the background, which is a blurred outdoor setting with trees and a body of water. The text is overlaid in the center of the image.

“El Apoyo Activo es una intervención eficaz que ayuda a mejorar la calidad de vida de las personas, a través de una mayor participación en las actividades diarias, sociales y comunitarias, estando directamente relacionado con mejoras en la interacción de las personas de apoyo con las PcD”.

INTRODUCCIÓN

Para muchas personas con discapacidad (PcD), el ocio y tiempo libre es uno de los aspectos menos desarrollados en su vida, ya que a nivel familiar, profesional, comunitario y estatal, las prioridades están puestas en las áreas educativa, laboral, de salud o terapéutica.

Por lo anterior, para darle la relevancia que merece, en este capítulo se abordará el acceso y la participación en actividades de ocio y tiempo libre desde un enfoque de derechos humanos. Posteriormente, se expondrá su incorporación dentro de la Planificación Centrada en la Persona (PCP), así como se detallarán los recursos que se pueden poner a disposición de aquellas personas que presentan mayores necesidades de apoyo, con foco en el Apoyo Activo y el Apoyo Conductual Positivo. Además, se describirá el concepto de Ocio Inclusivo y algunos materiales disponibles que pueden servir de orientación para su implementación. Como experiencia concreta, se presentará el trabajo del Centro San Rafael de Alicante, España, donde desarrollan programas en torno al ocio y el deporte desde hace muchos años. Por último, se hará referencia a algunos elementos sobre el turismo y las actividades culturales con medidas de accesibilidad para PcD y sus familias.

OCIO Y TIEMPO LIBRE DESDE EL ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS

Se sabe que las PcD tienen derecho a participar de todas las actividades recreativas y culturales dentro de su comunidad, pero esto ¿realmente se hace efectivo?

Tomando en cuenta el Sistema Universal de los Derechos Humanos, perteneciente a la Organización de las Naciones Unidas (ONU), se puede destacar que en varios de sus tratados internacionales se enuncian derechos humanos relacionados a actividades ligadas al ocio y tiempo libre.

De esta manera, de acuerdo a la Declaración Universal de Derechos Humanos (ONU, 1948), en su artículo 24, toda persona tiene derecho a descansar, disfrutar del tiempo libre, a una duración razonable de sus periodos de trabajo y a vacaciones periódicas pagadas. En complemento a lo anterior, en su artículo 27 punto 1, se establece que toda persona tiene derecho a participar libremente en la vida cultural de su comunidad y a disfrutar de las artes, entre otros aspectos. En la época en que se redactó este importante documento, no se tenía en consideración de manera específica a las PcD, sin embargo, su Artículo 2 dice que toda persona tiene los derechos y libertades proclamados en la Declaración sin distinción, por lo tanto sí están presentes, aunque no sean nombradas de manera explícita.

Citar este capítulo como: Guillen, C., y Quintero, R. (2021). Ocio y tiempo libre en personas con discapacidad. En F. Herrera. (Eds.), *Inclusión y Discapacidad: Ámbitos para la acción* (pp. 75-90). Viña del Mar, Chile. Ediciones UVM.

Muchos años después, aparece la Convención sobre los Derechos del Niño (ONU, 1989), que en su artículo 21 establece que los estados partes respetarán estos derechos sin distinción alguna, incluyendo a la niñez con discapacidad. En el artículo 23, se hace referencia con precisión a esta población, reconociendo su derecho a disfrutar de una vida plena, asegurando su dignidad y participación activa en la comunidad. De la misma manera, en el artículo 31 se reconoce el derecho al descanso y al esparcimiento, al juego y a las actividades recreativas propias de la niñez y la adolescencia, así como a la participación libre y plena en la vida cultural, artística y recreativa, propiciando las oportunidades apropiadas, en condiciones de igualdad.

Ya en el siglo XXI, entra en vigor la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [CDPD] (ONU, 2008), que específicamente en su artículo 30, declara que los Estados Partes reconocen el derecho de las PcD a participar, en igualdad de condiciones con las demás, en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte, con las medidas de accesibilidad adecuadas y necesarias. Esto incluye el acceso a material cultural en formatos accesibles, como programas de televisión, películas, teatro y otras actividades, así como a lugares en donde se ofrezcan representaciones o servicios culturales, tales como teatros, museos, cines, bibliotecas y servicios turísticos. Asimismo, es necesario, en la medida de lo posible, que tengan acceso a monumentos y lugares de importancia para la cultura nacional.

Los Estados Partes también adoptarán las medidas pertinentes para que las PcD puedan desarrollar y utilizar su potencial creativo, artístico e intelectual, en su propio beneficio y para el enriquecimiento de la sociedad. De igual forma, adoptarán las medidas pertinentes para que las PcD puedan participar en igualdad de condiciones que las demás en actividades recreativas, de esparcimiento y deportivas, alentando y promoviendo su participación, así como el acceso a instalaciones deportivas, recreativas y turísticas. Al mismo tiempo, se deberá asegurar que las PcD tengan la oportunidad de organizar, desarrollar y participar de actividades deportivas y recreativas específicas para ellas, ofreciéndoseles instrucción, formación y recursos adecuados, en igualdad de condiciones con las demás.

Complementando lo anterior, en su artículo 9 sobre Accesibilidad, se establece que para que pueda darse una real participación dentro de todos los espacios sociales de uso público y privado, tanto rurales como urbanos, es imprescindible considerar las medidas de accesibilidad apropiadas a las necesidades de apoyo de las PcD. En este sentido, se debe disponer de accesibilidad en:

- Los entornos físicos donde se desarrolle cualquier tipo de evento o actividad abierta a la comunidad, como rampas, ascensores, servicios higiénicos (baños), asientos y estacionamientos reservados, etc.
- El transporte público, ya sean automóviles, buses, metro, etc.

- La información y las comunicaciones por medio de las cuales se convoque o transmita, incluyendo el uso de sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC). En este sentido, en cualquier tipo de evento se debe contar con señalética, asistencia humana o animal, interpretación en lengua de señas local, subtítulo, audio descripción y textos en Braille y lectura fácil.

Además, de acuerdo al artículo 19 sobre Derecho a vivir de forma independiente y de manera inclusiva en la comunidad, las PcD deben tener acceso a una variedad de servicios de apoyo, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su presencia e inclusión en la comunidad, evitándose su aislamiento o separación de ésta. Al mismo tiempo, las instalaciones y servicios comunitarios para la población en general deben estar a disposición, en igualdad de condiciones, para las PcD, teniendo en cuenta sus necesidades.

En todo espacio y servicio abierto a la comunidad, “se deben conjugar los conceptos de accesibilidad (condición que deberá tener un entorno) y diseño universal (actividad desde la que se conciben dichos entornos) para lograr la mayor autonomía posible de las personas” (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2017, p. 17). En cuanto al Diseño Universal, este “hace más simple la vida de las personas, minimizando los costos de adecuaciones o complementos; haciendo que el entorno en el que se desenvuelven, las comunicaciones, el acceso a la información, y su movilidad sea más confortables para la gran mayoría” (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2017, p. 17).

Lo anterior se refiere a que los lugares de participación realmente inclusivos, serán aquellos donde las PcD y personas sin discapacidad puedan compartir de una misma actividad y al mismo tiempo, sin horarios ni espacios exclusivos. Si esto no se cumple, se estará reproduciendo la mirada y el trato segregador que históricamente se ha dado para este grupo de la población.

ESTRATEGIAS PARA LLEGAR A SER ORGANIZACIONES COMPROMETIDAS CON LAS PCDI

Para llegar a ser organizaciones o servicios que atiendan a PcDI, cuyo objetivo sea garantizar el cumplimiento de los derechos citados anteriormente, debe haber un cambio de modelo de intervención donde se centre la atención en la PcD, reconociéndola antes como persona, como sujeto de plenos derechos y no como “discapacitada”. Lo que importa son los sueños y prioridades de cada persona, los resultados personales y la posibilidad de disfrutar de una vida plena. Esto sólo es posible si se consiguen servicios basados en la comunidad, regidos por políticas que promuevan la autodeterminación y la inclusión social y en los que se utiliza el modelo de apoyo individual, siendo el individuo con su círculo de apoyo quien determina su futuro y los apoyos que necesita para alcanzarlo. La calidad de vida de la persona es el resultado que determinará la calidad del sistema.

Según Carratalá (2016), cuatro paradigmas están en la base de este cambio:

- 1. El concepto de discapacidad intelectual**, entendida como un constructo multidimensional que pone el énfasis en la interacción de la persona con su entorno, adquiriendo el ambiente un papel fundamental.
- 2. El modelo de apoyos**, concebidos como recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal del sujeto y que mejoran el funcionamiento individual.
- 3. El constructo de calidad de vida**, entendida como una combinación de condiciones de vida y satisfacción personal, otorgando al individuo el mayor peso para definir cómo se combinan los factores objetivos y subjetivos que la determinan en las distintas dimensiones de la vida.
- 4. Los resultados personales**, como las aspiraciones de calidad de vida del individuo, definidas y valoradas personalmente y que se convierten en beneficios que obtiene la persona por los recursos y apoyos formales e informales con los que cuenta.

ORGANIZACIONES CENTRADAS EN LA PERSONA: DESDE LA PERSONA A LA ORGANIZACIÓN A TRAVÉS DE LA PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA (PCP)

La PCP es un proceso de colaboración para ayudar a las personas a acceder a los apoyos y los servicios que necesitan para alcanzar una mayor calidad de vida, basada en sus propias preferencias y valores. Es un conjunto de estrategias para la planificación de la vida, que se centra en las elecciones y la visión de cada individuo y de su círculo de apoyo.

Una organización centrada en la persona es aquella que tiene como horizonte y razón de ser poder contribuir con estrategias, recursos y apoyos al desarrollo del proyecto de vida plena de cada una de las PcDI, expresado en resultados personales, asegurando su participación y protagonismo.

Teniendo como punto de partida el reconocimiento de la dignidad de cada persona, para FEAPS (2007), el cambio se fundamenta en los principios que orientan la PCP:

- El derecho de cada individuo a hacer elecciones y participar en las decisiones que afectan a su vida presente y futura.
- La participación en la vida de su comunidad local.
- El respeto y el reconocimiento de sus capacidades, desarrollando una reputación positiva.
- La posibilidad de desempeñar roles valorados y hacer contribuciones en su comunidad.
- El aumento y profundización de sus amistades, sintiéndose parte de una red elegida de relaciones y afectos.
- El desarrollo de las competencias y habilidades necesarias para participar en actividades significativas.

- Los apoyos individualizados que la persona y su familia necesitan, haciendo especial hincapié en los apoyos naturales, locales e informales.

Por tanto, las organizaciones centradas en la persona diseñarán programas y planes de apoyo atendiendo a una doble perspectiva:

- **Lo que es importante para la persona**, es decir, los apoyos y recursos que requiere para mantener su seguridad y una vida saludable, para su autocuidado y para su vida cotidiana. La identificación de estas necesidades se realiza por medio de un proceso de evaluación multidisciplinar, basado en escalas estandarizadas, en encuestas abiertas, en entrevistas con familias y cuidadores principales y en la observación y revisión de registros.
- **Lo que es importante desde la persona**. En este sentido juega un papel esencial la PCP, en un proceso de escucha y cambio personal, en el que cada persona cuenta con un grupo de apoyo formado por familiares, amigos y profesionales, para juntos identificar metas que formarán parte del proyecto personal de vida plena de cada usuario.

Teniendo en cuenta esta doble perspectiva, se identificarán los resultados personales para cada usuario y se trazarán planes individuales de apoyo para que pueda alcanzarlos.

Dentro del enfoque metodológico, cada vez se avanza más en la implantación del Apoyo Activo. El Apoyo Activo es una intervención eficaz que ayuda a mejorar la calidad de vida de las personas, a través de una mayor participación en las actividades diarias, sociales y comunitarias, estando directamente relacionado con mejoras en la interacción de las personas de apoyo con las PcD.

El Apoyo Activo tiene cuatro componentes clave:

- 1. La interacción positiva:** es el centro del proceso. Consiste en una serie de estrategias de apoyo personalizado que ayudan a maximizar la participación de la persona en el día a día.
- 2. Un sistema de planificación de la participación:** a través de planes flexibles y centrados en la persona donde se aseguran oportunidades de participación en diversas actividades, así como los apoyos que cada persona requiere para estar implicada en lo que sucede en su vida.
- 3. Feedback:** estrategia de refuerzo de las prácticas de las personas de apoyo, que se centra en los aspectos positivos del trabajo que desarrolla la persona de apoyo en su relación con la PcD, modelando a través de este proceso, su buena práctica para llevar la teoría al día a día.
- 4. Liderazgo en la práctica:** una persona que guía de forma directa, acompaña y muestra el camino a los equipos de apoyo, generando el entorno y la estructura que haga que la participación sea posible.

Para lograr esta participación, se tiene que analizar la necesidad de apoyo de cada persona individualmente y en cada tarea, pues los niveles son graduales y van de menos a más. Es importante ser flexible a la hora de ir delimitando el apoyo que va a precisar la persona durante la participación en la actividad. Según se vaya observando, se adaptará el nivel de ayuda adecuado para conseguir maximizar las oportunidades de participación en la tarea. Una persona en una misma actividad puede necesitar diferentes niveles de asistencia. Así, se irá aumentando o retirando el nivel de ayuda, según las necesidades de la persona durante la actividad. Por ello, el personal debe conocer y manejar bien los cinco niveles de apoyo activo para aplicarlos según sea preciso. A continuación, se presentan los diferentes niveles de apoyo, de menor a mayor intensidad:

- **Preguntar:** se trata de un apoyo verbal, que puede ser en modo de pregunta, a través de la que se incita a la persona a que realice la actividad. Consiste en sugerir, instigar y provocar, de forma verbal, que la persona se ponga en acción, se involucre y realice la actividad.
- **Explicar:** se trata de dar indicaciones verbales necesarias en clave de descripción para conseguir el paso planteado. Son todas las explicaciones que damos a la persona para que pueda conseguir realizar el paso que toca en la secuencia de la tarea.
- **Incitar:** se trata de utilizar gestos e indicaciones (no verbales) que se irán realizando para incentivar, mostrar, dirigir a la persona hacia lo que tiene que hacer para el paso siguiente de la actividad. Puede ser aproximar un objeto, acercar visual y físicamente algo para que la persona vaya conociendo qué debe hacer.
- **Mostrar:** se trata de ejemplificar lo que hay que hacer. Quien asiste realiza el paso que hay que hacer, para que la persona lo haga a la vez o después. Se debe conocer cuál es su capacidad de imitación, si en paralelo o en espejo, para adaptar el apoyo a su comprensión.
- **Guiar:** consiste en colocar la mano sobre la mano de la persona o la parte del cuerpo necesaria para dirigir el movimiento o la acción que debe realizar, acompañando de esta manera la secuencia de la actividad. Este debe ser acompañado a través del encadenamiento hacia adelante o hacia atrás, para así ir desvaneciendo el apoyo de guía que vayamos dando.

Estas prácticas han demostrado que las personas consiguen disminuir sus conductas desafiantes y desarrollar conductas alternativas y más normalizadas, mejorando así las maneras de enfrentarse a su entorno. Por ello, el Apoyo Activo encaja e interactúa en la práctica con el Apoyo Conductual Positivo (ACP) y la PCP.

Existen numerosas investigaciones que demuestran cómo las estrategias de Apoyo Activo contribuyen a mejorar los niveles de participación de las personas y, como consecuencia, se reduce la frecuencia e intensidad de las conductas desafiantes, teniendo un impacto positivo en la calidad de vida de la persona y de quienes le rodean. La tercera rueda de este engranaje metodológico sería el ACP, que en la misma línea, promueve los derechos

humanos citados anteriormente: el respeto, la dignidad, la inclusión y una vida sin restricciones innecesarias. Significa tratar a las personas de manera equitativa y trabajar en común con la persona y su familia para así mejorar las cosas para todos y todas.

El objetivo del ACP sería mejorar la calidad de vida de cada persona, proporcionando el soporte adecuado en el momento adecuado para que ella pueda prosperar y alcanzar su potencial, llevando una vida significativa e interesante, participando en actividades y aprendiendo nuevas habilidades.

El ACP utiliza diferentes métodos para recopilar información y determinar qué significa el comportamiento de las personas. Esto permite empoderarlas, perfeccionar el apoyo y usar formas mejores y menos dañinas para satisfacer sus necesidades.

OCIO INCLUSIVO

Para Guirao y Vega (2012), el ocio implica contar con tiempo libre, que sería el tiempo que queda sin obligaciones y ocupaciones habituales, el cual es medible y es la condición básica para poder realizar actividades de ocio. Así, debe ser libremente elegido por la persona, considerando los distintos factores que limitan su autonomía y sus posibilidades de decisión. De igual manera, es una actividad autotélica, es decir, tiene una finalidad en sí misma, y por todo lo anterior, produce satisfacción y placer, aunque suponga algún esfuerzo y pueda tener otros resultados o beneficios.

Las mismas autoras plantean que el ocio es muy importante para todas las personas, ya que es una experiencia humana integral, contribuye a la calidad de vida y, como ya se ha dicho, constituye un derecho humano, que además trae beneficios sociales, económicos, comunitarios, físicos y ambientales. En la misma línea que la CDPD, definen cuatro ámbitos para agrupar las actividades de ocio: cultura, deporte, turismo y recreación.

Según el Manifiesto por un Ocio Inclusivo 2019 (Cátedra Ocio y Discapacidad, 2019), algunos elementos claves de un ocio inclusivo son:

- Un entorno inclusivo de ocio, donde todas las personas pueden participar y relacionarse en igualdad de condiciones y con la máxima autonomía.
- Tener como punto de partida potenciar la capacidad de sentir la diferencia como un valor, en base al respeto, una actitud de apertura, empatía y otras cualidades necesarias. En otras ocasiones, el punto de partida estará en el modo de pensar, dando la posibilidad de observar e interesarse por los argumentos de las demás personas, abriéndose a nuevas ideas y planteamientos, haciendo partícipes a la comunidad beneficiaria en los procesos de diseño, desarrollo y evaluación. Por otra parte, existirán instancias en que, la práctica tiene su punto de partida en una manera de hacer inclusiva, para lo cual se debe contar con una oferta accesible, que beneficie a toda la población y considere entornos, productos y servicios inclusivos, asegurando la participación en condiciones de igualdad, no discriminación y autonomía.

- El ocio inclusivo considerará los cuatro ámbitos nombrados anteriormente.
- Es necesario profundizar en las potencialidades que tiene el desarrollo de tecnologías de la información y la comunicación (TIC) para el pleno disfrute del ocio en todas las personas.
- Se debe promover activamente el acceso de las PcD al mundo profesional del ocio en cultura, deporte, turismo y recreación, tomando en cuenta su escasa presencia y dificultades de acceso a procesos de formación y capacitación en estos ámbitos.
- Deben crearse agencias y centros de recursos que sirvan de referencia, apoyo y asesoramiento en materia de inclusión en ocio.
- Es fundamental la existencia de profesionales del ocio que conozcan de diversidad, capaces de responder a las necesidades de las PcD en el mismo contexto y con las herramientas para atender a la población en general, promoviendo soluciones multifuncionales, viables, útiles, accesibles e inclusivas. Esto debe considerar la formación específica en atención a públicos con necesidades diversas y el desarrollo de un código ético, acorde al ocio inclusivo.

Con relación a este último punto, las personas de apoyo juegan un rol fundamental en las posibilidades que tienen las PcD para poder realizar y disfrutar actividades de ocio de manera autónoma, sobre todo aquellas que presentan mayores necesidades de apoyo. Pensando específicamente en esta población, se encuentra disponible un conjunto de guías con actividades llamadas Elijo mi ocio (Plena Inclusión, 2017), con una versión en lectura fácil y otra con pictogramas. Están orientadas a todas las PcD intelectual o del desarrollo que quieran disfrutar de su ocio en su comunidad, aunque puede servir para cualquier persona. Además, existe una guía con orientaciones especialmente útiles para sus familias, personas de apoyo y profesionales que quieran apoyarlas en este tema.

LA FUNDACIÓN SAN FRANCISCO DE BORJA

Desde sus orígenes en los años 80, la Fundación ha mantenido un compromiso activo por la defensa de la dignidad y los derechos de las PcDI, especialmente por aquellas con mayores necesidades de apoyo.

En el año 1982 inauguró la primera residencia San Rafael, para dar atención a 40 PcDI. En el año 1995 pone en marcha la actual residencia, utilizando en su diseño arquitectónico criterios de accesibilidad física, agrupamientos por hogares para una mayor personalización, funcionalidad y confort. Tres años más tarde, se inaugura el Centro de Día San Rafael, con el fin de dar apoyo especializado a 24 PcDI procedentes de su domicilio familiar y que, en la actualidad, atiende a 42 personas.

En el año 2001, como consecuencia natural de la aplicación del modelo de calidad de vida, se introduce la Planificación Centrada en la Persona (PCP), una metodología innovadora dentro de la Fundación. Esta experiencia la ha llevado a ser referente en España de este enfoque.

En coherencia con la PCP, se han introducido otras metodologías igualmente innovadoras, como el Apoyo Conductual Positivo y el Apoyo Activo, por las cuales se ha recibido el reconocimiento del sector de la discapacidad.

Trabajar con estos enfoques, asumiendo sus principios y valores, lleva a observar a las personas en el contexto de su comunidad y como protagonistas de sus vidas. Esto ha generado una transformación de la organización, avanzando hacia la desinstitucionalización por medio de prácticas y servicios más inclusivos.

En la línea de la desinstitucionalización, en la fundación se apostó por crear viviendas en entornos comunitarios. La vivienda Maldonado (inaugurada en 2005) y la vivienda Gómez-Trénor (inaugurada en 2015), han supuesto un avance muy importante para ofrecer modelos de vida inclusivos y normalizados a PcD y necesidades de apoyo extenso o generalizado que, por diversas circunstancias, no pueden permanecer en el domicilio familiar, evitando que la residencia sea la única respuesta.

En 2018 se pone en marcha el Centro de Día Benisaudet, un servicio inclusivo de atención diurna que permite a las personas participar y contribuir con su comunidad. Al año siguiente fue reconocido como práctica admirable en el encuentro de Buenas Prácticas de Plena Inclusión.

Todo ello ha llevado a avanzar hacia la siguiente visión de futuro: ser generadores de apoyos para la construcción de vidas plenas, abriendo espacios de inclusión en la comunidad.

Como prácticas inclusivas, cabe destacar el cada vez mayor número de actividades que las y los usuarios de la residencia y centro de día desarrollan en entornos normalizados (deporte, ocio, talleres, voluntariados, etc.), entendiendo que no es suficiente con estar presentes en la comunidad, sino que lo que genera sentido de pertenencia es la interacción social, la participación activa y las contribuciones.

PROGRAMAS DE DEPORTE Y OCIO INCLUSIVO

Para cumplir el objetivo de una inclusión real de las PcDI en nuestra comunidad, en la Fundación se han llevado a cabo una serie de programas y actividades de diferente índole, en las que a través del deporte y del ocio se ha trabajado en el concepto de ciudadanía plena. Estas actividades han sido ofertadas a las personas de la fundación teniendo en cuenta sus preferencias, estableciendo espacios de elección de actividades tanto en el ocio de los fines de semana como en estancias vacacionales y viajes. Estos espacios son reuniones semanales donde, por medio de ayudas visuales, las PcDI hacen elecciones varias, como puede ser dónde ir a tomar un refresco el fin de semana, qué película quieren ver en el cine o si quieren ir de viaje a la playa o la montaña.

Entre algunas de estas actividades se encuentran:

- **Taller de Baile para PcDI:** Este proyecto promueve la música y la danza como expresión artística en PcDI, priorizando las personas

con mayor necesidad de apoyo. Este taller ha permitido participar en diversas actuaciones, visibilizando las capacidades de las PcD que han participado.

- **Equitación Adaptada:** La equitación adaptada es un método terapéutico complementario, que utiliza al caballo y su medio ambiente como herramientas de intervención para PcDI.

- **Golf Adaptado:** La Federación autonómica de Golf creó hace ya ocho años escuelas de golf adaptado para personas con diversidad funcional, para acercar este deporte al colectivo.

- **Pádel Adaptado:** Desde la Federación autonómica de Pádel se crearon escuelas de pádel adaptado para personas con diversidad funcional. Con estas escuelas se dio la posibilidad de favorecer espacios normalizados de convivencia entre las y los usuarios del programa y la ciudadanía.

- **Natación:** Dentro del presente proyecto, la natación adaptada en espacios comunitarios tiene un lugar importante, ya que desde hace 15 años semanalmente, se utilizan las piscinas municipales de la ciudad de Alicante en horario de baño libre al público. Además de los beneficios propios de la práctica deportiva, se consigue otro espacio de convivencia y participación.

- **Gimnasia Comunitaria “Muévete con nosotros”:** Este proyecto tiene un doble propósito, ya que por un lado ofrece la posibilidad a las PcDI que residen en la Fundación San Francisco de Borja de poder practicar ejercicio cinesiterápico, y por otro lado, permite que haya otras personas que puedan beneficiarse de esta actividad, de manera que el taller se convierta en el punto de encuentro para diferentes grupos.

- **Running Inclusivo:** El fenómeno del Running está cada vez más extendido en la población y, desde hace un par de años, la Fundación se sumó a esta tendencia participando en sus primeras carreras populares, siendo una práctica deportiva cada vez más demandada por los usuarios. Para poder participar se cuenta con la ayuda de personas de apoyo, entre personal de la Fundación y voluntarios. Son iniciativas con un doble impacto social, por una parte, las carreras tenían un carácter solidario y, por otra, fomentar una imagen positiva y capaz de las personas con diversidad funcional, ya que a estas carreras populares asiste un gran número de público, creando así vínculos con diferentes clubes y asociaciones de diversos ámbitos.

- **Ocio Inclusivo:** Como ciudadanos de pleno derecho, los usuarios de la fundación han participado en actividades de ocio en la ciudad, utilizando los servicios que están en oferta, como: cines, restaurantes, playas adaptadas, parques y jardines. También han sido parte de las celebraciones populares de las localidades vecinas, favoreciendo así la proyección de una imagen de ciudadanía activa y positivas de las PcDI.

- **Viajes:** En la Fundación se han realizado viajes y estancias vacacionales con gran parte de los usuarios, utilizando recursos y subvenciones generales y específicos de la administración autonómica y estatal.

Otra de las consecuencias de los enfoques centrados en la persona, ha sido la preocupación creciente por mantener y ampliar las redes de relaciones significativas de las PcD, que tienen una alta probabilidad de relacionarse sólo con sus familias o personas asalariadas para apoyarles. Construir redes de amistad se ha convertido en una de las prioridades de la Fundación, potenciando el voluntariado persona-persona y desarrollando programas para generar estos vínculos valiosos, como el Programa Tejiendo Redes. Con este programa se pretende aumentar las relaciones significativas de las PcDI y necesidad de apoyo generalizado de la residencia con personas no profesionales, desplazando el foco de atención de la “actividad” a la “persona”, a las relaciones que las personas pueden establecer a partir de la actividad, primando un voluntariado persona a persona (one-to-one), siendo estas sus principales contribuciones.

TURISMO

Según las recomendaciones de la Organización Mundial del Turismo, el turismo accesible implica un proceso colaborativo entre las personas interesadas que busca “permitir a las personas con necesidades especiales de acceso (en distintas dimensiones, entre ellas las de movilidad, visión, audición y cognición) funcionar independientemente, con igualdad y dignidad, gracias a una oferta de productos, servicios y entornos de turismo diseñados de manera universal” (2014, p. 4). Al mismo tiempo, plantea que la accesibilidad debería estar presente en todos los elementos de la cadena de turismo, entre ellos la gestión del destino turístico; la información y la publicidad turísticas (en cuanto a la preparación, información y reservas); los entornos urbanísticos y arquitectónicos (tales como zonas de estacionamiento, comunicación, señalización, servicios higiénicos públicos, desplazamiento horizontal, desplazamiento vertical y precios); los medios de transporte, carreteras principales, estaciones, terminales de pasajeros e instalaciones afines; el alojamiento, los servicios de comidas y los congresos; las actividades culturales (incluyendo museos y otros edificios de interés turístico, teatros, cines, etc.); y otras actividades y eventos turísticos, entre ellos excursiones a los alrededores, deportes, zonas verdes y entornos naturales y playas.

Relacionado a este último tema, de acuerdo con el Servicio Nacional de Turismo (2018), en Chile existen algunos Parques nacionales, Reservas nacionales, Monumentos naturales, Santuarios de la naturaleza y Playas inclusivas, sin embargo, sigue siendo un número muy reducido en comparación a la cantidad total. Lo mismo ocurre con las instituciones prestadoras de servicios turísticos accesibles que se encuentran disponibles (Servicio Nacional de Turismo, 2020).

En este sentido, es muy importante que cualquier tipo de construcción y servicio se ajuste y cumpla con las condiciones de accesibilidad especificadas en la normativa vigente (leyes, decretos, reglamentos y ordenanzas). En su mayoría, este tipo de documentos apuntan a consideraciones hacia las personas con movilidad reducida, como rutas accesibles, rampas, accesos principales y recepción, circulaciones verticales y horizontales, ascensores, servicios higiénicos, habitación accesible para personas usuarias silla de ruedas, estacionamientos para PcD, etc. A modo de ejemplo, se pueden

revisar las Orientaciones Técnicas de Referencia Ordenanza OGUC Decreto 50, para hoteles, residenciales, hogares y hospederías (Servicio Nacional de Turismo, s/f).

CULTURA

En párrafos anteriores ha sido posible conocer las medidas de accesibilidad arquitectónica con las cuales deberían contar los espacios donde se desarrollen eventos y actividades abiertas al público. Sin embargo, se debe seguir ahondando y resaltando las formas de facilitar el acceso a la información y comunicación de las PcD, considerando además el uso de las tecnologías al servicio de actividades de tipo cultural. Las muestras artísticas generalmente se basan en elementos visuales o auditivos, por lo tanto, es ahí donde se debe poner el énfasis. Es relevante propiciar experiencias que permitan interactuar y manipular las piezas en exhibición, como es el caso de las exposiciones o museos tiflológicos para personas ciegas o con baja visión, que también serían útiles con otras poblaciones. Para Llamazares y Balmaceda (2018), en su “Guía de accesibilidad en museos”, la accesibilidad puede trabajarse por capas relacionadas con tres formas básicas de actividad humana, que serían la movilidad, la comunicación y la cognición. Estas pueden plasmarse en cada una de las instancias en las cuales las personas visitantes tienen contacto con el museo y el museo se relaciona con ellas, llamadas superficies de contacto, como por ejemplo, el entorno inmediato e ingresos al museo, área de bienvenida, espacios de circulación y permanencia, exhibiciones, actividades, página web y redes sociales.

DEPORTE

En cuanto a este ámbito, según el Servicio Nacional de la Discapacidad (2020), existen tres líneas de acción que podrían aplicarse:

- **Deporte Inclusivo:** Se refiere a la implementación de programas donde participan PcD y sin discapacidad en forma simultánea y bajo reglas comunes de juego, teniendo como finalidad incentivar la participación de las PcD en la comunidad, creando espacios comunes, sensibilizando y derribando barreras actitudinales y del entorno.
- **Deporte Recreativo:** Busca el uso del tiempo libre de las PcD para mejorar su calidad de vida, fomentando estilos de vida saludable. Además, puede contribuir con la inclusión social, el desarrollo de redes sociales y la asociatividad entre personas.
- **Deporte Formativo:** Tiene como objetivo el fortalecimiento, desarrollo y capacitación de talleres comunales en distintas modalidades de deporte adaptado de tipo competitivo y no competitivo, enfatizando la formación de profesionales que permitan fortalecer esta práctica deportiva. Los deportes competitivos y de alto rendimiento (deporte adaptado o paralímpico) se rigen por reglamentos de federaciones internacionales y requieren de equipamientos específicos, como sillas de ruedas, balones sonoros, bochas, etc.

CONCLUSIONES

Las PcD tienen derecho a gozar de variadas experiencias de ocio y tiempo libre, independientemente del nivel de necesidades de apoyo que presenten. Para que esto sea posible, los Estados deben poner a disposición recursos materiales y humanos, como también normativas y políticas públicas que permitan a las comunidades contar con espacios públicos y privados bajo los principios de Diseño Universal y Accesibilidad. De esta manera, será realmente un ocio inclusivo, donde todos los grupos sociales tengan acceso y participen de actividades satisfactorias y significativas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Balmaceda y Llamazares (2018): Guía de accesibilidad en museos, Buenos Aires: Secretaría de Cultura de la Presidencia de la Nación.
- Carratalá, A. (2016): “Claves para avanzar hacia servicios centrados en la persona”. Revista Inclusiones, volumen 3: 127-149.
- FEAPS (2007): Planificación Centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual. Cuaderno de Buenas Prácticas, Madrid: Autor.
- Fundación San Francisco de Borja (2020): Misión, Visión y Valores (en línea), acceso 3 de noviembre de 2020.
- Fundación San Francisco de Borja (2018): Claves de la PCP en personas con discapacidad 1/2 (en línea), acceso 3 de noviembre de 2020.
- Fundación San Francisco de Borja (2018): ¿Qué es eso de la PCP? (en línea), acceso 3 de noviembre de 2020.
- Garrido, L. y González, B. (2019): Guía de Apoyo Activo. “No se trata de lo que haces sino cómo lo haces”. Cuaderno de Buenas Prácticas, Madrid: Plena Inclusión España.
- Goñi, M.J. et al (2007): Apoyo Conductual Positivo. Algunas herramientas para afrontar las conductas difíciles. Cuaderno de Buenas Prácticas, Madrid: FEAPS.
- Guirao y Vega (2012): Servicio de Ocio Inclusivo. Cuadernos de Buenas Prácticas, Madrid: FEAPS.
- Organización de las Naciones Unidas (2006): Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, Nueva York.
- Organización Mundial del Turismo (2014): Recomendaciones de la OMT por un turismo accesible para todos, Madrid: OMT.
- Plena Inclusión España (2020): Infografía sobre el Apoyo Conductual Positivo (en línea), acceso 3 de noviembre de 2020.
- Plena Inclusión España (2017): Elijo mi ocio. Orientaciones para las personas de apoyo, Madrid.
- Plena Inclusión España (2017): Elijo mi ocio. Versión con pictogramas, Madrid.
- Plena Inclusión España (2017): Elijo mi ocio. Versión lectura fácil, Madrid.
- Plena Inclusión Madrid (2018): Hablamos de Apoyo Activo con Laura Garrido (en línea), acceso 3 de noviembre de 2020.
- Servicio Nacional de la Discapacidad (2020): Líneas de Acción de Deporte (en línea), acceso 21 de noviembre de 2020.
- Servicio Nacional de la Discapacidad (2017): Chile Accesible. Bases metodológicas para la gestión de un plan territorial de accesibilidad, Chile: Ministerio de Desarrollo Social.
- Servicio Nacional de Turismo (2020): Prestadores de servicios turísticos accesibles y afines (en línea), acceso 21 de noviembre de 2020.
- Servicio Nacional de Turismo (2018): Turismo Accesible. Listado de Servicios y Atractivos Turísticos, Chile: Ministerio de Economía, Fomento y Turismo.
- Servicio Nacional de Turismo (s/f): Orientaciones Técnicas de Referencia Ordenanza OGUC Decreto 50. Hoteles, residenciales, hogares y hospederías, Chile: Ministerio de Economía, Fomento y Turismo.
- Universidad de Deusto (2019): Manifiesto por un Ocio Inclusivo 2019, Bilbao: Publicaciones de la Universidad de Deusto.

A photograph showing a person in a wheelchair holding a basketball. The person is wearing a dark jacket and a dark bag. The wheelchair is a standard manual wheelchair. The background is a blurred outdoor setting, possibly a basketball court. The text 'CAPÍTULO 6' is overlaid on the image in white, uppercase letters.

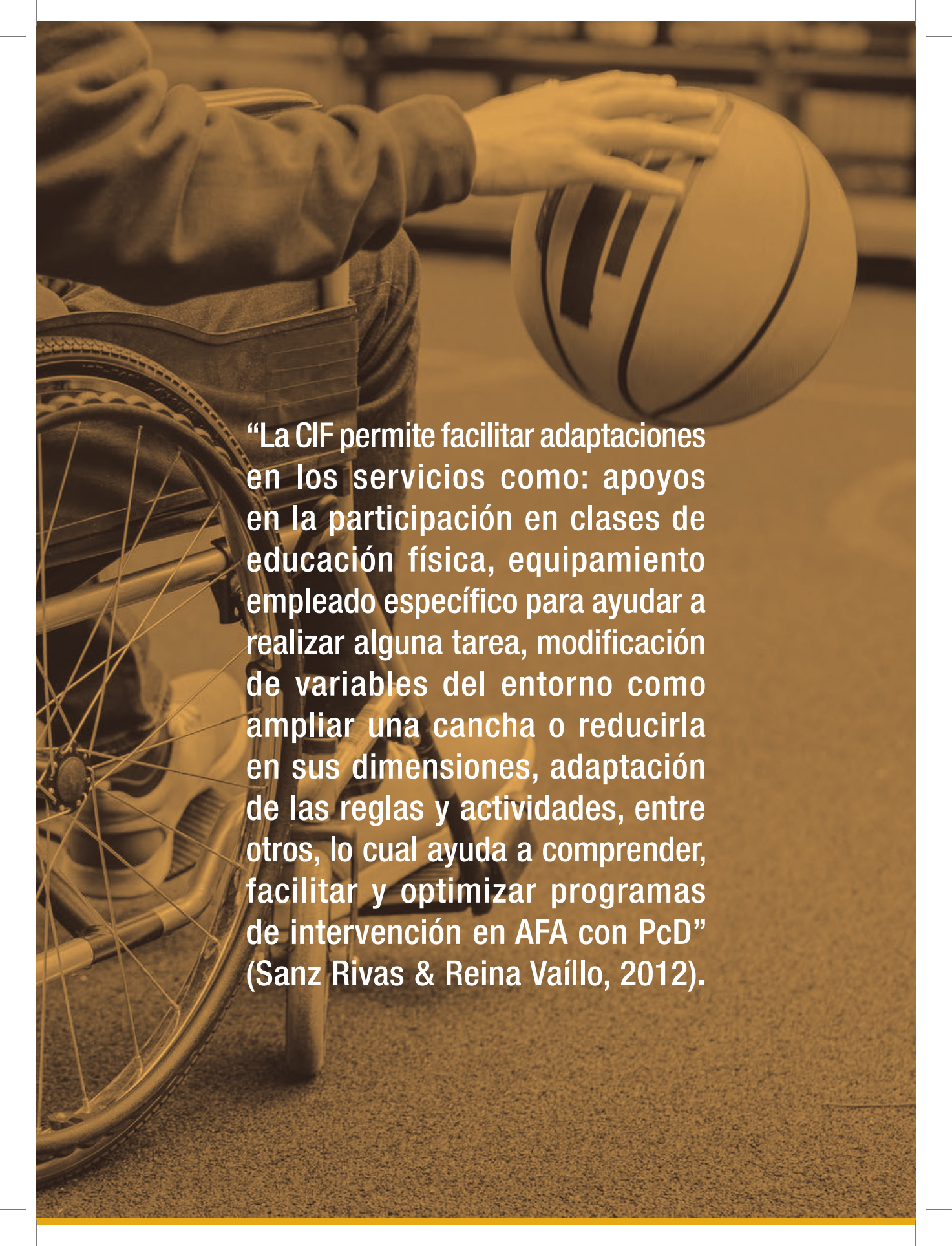
CAPÍTULO 6

*Conceptos de actividad física y deporte
para personas con discapacidad en el ámbito
de la rehabilitación*

Autores/as

Matías Henríquez Valenzuela

M. Isabel Cornejo Cárdenas

A photograph with a warm, golden-brown color palette. It shows a person sitting in a wheelchair, their hands resting on a basketball. The person is wearing a dark long-sleeved shirt and dark pants. The wheelchair is a standard manual wheelchair with a large rear wheel and a smaller front wheel. The background is blurred, suggesting an indoor sports court or gymnasium. The text is overlaid on the right side of the image, partially covering the basketball and the person's arm.

“La CIF permite facilitar adaptaciones en los servicios como: apoyos en la participación en clases de educación física, equipamiento empleado específico para ayudar a realizar alguna tarea, modificación de variables del entorno como ampliar una cancha o reducirla en sus dimensiones, adaptación de las reglas y actividades, entre otros, lo cual ayuda a comprender, facilitar y optimizar programas de intervención en AFA con PcD” (Sanz Rivas & Reina Vaíllo, 2012).

La actividad física, el ejercicio y el deporte para personas con discapacidad (PcD) son términos recurrentes que día a día son más comunes en la conciencia colectiva de distintas comunidades a lo largo de nuestro mundo. El desarrollo de la práctica de la actividad física y las oportunidades deportivas para PcD es un proceso que va de la mano con la consolidación de los derechos civiles de este colectivo y que actualmente corresponde a un derecho reconocido formalmente.

La actividad física adaptada (AFA) es una disciplina que involucra intervenciones en actividad física, principalmente en grupos con características diferentes a la población en general. Estas características diferenciales parten desde la premisa de que algunos colectivos presentan limitaciones a la actividad o restricciones a la participación, lo que determinaría que estas intervenciones necesariamente deban ser definidas como “adaptadas” (Pérez, Reina, & Sanz, 2012; Sanz Rivas & Reina Vaíllo, 2012). La AFA es un ámbito de estudio que corresponde a un término global al servicio de la promoción de un estilo de vida activo y saludable, con el fin de mitigar problemas psicomotores que interfieren en el desarrollo personal del ser humano (Sherrill, 2004). La AFA también es un concepto aglutinador, amplio y generalista, de tal forma que de él se derivan otros términos como juegos adaptados, deporte adaptado, educación física adaptada, entre otros (Sanz Rivas & Reina Vaíllo, 2012). En concordancia al desarrollo de la visión y consolidación de la inclusión de las PcD en la sociedad, la demanda y el acceso a derechos humanos básicos, avances tecnológicos, incremento en los estándares de vida, desarrollo deportivo y otros, hacen que el ámbito de la AFA se haya consolidado, buscando responder a las necesidades dinámicas de esta población en los últimos años.

Muchas naciones han reconocido la importancia de la completa inclusión de las PcD y el rol que cumple la AFA en este sentido, por lo cual se han desarrollado una serie de acuerdos internacionales y convenciones con el fin de brindar acceso igualitario a servicios y oportunidades para estos colectivos que históricamente han sido excluidos (Group, 2008; ONGs, 2015). Estos acuerdos han sido fundamentales en el desarrollo de comunidades más inclusivas, siendo también resultado de la lucha por los derechos y el acceso a oportunidades por parte de las PcD.

Uno de los acuerdos internacionales más relevantes que existen actualmente es la Convención de Derechos Humanos para personas con discapacidad, presentada por las Naciones Unidas el 30 de marzo del 2007. Este es el primer documento legal enfocado en reconocer y reforzar los derechos de las PcD en ámbitos esenciales para el desarrollo integral de las personas. Los Estados que ratifican esta convención deben modificar sus leyes y realizar una serie de medidas con el fin de asegurar los derechos y garantizar el acceso a oportunidades (ONGs, 2015; United Nations, 2006). Sin duda, estas medidas han sido un gran avance, acortando las brechas

Henríquez, M., y Cornejo, M. (2021) Conceptos de actividad física y deporte para personas con discapacidad en el ámbito de la rehabilitación. En F. Herrera. (Eds.), *Inclusión y Discapacidad: Ámbitos para la acción* (pp. 91-102). Viña del Mar, Chile. Ediciones UVM.

que existen y facilitando la generación de una plataforma que permita la real inclusión en aquellos países que han realizado esfuerzos en base a estos lineamientos. La Convención de Derechos Humanos para PcD, en su artículo 30, hace referencia al derecho de participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte. Específicamente, en el punto 5, se hace hincapié al hecho de que los Estados deben realizar acciones para favorecer y promover la participación de las PcD en el ámbito deportivo a distinto nivel. Este estamento es sumamente importante y refleja la necesidad de que los Estados generen las circunstancias apropiadas para velar por la práctica deportiva de las PcD, en igualdad de condiciones y con los recursos adecuados para la realización de estas instancias.

Junto con la convención, existen una serie de acuerdos y normativas internacionales que declaran el deporte y la actividad física como un derecho reconocido y fundamental para los colectivos de PcD. Algunos de estos acuerdos son los siguientes:

- Carta Internacional de la Educación Física, la Actividad Física y el Deporte (UNESCO).
- Declaración de Berlín.
- Plan de acción de Kazán (MINEPS VI).
- Declaración de Marsella (UNESCO).

La AFA está intrínsecamente relacionada a las acciones y al entorno, donde una de las principales conceptualizaciones que delimita esta relación es la teoría del ecosistema. En esta teoría se afirma que la acción es un evento relacionado contextualmente y está basado en la relación recíproca de los criterios de la persona, el entorno y las tareas. El medio impone limitaciones que hacen que el individuo desarrolle patrones para lograr la tarea. Los profesionales inmersos en el trabajo con PcD deben estar conscientes de estas complejas relaciones, buscando estrategias que favorezcan el alcance de los objetivos propuestos en la práctica de AFA (Hutzler & Sherrill, 2007; Sherrill, 2004).

Por otro lado, es necesario mencionar que la AFA tiene una relevante relación con la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la discapacidad y la salud (CIF) a la hora de determinar objetivos propuestos en servicios y soporte para las PcD. La CIF ha sido desarrollada por la Organización Mundial de la Salud y tiene como objetivo proporcionar un lenguaje unificado y estandarizado que sirva como punto de referencia para la descripción de los estados relacionados con la salud. Para el ámbito de la AFA, el uso de la CIF permite visualizar, de una forma transversal, factores que influyen en la práctica deportiva, como facilitadores, barreras y estrategias que permitan asistir en su ejecución. Junto con esto, la CIF permite facilitar adaptaciones en los servicios como: apoyos en la participación en clases de educación física, equipamiento empleado específico para ayudar a realizar alguna tarea, modificación de variables del entorno como ampliar una cancha o reducirla en sus dimensiones, adaptación de las reglas y actividades, entre otros, lo cual ayuda a comprender, facilitar y optimizar programas de intervención en AFA con PcD (Sanz Rivas & Reina Vaíllo, 2012).



Figura 1: Práctica de tenis de mesa con guante de agarre, equipamiento adaptado que permite la sujeción de la paleta.

Algunos autores refieren que la discapacidad no está fijada ni dicotomizada, siendo más bien fluida, continua y cambiante, esto dependiendo de las limitaciones funcionales de la persona y de los apoyos disponibles en el medio ambiente personal. De esta manera, que los PcD pueden realizar actividades dependerá de la mayor o menor disponibilidad de recursos facilitadores, la presencia de características personales más positivas por parte del sujeto, o la menor presencia de barreras que logren minimizar su restricción en la participación., (Alvis-Gómez & Neira-Tolosa, 2013). Una de las grandes barreras para la inclusión es la generada por la sociedad, actitudes negativas que se enmarcan en las diferencias, tomando forma de discriminación y estigmatización de las PcD (Group, 2008; ONGs, 2015).

En muchas ocasiones, la generación de oportunidades deportivas para PcD presenta una serie de barreras y facilitadores que son específicas a este colectivo y que, generalmente, no se presentan en el ámbito de las personas sin discapacidad. Esta relación dinámica entre facilitadores y barreras debe ser cuidadosamente analizada en el contexto de las oportunidades deportivas para PcD con el objetivo de favorecer entornos positivos, significativos e inclusivos (Reina, Roldán, Candela, & Carrillo de Albornoz, 2019). En la figura 2 se describen algunos componentes que pueden modelarse como barreras o facilitadores, siendo aspectos para considerar en la práctica deportiva de PcD.



Figura 2: Barreras y facilitadores de la práctica deportiva en personas con discapacidad (adaptado de: Reina, Roldán, Candela, & Carrillo de Albornoz, 2019).

En una gran cantidad de países, el deporte se incorpora como una herramienta en los procesos de rehabilitación y muchas personas se ven beneficiadas con la práctica continuada luego de la alta médica. Lamentablemente, también se ha descrito una baja participación en actividades deportivas por parte de las PcD, hecho influenciado por una serie de factores. Uno de ellos tiene relación con las situaciones personales, que en la literatura se han identificado como problemas de salud, baja energía para realizar actividades o presencia de fatiga que limite previamente su participación. Así también, se han descrito factores ambientales que influyen en la participación, como la falta de recintos o espacios deportivos accesibles, inaccesibilidad en el transporte y altos costos monetarios que no pueden financiar las PcD para realizar algún tipo de actividad deportiva (Jaarsma, Geertzen, de Jong, Dijkstra, & Dekker, 2014).

Es importante destacar que el deporte emerge como una alternativa poderosa y de bajo costo que favorece la inclusión y el bienestar de las PcD. De igual forma, potencia a la persona que lo practica y transforma la manera en que la sociedad observa al individuo por medio de un cambio de foco en la habilidad y no la discapacidad (ONGs, 2015). Los beneficios de la práctica del ejercicio físico en la salud y bienestar de los seres humanos han sido descritos desde tiempos antiguos, donde además su práctica ha tenido un rol vital en culturas antiguas como las civilizaciones Romanas, Griegas y Judías (Hutzler, 2010). Para la población con discapacidad, estos beneficios son aún mayores, teniendo en cuenta el impacto que tiene la práctica de ejercicios en la salud física, psicológica y en los componentes sociales que permiten favorecer la inclusión social. Sin embargo, hoy en día, la inactividad física es un problema de salud pública, siendo considerado como la cuarta causa de muerte a nivel mundial (Kohl et al., 2012). Debido a esto es necesario destacar la alta prevalencia de la inactividad física que presentan estos colectivos, además de poseer un mayor riesgo de desarrollar comorbilidades que pueden afectar de forma negativa los estados de salud (Rimmer & Marques, 2012). En base a lo comentado anteriormente, la práctica de actividad física y deportes presenta un rol protagónico para contrarrestar los efectos negativos de la inactividad física, y por otro lado, favorecer la inclusión social de colectivos de PcD.

ACTIVIDAD FÍSICA ADAPTADA Y REHABILITACIÓN EN EL CONTEXTO HOSPITALARIO

Durante el transcurso de la vida, se pueden presentar múltiples situaciones donde la salud y el bienestar se ven deteriorados transitoria o permanentemente, algunos ejemplos son las lesiones musculoesqueléticas, determinados diagnósticos médicos, o por aspectos cotidianos del envejecimiento, generando consecuencias en las actividades de la vida diaria y, por lo tanto, pueden llegar a restringir la participación social, familiar y/o laboral. Es por ello que el proceso de rehabilitación busca entregar estrategias y herramientas a las personas para que puedan reestablecer, mantener o desarrollar su función a lo largo del ciclo vital, maximizando la calidad de vida y el potencial de movimiento dentro de las esferas de la promoción, prevención, habilitación, y rehabilitación, esto bajo una perspectiva biopsicosocial (Hutzler & Sherrill, 2007; Verellen, Joeri & Molik, 2011).

En las últimas décadas, la AFA ha sido reconocida como una valiosa herramienta, formando parte de las disciplinas dentro de los programas de rehabilitación. A nivel mundial, existen diferencias en cómo se han desarrollado y complementado estas estrategias, por ejemplo: en algunos lugares la AFA está incluida dentro del proceso de rehabilitación, en cambio, en otros es sólo ofrecida como una actividad opcional complementaria al proceso, y en otros, la AFA sólo se ofrece a nivel comunitario (Verellen, Joeri & Molik, 2011). En este sentido, no existe un consenso claro de cuál es la mejor estrategia, de hecho, cada instancia debe adecuarse a las características del lugar donde se desarrollan, o de las redes o programas que se tienen a disposición.

Se ha descrito que programas de kinesiología (fisioterapia), generalmente no logran incorporar y optimizar de forma acabada la mejora de la condición física de las PcD dentro de los procesos de rehabilitación. Debido a esto, se propone incorporar la AFA durante y después del proceso, certificando que esta disciplina es una herramienta importante para asegurar una mejor calidad y éxito durante el proceso de rehabilitación/habilitación (Verellen, Joeri & Molik, 2011). Una gran cantidad de usuarios que finalizan procesos de rehabilitación, vuelven a requerir algún tipo de terapia meses después, esto puede ser por un deterioro o retroceso de su condición, causado generalmente por la inactividad física, malos hábitos alimenticios o cuidados con su salud (heridas cutáneas que llevan a inmovilidad, cuadros respiratorios, aumento de peso, entre otros) que generan consecuentemente dificultad para moverse, dolores articulares, lesiones musculares, o simplemente la restricción de realizar sus actividades diarias.

Otro factor importante de considerar es que la práctica de la actividad física y el deporte adaptado presenta beneficios psicológicos, físicos y sociales. Dentro de los beneficios psicológicos se destaca la disminución del estrés y la ansiedad, aumentando la autoeficacia, la confianza, la motivación y mejoras en la percepción de la calidad de vida (Lee & Uihlein, 2019; Tow, Gober, & Nelson, 2020). Los beneficios físicos incluyen mejoras en la fuerza-resistencia muscular, la coordinación, el equilibrio, la capacidad aeróbica, entre otros. Todas estas ganancias presentan transferencias directas en favorecer la independencia de las actividades de la vida diaria, además de disminuir

el riesgo de desarrollar morbilidades crónicas que puedan presentarse en el transcurso de la vida (Froehlich-Grobe & Lollar, 2011). Las implicaciones positivas de la practica en el ámbito social incluye una disminución de la discriminación, mejorar las probabilidades de tener un empleo y mejorar habilidades de comunicación y de entablar una amistad (Lee & Uihlein, 2019). Otro de los aspectos claves consecuentes a la práctica de la actividad física, deportes adaptados y recreación, es que sus beneficios pueden favorecer la inclusión laboral de las PcD. Un estudio previo realizado con veteranos de guerra con discapacidad física, demostró que la participación en un programa de AFA durante el proceso de rehabilitación, aumentó un 50% las posibilidades de conseguir un empleo y también mejoró la percepción de los integrantes sobre las oportunidades de ser activos en la sociedad (Lee & Uihlein, 2019).

Durante los procesos de rehabilitación, los profesionales de la AFA deben buscar que las PcD interioricen y adquieran el hábito de mantener una vida activa mediante la realización de ejercicio físico y práctica deportiva. Algunos conceptos básicos para lograr que las PcD se involucren en actividades físicas giran en torno a cinco factores (Lee & Uihlein, 2019):

- 1. Conocimiento acerca de las pautas de actividad física:** Los profesionales deben educar acerca de los beneficios que les genera la práctica de actividad física regular, además de presentarles las pautas adecuadas de ejercicio basadas en su condición de discapacidad/ salud y en las recomendaciones que proponen distintas organizaciones internacionales.
- 2. Indagar sobre los hábitos de actividad física que presentan las PcD y los objetivos que se buscan con la práctica de la actividad.** El hecho de que una persona tenga una discapacidad no le excluye de preguntas generales acerca de programas de acondicionamiento físico y plan o metas para aumentar las actividades.
- 3. Identificar las barreras para realizar la actividad física que puede presentar la PcD.** Este es un paso crucial, ya que son la principal razón por la que muchas personas no participan en programas de actividad física o deporte adaptado posterior al proceso de rehabilitación.
- 4. Recomendar opciones de actividad física.** Es importante abordar cualquier barrera y limitación física que afecte la participación en deportes adaptados. Con información detallada, se pueden determinar varias opciones disponibles para la participación de las PcD. Por lo tanto, es importante tener el conocimiento o los recursos para poder derivar a distintos programas de actividad física.
- 5. Derivar a la PcD a programas, talleres, clubes, u otros.** Este último paso es el inicio del seguimiento para así favorecer el desarrollo de hábitos de actividad física y/o práctica de deporte adaptado. La remisión a programas comunitarios que brindan deportes adaptados apropiados es el comienzo de las actividades para un individuo. Es vital que los programas locales tengan una relación con el proveedor que deriva a la PcD para que se pueda seguir su progreso e inserción en la comunidad.

Uno de los objetivos esenciales de la práctica continua de actividad física durante el proceso de rehabilitación, se enfoca en el autoconocimiento, la educación y la salud de las PcD. A través de la actividad física y el deporte, las personas vivencian y experimentan la respuesta al ejercicio con diferentes cargas o intensidades, además de conocer las respuestas que puede generar la práctica de ejercicio físico bajo un clima o medio ambiente determinado. Con ello aprenden como interpretar estas respuestas, conocer los signos y síntomas que contraindican la práctica de actividad física y/o deporte e incorporan estrategias para contrarrestarlos en caso de ser necesario (Verellen, Joeri & Molik, 2011).

Por lo mencionado anteriormente, es que la AFA es una herramienta importante que debe ser incorporada en los procesos de rehabilitación, ya que contribuye a los cambios de hábitos y la incorporación de un estilo de vida activo posterior a la alta médica, mejorando la salud y disminuyendo los costes asociados a co-morbilidades y recaídas debido al deterioro de la función de los usuarios.

En Chile, la incorporación de la AFA y/o deportes adaptados ha presentado una mayor importancia dentro de los programas de rehabilitación. Diversos centros han incorporado estas estrategias para favorecer el bienestar de sus usuarios. Algunos de los lugares que involucran estas estrategias son los Institutos Teletón, algunos centros comunitarios de rehabilitación (CCR), clubes deportivos municipales o autónomos, y el Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda (INRPAC). Este último cuenta con un programa de AFA deportes y rehabilitación, que tiene por objetivo garantizar la oportunidad y participación social de usuarios hospitalizados y ambulatorios, mediante la incorporación de la actividad física y el deporte adaptado como parte del proceso integral de rehabilitación. Resulta imprescindible el trabajo en red entre los centros de salud y programas comunitarios para lograr una continuidad en el proceso, entregando todas las opciones disponibles al usuario en pro de mantener los hábitos de vida saludable que son tan necesarios para lograr un bienestar mantenido en el tiempo.



Figura 3: Práctica de Karate adaptado en el Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda.

La AFA es una disciplina que se ha consolidado en diferentes niveles y que busca favorecer el desarrollo integral y la inclusión social de las PcD. Resulta trascendental la implementación de nuevos espacios que incorporen esta herramienta en los distintos niveles de atención sanitaria, activando redes en la comunidad y favoreciendo la participación de las PcD desde etapas tempranas. Asimismo,, se deben asegurar espacios de oportunidades deportivas para PcD, atendiendo a las necesidades y expectativas de los colectivos, entendiendo esto como un derecho que debe ser garantizado.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alvis-Gómez, M. K., & Neira-Tolosa, N. A. (2013). Determinantes sociales en el deporte adaptado en la etapa de formación deportiva. Un enfoque cuantitativo A quantitative approach to sports training-adapted social determinants concerning sport. *Rev. Salud Pública*, 15(6), 809–822.
- Froehlich-Grobe, K., & Lollar, D. (2011). Obesity and Disability. *American Journal of Preventive Medicine*, 41(5), 541–545. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2011.07.015>
- Group, S. F. D. and P. I. W. (2008). Harnessing the Power of Sport for Development and Peace: Recommendations To Governments. *Sport for Development and Peace*, 303. <https://doi.org/10.1080/02701367.2014.931558>
- Hutzler, Y. (2010). International Encyclopedia of Rehabilitation Adapted Physical Activity and Sport in Rehabilitation. In English.
- Hutzler, Y., & Sherrill, C. (2007). Defining adapted physical activity: International perspectives. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 24(1), 1–20. <https://doi.org/10.1123/apaq.24.1.1>
- Jaarsma, E. A., Geertzen, J. H. B., de Jong, R., Dijkstra, P. U., & Dekker, R. (2014). Barriers and facilitators of sports in Dutch Paralympic athletes: An explorative study. *Scandinavian Journal of Medicine and Science in Sports*, 24(5), 830–836. <https://doi.org/10.1111/sms.12071>
- Kohl, H. W., Craig, C. L., Lambert, E. V., Inoue, S., Alkandari, J. R., Leetongin, G., ... Wells, J. C. (2012). The pandemic of physical inactivity: Global action for public health. *The Lancet*, 380(9838), 294–305. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60898-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60898-8)
- Lee, K. K., & Uihlein, M. J. (2019). Adaptive Sports in the Rehabilitation of the Disabled Veterans. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 30(1), 289–299. <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2018.08.001>
- ONGs. (2015). Different. Just like you - A psychosocial approach promoting the inclusion of persons with disabilities. Icsspe.
- Pérez, J., Reina, R., & Sanz, D. (2012). La Actividad Física Adaptada para personas con discapacidad en España: perspectivas científicas y de aplicación actual. (Adapted Physical Activity for people with disability in Spain: scientific perspectives and current issues). *Cultura_Ciencia_Deporte*, Vol, 7(21), 213–224. <https://doi.org/10.12800/ccd.v7i21.86>
- Reina, R., Roldán, A., Candela, A., & Carrillo de Albornoz, Á. (2019). *Práctica Deportiva de Universitarios con Discapacidad : Barreras , Factores Facilitadores y Empleabilidad.*
- Rimmer, J. H., & Marques, A. C. (2012). Physical activity for people with disabilities. *The Lancet*, 380(9838), 193–195. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)61028-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)61028-9)
- Sanz Rivas, D., & Reina Vaíllo, R. (2012). *Actividades físicas y deportes adaptados para personas con discapacidad.*
- Sherrill, C. (2004). Young people with disability in physical education/physical activity/sport in and out of schools: Technical report for the world health organization, 1–23.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

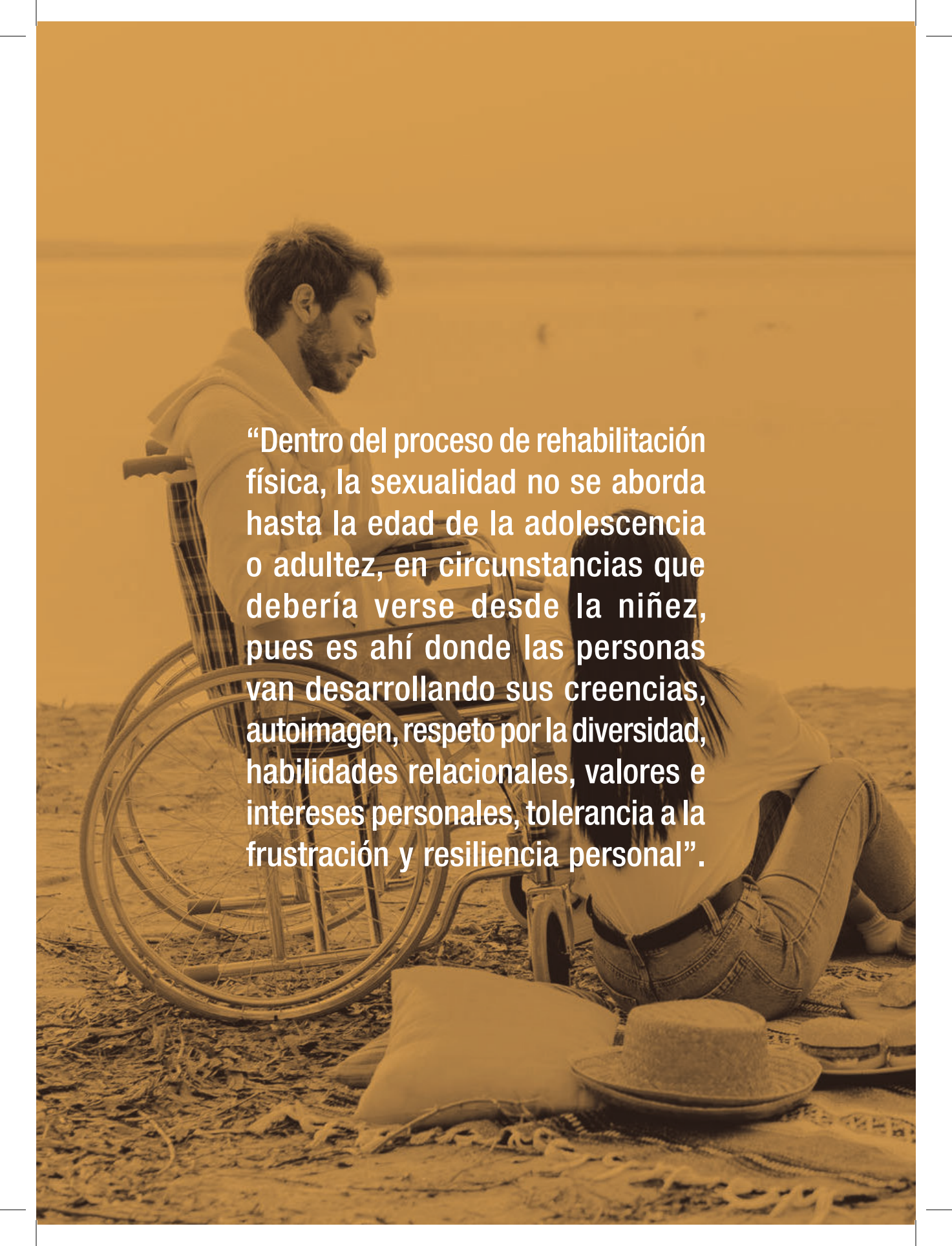
- Tow, S., Gober, J., & Nelson, M. R. (2020). Adaptive Sports, Arts, Recreation, and Community Engagement. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 31(1), 143–158. <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2019.09.003>
- United Nations. (2006). Convention on the rights of persons with disabilities. *Treaty Series*, 2515, 3. <https://doi.org/UN Doc. A/61/611> (2006)
- Verellen, Joeri & Molik, B. (2011). Adapted physical activity in rehabilitation. *EIJAPA*, 4(2), 34–45. <https://doi.org/10.5507/euj.2011.007>

A photograph of a man in a wheelchair and a woman sitting on a beach, looking out at the ocean. The man is on the left, wearing a light-colored jacket, and the woman is on the right, wearing a light-colored top and jeans. The background shows a calm sea and a distant shoreline with trees. The entire image has a warm, golden-brown tint.

CAPÍTULO 7

*Sexualidad:
Derecho y actividad ocupacional en las
personas con discapacidad*

Autores
Francisco Olmos González
Richard Quinteros Pino

A man with a beard, wearing a light-colored jacket, is seated in a wheelchair on a sandy beach. He is looking towards the right. A woman with long dark hair, wearing a white shirt and jeans, is sitting on the sand in front of him, also looking towards the right. The background shows a calm sea and a hazy, orange-tinted sky, suggesting a sunset or sunrise. In the foreground, there is a white pillow, a woven basket, and some food items on a patterned mat.

“Dentro del proceso de rehabilitación física, la sexualidad no se aborda hasta la edad de la adolescencia o adultez, en circunstancias que debería verse desde la niñez, pues es ahí donde las personas van desarrollando sus creencias, autoimagen, respeto por la diversidad, habilidades relacionales, valores e intereses personales, tolerancia a la frustración y resiliencia personal”.

LA SEXUALIDAD COMO UNA DIMENSIÓN HUMANA FUNDAMENTAL

La sexualidad es una conducta inherente al ser humano y le acompaña desde el momento de su nacimiento hasta el día de su muerte. Se relaciona con aspectos biológicos, psicológicos, sociales, culturales y espirituales. Algunos autores y autoras plantean que es la forma que una persona satisface su deseo sexual en una cultura determinada. Lo cierto es que no existe una concepción única de la sexualidad, aunque sí está claro que es una actividad personal tremendamente significativa para la mayoría, si es que no, para la totalidad de las personas.

Para la Organización Mundial de la Salud (2006), la sexualidad es un aspecto central del ser humano que está presente a lo largo de toda su vida. Abarca el sexo, las identidades, los roles de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción. Se siente y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, comportamientos, prácticas, roles y relaciones. Si bien la sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no todas ellas se experimentan o expresan siempre. La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales.

Según el Marco de Trabajo de la American Occupational Therapy Association (AOTA), 3ª Edición (2014), la sexualidad es una actividad ocupacional que el ser humano puede realizar en su diario vivir, ubicándola dentro de las acciones de la vida diaria (AVD), por lo que sería una función orientada al cuidado del propio cuerpo, siendo fundamental para vivir en el mundo social, permitiendo la supervivencia y el bienestar. Al ser una actividad ocupacional, es determinada culturalmente y cada persona le da un significado propio y especial.

Para Olmos (2009) y Beyoda (2014), es una conducta tan diversa, compleja y multifactorial que puede tener múltiples funciones en el ser humano, entre las que se encuentran las siguientes:

- **Función Reproductiva:** tiene por finalidad la procreación del ser humano como manera de perpetuar la especie.
- **Función Lúdica o Erótica:** se refiere al reconocimiento y comprensión de la sexualidad como búsqueda del placer.
- **Función Unitiva o Relacional:** tiene que ver con la capacidad de las personas de establecer vínculos afectivos y emocionales.
- **Función Identificatoria:** permite a las personas identificarse con un género determinado.
- **Función Energizante:** permite movilizar la energía corporal interna de las personas de manera individual o relacional.

Citar este capítulo como: Olmos, F., y Quintero, R. (2021). Sexualidad: Derecho y actividad ocupacional en las personas con discapacidad. En F. Herrera. (Eds.), *Inclusión y Discapacidad: Ámbitos para la acción* (pp. 103-118). Viña del Mar, Chile. Ediciones UVM.

La sexualidad y la conducta sexual se desarrollan a lo largo de la vida de las personas. En esto juega un rol muy importante la crianza y/o enseñanza que vayan teniendo las niñas y niños en sus diferentes contextos sociales, pues serán determinantes en cómo enfrenten su vida sexual en el futuro y, lo más trascendental, en cómo observarán y reflexionarán la sexualidad en la diversidad del ser humano.

Dentro de Chile y su cultura, siempre ha sido un tema sensible y para muchas personas un tabú. La educación sexual ha estado ausente de las políticas públicas explícitas y atingentes a los cambios sociales, históricos y culturales vividos y que se están viviendo. De hecho, casi siempre se ha asociado el concepto de sexualidad sólo a lo anatómico y fisiológico, transformándola en una conducta falocéntrica y coitocéntrica, lo que estaría minimizando, excluyendo o incluso negando otras maneras de vivirla y disfrutarla.

Si para las personas sin discapacidad ha sido un tema complejo, no cabe duda que para las personas con discapacidad (PcD) lo ha sido más, pues durante mucho tiempo se pensó que eran “seres asexuales” y no tenían necesidades en esta dimensión. Lo anterior se ha debido al desconocimiento, a una actitud pasiva de las PcD en el pasado (que ha cambiado sustancialmente en los últimos años), no ser considerada esta área en muchos procesos de rehabilitación y el rol decidor que han cumplido el lenguaje y la publicidad en esta construcción social, donde se ha definido como normalidad la “ausencia de discapacidad” y cómo belleza deseable sólo “los cuerpos perfectos”, nada más alejado de la verdad. Todo ser humano y todo cuerpo merece y tiene que ser vivenciado con placer, erotismo, cariño, deseo, etc. Lo que variará es la manera o forma de acceder a ello.

SEXUALIDADES DESDE EL ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS

Tal como se hace referencia en el capítulo sobre “Ocio y tiempo libre en personas con discapacidad”, las sexualidades también pueden abordarse desde el punto de vista de los Derechos Humanos (DDHH), no sólo para las PcD sino que para toda la población en general.

Para partir, es necesario definir los Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos (DSDR). En el caso de los primeros, incluyen el derecho al goce en el marco de la integridad de las personas, la igualdad, el consentimiento recíproco y el tratamiento de las infecciones de transmisión sexual y enfermedades del aparato reproductivo, entre otros (De Barbieri, 2000). Los Derechos Reproductivos comprenden el derecho de las personas a decidir libremente si reproducirse o no, decidir libremente el número y espaciamiento de hijas e hijos y tener la información y los medios necesarios para ejercer dicha autonomía (Nash, C. y Checo, G., 2017).

Dentro del Sistema Universal de protección de los DDHH de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), en la Declaración Universal de Derechos Humanos (ONU, 1948), los DSDR están presentes de manera implícita en varios artículos, sin embargo, uno que se relaciona directamente es el 16, que habla sobre el derecho a la igualdad entre hombres y mujeres a casarse y fundar una familia, disfrutando de los mismos derechos en cuanto al matrimonio, durante el mismo y en caso de su disolución.

En el caso específico de los DSDR de las mujeres, la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW, por sus siglas en inglés), ratificada por Chile en 1989, considera el Derecho a la no discriminación contra la mujer (Artículos 1 y 2); suprimir todas las formas de trata y explotación sexual (Artículo 6); la salud (Artículo 12) en relación al acceso a servicios de atención médica, inclusive los que se refieren a la planificación familiar, embarazo, parto y período posterior a él; matrimonio y las relaciones familiares (Artículo 16), donde se describen, entre otros temas, las responsabilidades como progenitores y progenitoras, la decisión libre y responsable del número de hijos e hijas, el intervalo entre nacimientos, mismos derechos y responsabilidades respecto de la tutela, curatela, custodia y adopción; y acceso a la información, educación y medios que permitan ejercer estos derechos.

Por su parte, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2008), considera algunos derechos relacionados directamente con los DSDR, como el artículo 9 de accesibilidad en espacios sociales de uso público y privado, tanto rurales como urbanos, y en la información y las comunicaciones, incluyendo el uso de sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC); Artículo 12 sobre igual reconocimiento como persona ante la ley, ya que la capacidad jurídica es fundamental para gozar de todos sus derechos, entre ellos los DSDR; Artículo 15 referido a protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes; Artículo 16 para la protección contra la explotación, la violencia y el abuso, tanto dentro como fuera del hogar; Artículo 22 relacionado al respeto de su privacidad sobre su información personal y relativa a su salud y rehabilitación; Artículo 24 derecho a la educación inclusiva en todos los niveles de enseñanza y a lo largo de la vida, buscando desarrollar al máximo la personalidad, los talentos y la creatividad de las PcD, así como sus aptitudes mentales y físicas, por lo tanto, debe considerar la Educación Sexual (aunque no la nombra explícitamente); Artículo 25 derecho a la salud, que incluye programas de salud sexual y reproductiva. Y de manera específica el artículo 23, que es el que más se explaya en temas relacionados a los DSDR de las PcD, pues aborda el derecho al respeto del hogar y de la familia, donde se plantea que los Estados Partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las PcD en todas las cuestiones relacionadas con la posibilidad de casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno; el derecho a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos e hijas y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad; mantener su fertilidad, incluidos niños y niñas; derechos y obligaciones en lo que respecta a la custodia, tutela, guarda, adopción o instituciones similares, prestando la asistencia apropiada para el desempeño de sus responsabilidades en la crianza; entre otros.

Dentro del Sistema Regional Interamericano de protección de los DDHH, la Convención interamericana para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra la mujer (OEA, 1994), también llamada “Convención de Belém do Pará”, ratificada por Chile en 1996, aborda derechos relacionados a los

DSDR. Define violencia contra la mujer como “*cualquier acción o conducta, basada en su género, que cause muerte, daño o sufrimiento físico, sexual o psicológico a la mujer, tanto en el ámbito público como en el privado*” (Artículo 1), estableciendo varias obligaciones hacia el Estado para prevenir, sancionar y erradicar este tipo de violencia. Además, en su artículo 9 establece que los Estados Partes tendrán en cuenta especialmente la situación de vulnerabilidad de algunos grupos de mujeres, entre ellas, la violencia que puedan sufrir las mujeres en razón de la discapacidad.

La Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las PcD (OEA, 1999), ratificada por Chile el 2001, tiene como objetivos, según su artículo II: “la prevención y eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad” (hay que considerar que en esos años aún no se hablaba de inclusión). A su vez, llama a los Estados a eliminar “obstáculos arquitectónicos, de transporte y comunicaciones que existan, con la finalidad de facilitar el acceso y uso para las personas con discapacidad” (Artículo III, punto 1 letra c) y sensibilizar a la población “a través de campañas de educación encaminadas a eliminar prejuicios, estereotipos y otras actitudes que atentan contra el derecho de las personas a ser iguales, propiciando de esta forma el respeto y la convivencia con las personas con discapacidad” (Artículo III, punto 2 letra c).

Por otro lado, la Convención interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores (OEA, 2015), ratificada por Chile en el año 2017, prohíbe la discriminación por razones de edad en la vejez, con especial foco en aquellas personas en condición de vulnerabilidad y víctimas de discriminación múltiple, incluyendo, entre otras, a PcD y con diversas orientaciones sexuales e identidades de género (Artículo 5). Los Estados deben garantizar, entre otros, el derecho a la seguridad y a una vida sin ningún tipo de maltrato y violencia en el ámbito público o privado, entre ellos la violencia sexual (Artículo 9); derecho a la privacidad y a la intimidad (Artículo 16); derecho a la salud sexual y reproductiva y beneficios y servicios de salud para personas con enfermedades no transmisibles y transmisibles, incluidas aquellas por transmisión sexual (Artículo 19) y el derecho a la accesibilidad y a la movilidad personal (Artículo 26). Todo lo expuesto anteriormente tiene directa relación con los DSDR de las PcD.

En cuanto a la normativa interna, la Ley 20.422 establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de Personas con Discapacidad (Ministerio de Planificación, 2010), ya que es deber del Estado promover la igualdad de oportunidades de las PcD y que los programas destinados a ellas deberán tener como objetivo “mejorar su calidad de vida, principalmente, a través de acciones de fortalecimiento o promoción de las relaciones interpersonales, su desarrollo personal, la autodeterminación, la inclusión social y el ejercicio de sus derechos” (Artículo 4to). Por lo tanto, es posible deducir que la sexualidad está en esa misma dirección. Al mismo tiempo, cuando se considera a PcD en situación de especial vulnerabilidad, se refiere a que las mujeres con discapacidad y PcD mental (por causa psíquica o intelectual) deben alcanzar el pleno goce y ejercicio de sus derechos, en especial en lo relacionado a su dignidad, el derecho a constituir y ser parte de una familia, su sexualidad y su salud reproductiva y es el Estado quien debe

adoptar las medidas necesarias para evitar situaciones de violencia, abuso y discriminación hacia mujeres, niñas y niños con discapacidad y PcD mental. En el caso de niñas y niños, sumado a lo anterior, el Estado adoptará las acciones conducentes a mantener su fertilidad, en igualdad de condiciones que las demás personas. Por último, en su artículo 21 define la rehabilitación integral como “el conjunto de acciones y medidas que tienen por finalidad que las personas con discapacidad alcancen el mayor grado de participación y capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en consideración a la deficiencia que cause la discapacidad”, por lo tanto, la sexualidad también debería ser considerada dentro de este proceso, si la persona así lo decide.

Además, sería importante destacar algunas leyes que complementan la anterior, como la Ley 20.609 que establece medidas contra la discriminación (Ministerio Secretaría General de Gobierno, 2012), en la que se define el concepto de discriminación arbitraria, entendiéndose como “toda distinción, exclusión o restricción que carezca de justificación razonable, efectuada por agentes del estado o particulares, y que cause privación, perturbación o amenaza en el ejercicio legítimo de los derechos fundamentales establecidos en la Constitución Política de la República o en los tratados internacionales sobre derechos humanos ratificados por Chile y que se encuentren vigentes” (Artículo 2do) y que se funden en motivos tales como sexo, orientación sexual, identidad de género, discapacidad, entre muchos otros. Por su parte, la Ley 20.830 crea el Acuerdo de Unión Civil (Ministerio Secretaría General de Gobierno, 2015) para parejas del mismo o diferente género. También es relevante mencionar la Ley 21.030 que regula la despenalización de la Interrupción Voluntaria del Embarazo en tres causales (Ministerio de Salud, 2017) que autoriza la interrupción del embarazo en tres casos: si la persona embarazada se encuentra en riesgo vital, si el embrión o feto presenta una patología congénita de carácter letal o si el embarazo es producto de una violación (cumpliendo con ciertos requisitos específicos en relación a semanas de gestación y edad de persona embarazada). Asimismo, la Ley 21.120 reconoce y da protección al derecho a la identidad de género (Ministerio de Justicia y Derechos Humanos, 2018), que define el concepto de identidad de género y regula los procedimientos para acceder a la rectificación de sexo y nombre en la partida de nacimiento, en personas trans mayores de 14 años.

PREJUICIOS EN TORNO A LAS PCD Y SUS SEXUALIDADES

Existen muchas falsas y erróneas creencias que limitan y coartan la forma en que las PcD viven sus sexualidades. Para el Ministerio de Salud Pública de Uruguay (2020) algunas de ellas son: que debido a su situación, no pueden gozar de una sexualidad placentera ni de una vida sexual activa o que, al contrario, no puedan controlar su sexualidad; que son “personas asexuadas” (mirada muy ligada a la infantilización y sobreprotección que viven por parte de sus familias); que viven en una niñez eterna, negando su crecimiento y desarrollo hasta su vida adulta; que son “hipersexuadas”, teniendo conductas inadecuadas; y que no pueden ser madres o padres y cuidar a sus propias hijas e hijos.

Es por esta razón que es primordial y relevante trabajar este cambio de mirada en las familias, profesionales que trabajan con ellas, medios de comunicación y en las propias PcD, para que no actúen acorde a este tipo de prejuicios y estereotipos equivocados.

LA SEXUALIDAD DENTRO DEL PROCESO DE REHABILITACIÓN FÍSICA

Dentro del proceso de rehabilitación física, la sexualidad no se aborda hasta la edad de la adolescencia o adultez, en circunstancias que debería verse desde la niñez, pues es ahí donde las personas van desarrollando sus creencias, autoimagen, respeto por la diversidad, habilidades relacionales, valores e intereses personales, tolerancia a la frustración y resiliencia personal.

En la práctica profesional es bastante común conversar con familias que llegan perplejas o asustadas, porque habían descubierto a su hija/o con conductas de “índole sexual”, lo que les tenía confundidas y asustadas. Por otro lado, no es menos cierto que varios y varias profesionales de la salud no se sienten capacitados/as para trabajar esta área del ser humano. No debe ser un trabajo aislado, sino coordinado entre el equipo de salud, educadores/as, familia y, lo más importante, las propias PcD, pues muchas veces quien educará al equipo profesional en el área de la sexualidad en PcD serán ellas/os mismas/os.

En la medida que niños/as y adolescentes tienen acceso a la información, la educación y la reflexión sobre la sexualidad ligada a los afectos y valores, les conduce a ser protagonistas de sus propias decisiones y responsables de sus consecuencias (Luengo et al, 2000).

El comportamiento sexual en las personas con discapacidad física (PcDF), puede verse afectado en varias dimensiones y por diferentes motivos, algunos relacionados a su condición de salud y otros a factores no relacionados al diagnóstico. Parafraseando a Hamilton (en Nichols, s/f), entre las áreas que podrían verse afectadas se encuentran las siguientes:

- **Imagen Sexual:** es la impresión creada por la expresión de la sexualidad a través de la apariencia y la conducta.
- **Libido (deseo):** se relaciona al “apetito sexual” y es la tendencia innata a comportarse como un ser sexual. Determina la frecuencia e intensidad de la atracción sexual y condiciona el comportamiento y vinculación sexual con otras personas.
- **Aptitud Sexual:** implica la capacidad de sentir la secuencia neurofisiológica de deseo, lubricación, erección, eyaculación y orgasmo en hombres y mujeres.
- **Expresión Sexual:** capacidad de manifestar el apetito sexual mediante movimientos corporales.
- **Oportunidad Sexual:** se refiere a la posibilidad y oportunidad de conocer y vincularse a otras personas para establecer algún tipo de relación que puede o no terminar en relaciones sexuales. Está relacionado directamente al grado de autovalencia e independencia de la PcD.

El compromiso de alguna de estas áreas dependerá también si es una situación de salud congénita o adquirida, pues es muy diferente el desarrollo psicosexual en una persona que vivió esta condición desde su nacimiento a otro que producto de una enfermedad o accidente adquiere una nueva condición. Además, influirán los contextos culturales (creencias, costumbres, expectativas, etc.), personales (edad, género, nivel socioeconómico, educativo, etc.), temporales (etapa de la vida) y virtuales (vivencias en tiempo real en ausencia de contacto físico).

Considerando que es tan amplio el espectro de diagnósticos que podrían asociarse a algunas discapacidades físicas y cada uno de ellos tiene sus particularidades, que a modo de ejemplo se explicará cómo podrían verse involucradas algunas de las áreas mencionadas anteriormente:

- **Lesión Cerebral Adquirida (LCA):** puede ser provocada por un accidente cerebro vascular, traumatismo encefalocraneano o un tumor cerebral y provocar compromisos motores, cognitivos, perceptivos y conductuales. Lo anterior puede influir en la imagen sexual de manera secundaria a la discapacidad física y disminución o ausencia de la libido (deseo) al afectar el estado de ánimo o secundario a algún fármaco. Si hay algún grado de parálisis, se verá involucrada la expresión sexual y, si la secuela física es severa, necesitará apoyo de otras personas para realizar sus actividades ocupacionales, por lo que la oportunidad sexual estará restringida. También cuando hay cambios conductuales o de personalidad, esto afecta a la pareja y, por ende, su relación sexual. Ambas personas deben aprender a convivir con este “nuevo yo” de la persona con LCA.

- **Parálisis Cerebral:** debido a alteraciones en el tono muscular, control postural, habla, integración sensorial, entre otras, pueden verse afectadas en mayor o menor grado todas las áreas mencionadas por Hamilton. Dependerá de cuanto apoyo físico necesiten, según su compromiso motor. En casos donde no requieren mucho apoyo, serán capaces de llevar una vida sexual plena y sin mayores inconvenientes. En casos con una necesidad de apoyo media, su movilidad reducida les puede traer dificultades en la expresión sexual. En la adolescencia pueden tener problemas de imagen sexual secundario a sus deformidades, la libido (deseo) puede disminuir por dolores osteomusculares o producto de un fármaco. En casos con mayores necesidades de apoyo, su oportunidad sexual depende de la voluntad de terceras personas. No está afectada su capacidad reproductiva.

- **Lesión Medular:** dependerá de la ubicación y grado del daño en la médula espinal. Puede haber compromiso funcional de las cuatro extremidades (cuadriplejía) o de tronco y extremidades inferiores (paraplejía). Cuando se dañan las vías aferentes (sensitivas) de la pelvis se afecta el orgasmo. Sin embargo, se puede desarrollar un “paraorgasmo”, que se percibe semejante al orgasmo cuando se estimulan otras zonas erógenas que conservan sensibilidad. La

fertilidad es posible, pero va disminuyendo con los años. Pueden tener erección refleja o psicógena. Secundariamente se podría afectar la imagen sexual al verse en esta nueva situación, la expresión sexual debido a la parálisis de parte de su cuerpo, la libido (deseo) por estar viviendo un estado depresivo o tomando un fármaco que lo disminuye y la oportunidad sexual cuando depende de otras personas para desplazarse en la comunidad y así poder conocer otras.

- **Esclerosis Múltiple:** al ser una enfermedad neurodegenerativa, las personas van perdiendo habilidades con el tiempo, lo que afecta su estado de ánimo e independencia funcional. Esto puede afectar su imagen sexual, expresión sexual, libido (deseo) y oportunidad sexual. Es necesario reforzar la imagen personal y que la pareja comprenda y aprenda a relacionarse con esta nueva situación. Al ser un cuadro muy variable, se pueden dar muchos problemas en el área de la sexualidad. Además, hay que considerar el estrés del/la cuidador/a que se puede dar muchas veces en la pareja, lo que influirá en su vínculo sexual.

- **Artritis Reumatoide:** es una enfermedad que afecta la membrana sinovial de las articulaciones y con el tiempo va provocando deformidades, dolor y dificultad motora. Lo anterior puede influir en la imagen sexual, libido (deseo), expresión sexual, aptitud y oportunidad sexual. Es muy importante el control del dolor articular, evitar la sobrecarga de las articulaciones y comprender el ciclo de remisiones y exacerbaciones del cuadro clínico. Secundariamente puede haber cambios del ánimo y depresión, lo que afectará su comportamiento sexual.

- **Enfermedades del Sistema Respiratorio:** en muchos de estos casos hay que tener en consideración que el acto sexual puede provocar disnea (ritmo respiratorio rápido) y cansancio. De hecho, en casos más graves hasta es imposible tener relaciones sexuales. Cada caso debe ser evaluado individualmente para así evitar las complicaciones médicas. Se puede sugerir cambios posturales donde la pareja sin enfermedad respiratoria tenga un rol más activo (físicamente hablando) o buscar otras alternativas de placer sexual.

Una situación especial es el caso de las PcDF con grandes necesidades de apoyo, donde su nivel motor funcional es muy bajo o ausente, por lo que solamente depende de otras personas para poder explorar y sentir placer en su cuerpo.

Una posibilidad en esta misma dirección ha sido la “asistencia sexual”, que es aquel espacio de intersección entre la asistencia personal y el trabajo sexual. Sus funciones son las de apoyar antes, durante y/o después de las prácticas sexuales con otras personas en todo aquello que no puede hacer sin apoyo. En caso de que la persona no pueda hacerlo por sí misma, también se puede apoyar para proporcionarse placer consigo misma, por ejemplo, para masturbarse. Todo lo anterior se enmarca dentro de un clima de intimidad y respeto (Navarro, 2014). Este rol puede darse de manera voluntaria o remunerada.

Otra manera que han encontrado algunas PcDF de experimentar el placer sexual es la contratación de los servicios de un/a “trabajador/a sexual”, lo cual involucra una transacción económica por la actividad realizada. Frente a la complejidad y diversidad de sexualidades en el ser humano, la sociedad debe tener una mente abierta y una comprensión holística de la situación, pues lo que para alguien puede no estar permitido, para otra persona es perfectamente válido y aceptable. Cada ser humano es responsable de su cuerpo y debe determinar qué hacer o no con él en su vida diaria, siempre y cuando se dé entre personas adultas y con mutuo consentimiento.

A modo de sugerencia, es importante considerar los siguientes objetivos o áreas a desarrollar en PcDF (en su niñez, juventud y/o adultez). Estos contribuirán a que, llegado el momento, puedan vivir libremente y sin miedos su sexualidad, de acuerdo a su edad y situación:

- Que conozcan sus derechos personales en el área de la sexualidad.
- Reforzar una autoimagen positiva de sí mismo/a.
- Mejorar las habilidades sociales, para que puedan interactuar con pares de su mismo o distinto género.
- Que aprendan a conocer su propio cuerpo y cómo éste reacciona a los estímulos sensoriales.
- Conocer su situación de salud y tomar conciencia de sus habilidades personales en el área de la afectividad y sexualidad.
- Disminuir la ansiedad o angustia frente al tema de la sexualidad.
- Habilitar o rehabilitar a las PcDF en el cuidado e higiene personal (baño, uso de cateterismo intermitente, manejo de bolsa colectora, etc).
- Que las PcDF conozcan los medios disponibles para llevar una vida sexual plena y segura.
- Que las familias de niños/as con discapacidad física comprendan que su situación de salud no les excluye de desarrollarse como seres sexuales y sexuados, por lo que deben facilitar su desarrollo psicosexual.

EDUCACIÓN SEXUAL

Para la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), la Educación Sexual Integral (ESI) o Educación Integral en Sexualidad (EIS) “es un proceso que se basa en un currículo para enseñar y aprender acerca de los aspectos cognitivos, emocionales, físicos y sociales de la sexualidad. Su objetivo es preparar a los niños, niñas y jóvenes con conocimientos, habilidades, actitudes y valores que los empoderarán para: realizar su salud, bienestar y dignidad; desarrollar relaciones sociales y sexuales respetuosas; considerar cómo sus elecciones afectan su propio bienestar y el de los demás; y entender cuáles son sus derechos a lo largo de la vida y asegurarse de protegerlos” (UNESCO, 2018, p. 16).

En la actualidad, lamentablemente no existe en Chile una ley sobre ESI que vaya desde la Educación Parvularia (preescolar) hasta la Enseñanza Media (secundaria) y que además considere todas las modalidades de educación,

incluyendo a estudiantes con discapacidad que asisten a escuelas especiales, que no son parte de los Programas de Integración Escolar (PIE) dentro de la educación regular. Únicamente se cuenta con la Ley 20.418 que fija normas sobre información, orientación y prestaciones en materia de regulación de la fertilidad (Ministerio de Salud, 2010), que propone programas de educación sexual en Enseñanza Media, sin embargo, la mayoría de los establecimientos no los ejecuta de manera integral como lo plantea la UNESCO. En Educación Básica sólo se abordan algunos contenidos y objetivos en Ciencias Naturales para Sexto básico (Sistema reproductor humano y pubertad) y Séptimo básico (Sexualidad y autocuidado).

ORGANIZACIONES CHILENAS PROMOTORAS Y DEFENSORAS DE LOS DSDR DE LAS PC D

Para actuar en coherencia con el lema “Nada sobre las PcD sin las PcD”, es fundamental rescatar las propias voces de las personas expertas por experiencia, es por esto que a continuación se citarán algunas opiniones y propuestas provenientes de diferentes activistas nacionales.

Para Paulina Bravo, presidenta del Observatorio de Derechos Sexuales y Reproductivos de las Personas con Discapacidad (ODISEX), *“El pleno goce y disfrute de los derechos sexuales y reproductivos por parte de las personas con discapacidad, exige realizar cambios sustanciales en cuanto al acceso a la salud sexual y reproductiva, al lenguaje, a los modelos de atención médica además de la eliminación de barreras que impiden u obstaculizan el acceso a la información y al espacio físico”* (Besoain, A. et al, 2019, p. 37).

Las socias y socios de la Agrupación Líderes con Mil Capacidades, de personas adultas con discapacidad intelectual que autodefenden sus DDHH, dicen: *“Pensamos que nuestras familias no nos hablaban sobre sexualidad porque vienen de una generación más antigua o por algunas creencias religiosas; porque les da vergüenza tocar esos temas o todavía nos ven como niñas/os y que no vamos a madurar y porque piensan que no vamos a entender lo que nos están explicando. También sienten que no estamos preparadas/os para pololear o tener pareja, por eso a veces tenemos que pololear a escondidas”* (Op. Cit. p. 43).

Vianney Sierralta Aracena, Presidenta de la Fundación Nellie Zabel de mujeres sordas, plantea: *“¿Cuál es el principal problema al cual nos enfrentamos? El acceso a la Información; en todo ámbito relacionado con nuestros Derechos Sexuales y Reproductivos; desde temprana edad las adolescentes Sordas no acceden a la misma información que sus pares oyentes en los diversos programas y políticas de gobierno”* (Op. Cit. p. 46). A su vez, denuncia que *“una práctica extendida es que los profesionales de la Salud utilizan como “intérpretes” a familiares, padres, parejas e incluso a los hijos de las mujeres Sordas; vulnerando con frecuencia su dignidad, su autonomía, coartando con ello su libertad de decidir y de ser independiente”* (Op. Cit. p. 47).

Por último, para las compañeras del Círculo Emancipador de Mujeres y Niñas con Discapacidad de Chile (CIMUNIDIS) *“deben evitarse todas las barreras actitudinales asociadas a la infantilización, sobreprotección y asexualización de las personas con discapacidad, en todas sus edades y momentos de su*

ciclo vital” (Op. Cit. 51 y 52) y que las y los profesionales “puedan promover la creación de un contexto de atención protegido, respetuoso, accesible, libre de tabúes y de ideas equivocadas; que dignifique, empodere y acompañe a las personas y sus comunidades; dando respuesta a los desafíos que cada periodo de la vida trae consigo” (Op. Cit. 52).

RECURSOS

En este apartado se dan a conocer algunos documentos que pueden ser de utilidad para las propias PcD, para sus familias o personas que trabajen con ellas.

A nivel internacional, desde Uruguay el libro “Es parte de la vida. Material de apoyo sobre educación sexual y discapacidad para compartir en familia” (Meresman, S. et al, 2012), aborda el concepto de sexualidad, la importancia de la educación sexual, la vida cotidiana y las diferencias de género, algunos mitos, tabúes y temores frecuentes en torno a la sexualidad de las PcD. Asimismo, aborda la pubertad: cómo aprender a reconocer los riesgos, a decir que NO y pedir ayuda y algunas recomendaciones específicas para niños y niñas con discapacidad intelectual, auditiva, visual, física y con parálisis cerebral, entre otras temáticas. A este texto se suma una segunda versión llamada “Es parte de la vida II. Un material sobre adolescencia, discapacidad y sexualidad destinado a docentes de enseñanza media. Para crecer con derechos... ¡y autonomía!” (Meresman, S. y Rossi, D., 2019), que abarca la sexualidad en PcD durante la pubertad y la adolescencia.

Desde el mismo país, pensando especialmente en profesionales del ámbito de la salud, se encuentra una guía con “Recomendaciones para el abordaje de la salud sexual y salud reproductiva en personas con discapacidad” (Ministerio de Salud Pública, 2020), donde se desarrollan algunos tópicos, tales como recomendaciones para el abordaje inclusivo de la salud sexual y reproductiva en PcD, medidas de accesibilidad recomendadas para los servicios de salud, recomendaciones para una atención inclusiva en los servicios de salud sexual y salud reproductiva y violencia de género y otros tipos de violencia PcD.

Desde Argentina, el libro “Sexualidad sin barreras: derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad” (Mouratian, P., 2015) trata sobre discriminación y derechos sexuales y reproductivos de las PcD, otorgándole además una perspectiva de género). Aborda también algunos de los mitos y estereotipos sobre la sexualidad de las PcD, en cuanto a su diversidad y el acceso que tienen a los servicios de salud. . Asimismo, se enfoca en la niñez y adolescencia, el derecho a la intimidad y rol familiar, entre muchos otros temas.

Un texto que proviene desde España se titula “Sexualidades diversas. Manual para atención de la diversidad sexual en las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo” (Parra N. y Oliva M., 2014), que habla sobre autodeterminación, calidad de vida y modelo de apoyos; diversidad sexual en PcDI o del desarrollo; educación y atención a la sexualidad desde los derechos; y sugerencias de actividades y materiales didácticos, entre otros.

Para finalizar, a nivel nacional está disponible el libro “Sexualidad e inclusión de personas con discapacidad” (Besoain, A. et al, 2019), escrito por profesionales de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile. Dentro de sus temas se encuentran la discapacidad desde el enfoque de DDHH, la atención integral de salud en PcD, determinantes sociales de la salud y conceptos claves sobre sexualidad y afectividad. A su vez, se encuentra su versión en lectura fácil (Besoain, A. et al, 2019) para personas que requieren apoyo en la comprensión lectora, que fue adaptado y validado por integrantes de la Agrupación Líderes con Mil Capacidades.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Bedoya, CL. (2014). Educación para la sexualidad y construcción de la ciudadanía. *Sophia* vol.10 (1): 95-106.

Besoain A. et al (2019): Sexualidad e inclusión de personas con discapacidad, Chile: Facultad de Medicina, Universidad de Chile - Servicio Nacional de la Discapacidad.

Besoain, A. et al (2019): Sexualidad e inclusión de personas con discapacidad: versión lectura fácil, Chile: Facultad de Medicina, Universidad de Chile - Servicio Nacional de la Discapacidad.

Chile. Ley 20.418 Fija normas sobre información, orientación y prestaciones en materia de regulación de la fertilidad, 28 de enero de 2010.

Chile. Ley 20.422 Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, 10 de febrero de 2010.

Chile. Ley 20.609 Establece medidas contra la discriminación, 24 de julio de 2012.

Chile. Ley 20.830 Crea el acuerdo de unión civil, 21 de abril de 2015.

Chile. Ley 21.030 Regula la despenalización de la interrupción voluntaria del embarazo en tres causales, 23 de septiembre de 2017.

Chile. Ley 21.120 Reconoce y da protección al derecho a la identidad de género, 10 de diciembre de 2018.

De Barbieri, T. (2000): "Derechos reproductivos y sexuales. Encrucijada en tiempos distintos". *Revista Mexicana de Sociología de la Universidad Nacional Autónoma de México*, N° 1 (volumen 62): 45-59.

Fejerman, N. y Arroyo, H. (2013), *Trastornos Motores crónicos en niños y adolescentes*. Cap. 46: Sexualidad en adolescentes con discapacidades motoras. (pp.391-396). Editorial Médica Panamericana, Argentina.

Luengo, M. et al (2000). Adolescentes discapacitados: talleres de afectividad y sexualidad. *Rev Chil Pediatría*, 71: 24-31.

Martínez L. et al (2015). *OTA Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional: Dominio & Proceso*, 3° Edición, Santiago, Chile.

Meresman, S. et al (2012): *Es parte de la vida. Material de apoyo sobre educación sexual y discapacidad para compartir en familia*, Uruguay: Taller Gráfico Ltda.

Meresman, S. y Rossi, D. (2019): *Es parte de la vida II. Un material sobre adolescencia, discapacidad y sexualidad destinado a docentes de enseñanza media. Para crecer con derechos... ¡y autonomía!*, Montevideo: ANEP.

Ministerio de Salud Pública (2020): *Recomendaciones para el abordaje de la salud sexual y salud reproductiva en personas con discapacidad (Ordenanza MSP 179/2020)*, Uruguay: Autor.

Mouratian, P. (2015): *Sexualidad sin barreras: derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad*, Buenos Aires: Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo - INADI.

Nash, C. y Checo, G. (2017): *Guía para proteger los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres ante el sistema interamericano*, Women's Link Worldwide.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Navarro, S. (2014). El asistente sexual para personas con discapacidad, ¿una figura alega!?. 1º Congreso Internacional Virtual sobre Discapacidad y Derechos Humanos. Recuperado de http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/735/Pon_NavarroCasadoS_AsistenteSexualPersonas_2014.pdf?sequence=1

Nichols, P. (s/f). Rehabilitación en Medicina. 1º Edición. Barcelona. España.

Olmos, F. (2009). Sexualidad y Discapacidad: T.O. en salud física infante juvenil. U. Autónoma de Chile, Carrera de Terapia Ocupacional.

OMS (2006). La salud sexual y su relación con la salud reproductiva: un enfoque operativo.(p.3). Recuperado de <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274656/9789243512884-spa.pdf>

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2018): Orientaciones técnicas internacionales sobre educación en sexualidad. Un enfoque basado en la evidencia, UNESCO.

Organización de las Naciones Unidas (1948): Declaración Universal de Derechos Humanos (en línea), acceso 28 de diciembre de 2020.

Organización de las Naciones Unidas (1979): Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (en línea), acceso 28 de diciembre de 2020.

Organización de las Naciones Unidas (2006): Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (en línea), acceso 28 de diciembre de 2020.

Organización de los Estados Americanos (1994): Convención interamericana para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra la mujer (en línea), acceso 28 de diciembre de 2020.

Organización de los Estados Americanos (1999): Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las PcD (en línea), acceso 28 de diciembre de 2020.

Organización de los Estados Americanos (2015): Convención interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores (en línea), acceso 28 de diciembre de 2020.

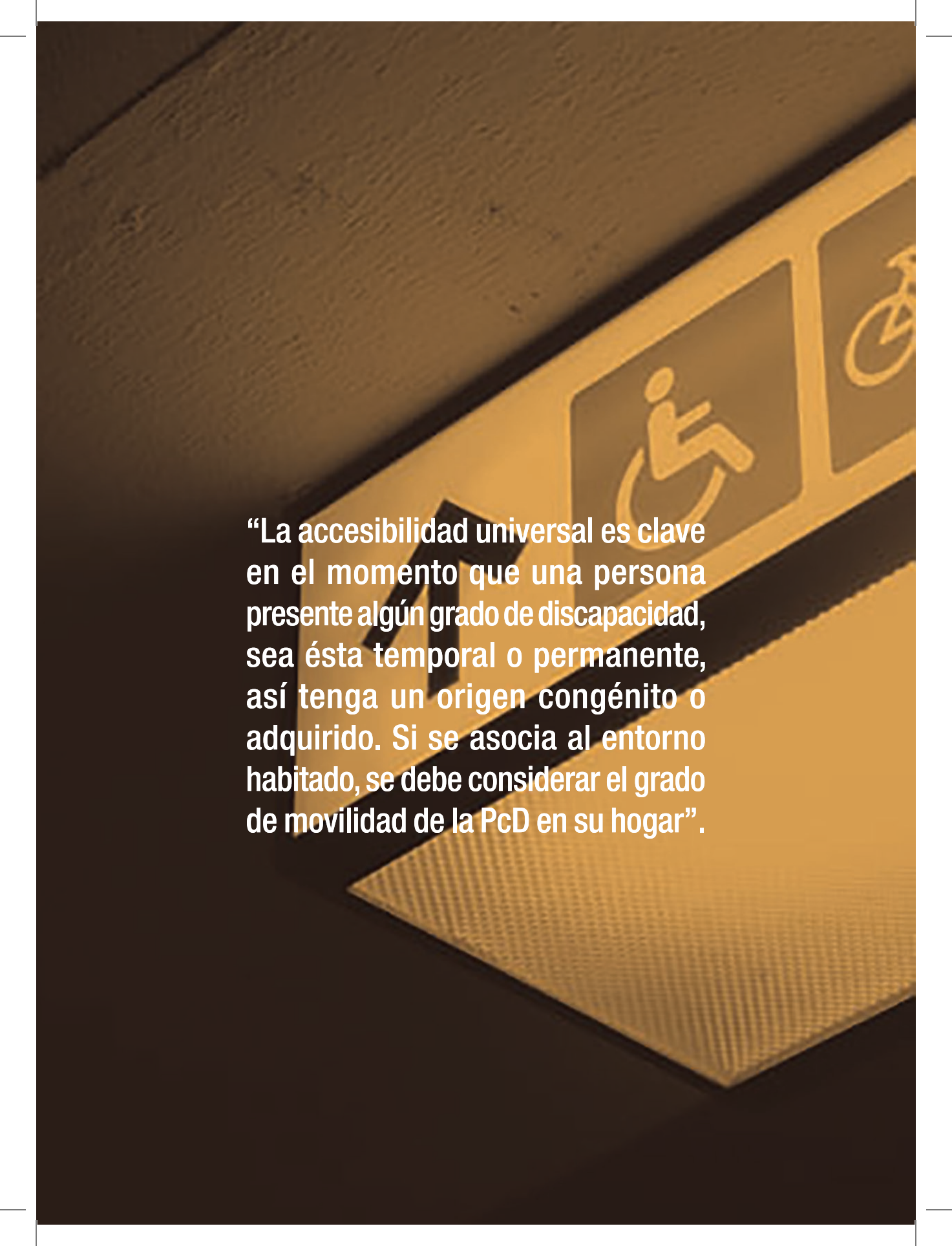
Parra N. y Oliva M. (2014): Sexualidades diversas. Manual para atención de la diversidad sexual en las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, España: FEAPS Canarias.

Peirano, S. (2014) Mitología de la sexualidad especial: el devenir del deseo en minusvalizantes necesidades. Publicado en Actas de I Simposio del Observatorio de la discapacidad: perspectivas y retrospectivas en torno a la discapacidad y ciencias sociales.

CAPÍTULO 8

*Accesibilidad universal:
Recomendaciones para mejorar la habitabilidad
de personas con discapacidad*

Autores/as
Karla Hernández Pérez
Gustavo Ulloa Alvarado



“La accesibilidad universal es clave en el momento que una persona presente algún grado de discapacidad, sea ésta temporal o permanente, así tenga un origen congénito o adquirido. Si se asocia al entorno habitado, se debe considerar el grado de movilidad de la PcD en su hogar”.

EVOLUCIÓN CONCEPTUAL

La accesibilidad es uno de los desafíos del entorno en una sociedad que evoluciona desde la concepción de su propia especie. Hoy en pleno siglo XXI, podemos evidenciar cómo se producen situaciones de discriminación en nuestras ciudades, con barreras en el urbanismo, la edificación, el transporte, los sistemas de comunicación, productos y servicios que afectan la accesibilidad de sus habitantes. Este escenario es el resultado de la evolución de la transformación del entorno, donde las sociedades están transitando por un periodo de cambios socioculturales, suscitados a partir del siglo XX y que se acentúan desde las últimas décadas con el propósito de asegurar ciudades para todos, donde las características de diseño en entornos y productos permitan la plena participación ocupacional de las personas. Lo anterior implica que sin estos cambios, se perpetúan las situaciones de dependencia, las cuales deben ser resueltas por las sociedades a partir de la comprensión de la diversidad, dignidad y derechos humanos, sin responsabilizar a las personas de adaptarse a una sociedad “normalista”.

Como concepto, la accesibilidad ha evolucionado a partir de la visibilización y comprensión de las situaciones de discapacidad, y que tras el desarrollo de los diversos movimientos sociales en EEUU y Europa posterior a las guerras mundiales, ha permitido conceptualizar una responsabilidad social de las naciones, al hacerse parte de los procesos inclusivos de niños, adultos y personas mayores que transitan por situaciones de discapacidad y exclusión propias de las vulnerabilidades sociosanitarias de los contextos en que están inmersos.

Proveniente del latín *accessibilitas*, la Real Academia Española define accesibilidad como cualidad de accesible, que hace referencia a poder llegar, acercarse, entrar, entre otros. Por tanto, la definición de la palabra no da cuenta de su complejidad. Las primeras aproximaciones a la conceptualización que hoy comprendemos como accesibilidad, se enmarcan en la legislación de Estados Unidos, a partir del desafío de dar accesos e inclusión a los veteranos de la Segunda Guerra Mundial, contextualizando que entre las décadas de 1910 y 1920 se desarrolla la especialidad médica de Fisiatría, así como también el surgimiento de la Kinesiología y la Terapia ocupacional. Estos profesionales surgen con el objetivo de lograr la “rehabilitación” no solo de las personas secuestradas tras la guerra, sino también tras la epidemia de poliomielitis, por lo que se propició el desarrollo de prótesis, tecnologías, subsidios para automóviles, los primeros estacionamientos reservados y las viviendas accesibles. Todas estas acciones se enmarcaron en la fundación de la Asociación de Veteranos Paralizados en 1946, quienes, en 1947 en un trabajo colaborativo con el Instituto Americano de Arquitectos, desarrollaron

Citar este capítulo como: Hernández, K., y Ulloa, G. (2021). Accesibilidad universal: Recomendaciones para mejorar la habitabilidad de personas con discapacidad. En F. Herrera. (Eds.), *Inclusión y Discapacidad: Ámbitos para la acción* (pp. 119-136). Viña del Mar, Chile. Ediciones UVM.

planes de accesibilidad para viviendas de personas usuarias de sillas de ruedas, contemplando rampas, puertas anchas, espacios para el tránsito, baños con barras de apoyo, habitaciones y salas de trabajo (Williamson, 2019).

Los cambios que se suscitaron en este periodo a nivel mundial se reflejan en la evolución de las perspectivas de derecho, las cuales se concretan a partir de la carta fundamental de los Derechos Humanos de la Organización de Naciones Unidas (ONU) en 1948, la que plantea la consideración de igualdad y derechos de las personas y, si bien no aborda en detalle a las minorías, es la antesala del desarrollo de profundos cambios en torno a las situaciones de discapacidad (ONU, 1948).

En Europa, estos cambios se potencian tras vivenciar los fenómenos vinculados a las guerras, las epidemias y la visibilización de las situaciones de discapacidad, y permiten el desarrollo progresivo de una conceptualización sobre la accesibilidad, que se concreta inicialmente con la creación del Concepto Europeo de Accesibilidad publicado en 1996, cuya génesis es la Conferencia “Acceso a edificios públicos para personas con discapacidad”, realizada por la denominada Comisión Europea en Holanda en 1987 y que, a su vez, es consecuencia de la evolución del concepto en ese país en torno a la edificación, tras una serie de acciones para las personas en situación de discapacidad, como lo fue el Prototipo de Guía de Accesibilidad de la Comisión Central para la Promoción de la Accesibilidad (CCPT) en 1984 (Van der Voordt, 1993). El concepto desarrollado y difundido establece que *“la accesibilidad es una característica básica del entorno construido. Es la condición que posibilita el llegar, entrar, salir y utilizar las casas, las tiendas, los teatros, los parques y los lugares de trabajo. La accesibilidad permite a las personas participar en las actividades sociales y económicas para las que se ha concebido el entorno construido”* (CEPAT, 1996).

Esta definición da cuenta inicialmente de la accesibilidad como una característica del entorno construido con una perspectiva centrada en el entorno físico y que seguirá modificándose con el paso de los años. Es así como en el año 2006, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) en la Asamblea de la ONU, da cuenta del cambio de paradigma de una perspectiva biomédica a un enfoque de derechos, donde se hace referencia en uno de sus principios a la accesibilidad, reconociendo su importancia en cuanto al entorno físico, social, económico y cultural, definiendo “ajustes razonables” y “diseño universal” como elementos claves en las actuaciones sociales (ONU, 2006).

Alonso (2007) hace referencia a la amplitud y relatividad del concepto accesibilidad, que resulta fundamental para conseguir una efectiva igualdad de oportunidades para las personas, así como una forma de optimizar el diseño de un entorno, producto o servicio y agrega que la atribución de universal surge para establecer un modelo de intervención integral que asegure la accesibilidad, en el que se deben conjugar las estrategias de la Supresión de Barreras y el Diseño para Todos.

Por su parte, el arquitecto español Enrique Rovira-Beleta (2003), define la accesibilidad como una característica del urbanismo, la edificación, el transporte o los medios de comunicación que permite a cualquier persona su utilización y la máxima autonomía personal y da cuenta de que una buena accesibilidad es aquella que pasa desapercibida para la mayoría de los usuarios.

Chile, tras adscribir a la mencionada declaración de la ONU en 2006, incorpora sus principios en la Ley 20.422 (2010), la que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad y define Accesibilidad Universal como *“la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas, en condiciones de seguridad y comodidad, de la forma más autónoma y natural posible”*. Esta definición establece, por tanto, la comprensión de un término complejo que no solo da cuenta de un entorno construido, sino de todo lo que rodea a una persona en su vinculación con el ambiente y su condición de ser humano.

AMBIENTE Y OCUPACIÓN

Para dar mayor sentido a la importancia de la accesibilidad, es necesario comprender el sentido ocupacional de las personas y cómo esas ocupaciones son el resultado de la interacción del entorno y del ser. A inicios del siglo XX, Heidegger hace referencia a la cuestión del ser, buscando comprender aquello que determina a los seres como seres, cuestionamiento puramente humano, donde este ser (ser-ahí) ve su vida afectada por el ser y, por tanto, por la existencia, y destaca que el ser humano es el ser-en-el-mundo, lo que da cuenta de que no es un sujeto aislado en sí mismo, sino que es el despliegue de su mundo circundante en cuanto se ocupa o piensa en las cosas que lo rodean, y está siempre relacionándose, ocupándose de algo, integrando esos entes externos en sus propios sentimientos y dándoles sus propios significados y, con ello, erigiendo el mundo que forma parte de su propio ser (Lozano, 2004).

Desde esta perspectiva filosófica, podemos cuestionar entonces qué sucede cuando el ser no logra desarrollar su ser-en-el-mundo o, dicho de otra manera, no logra realizar sus ocupaciones en el mundo, lo cual puede ser consecuencia de que la relación con este entorno, no favorece que pueda ocuparse para su propia existencia y sus propios significados y sentimientos y es ahí donde nuevamente la complejidad de la accesibilidad se hace presente.

En este sentido, Ann Wilcock, como terapeuta ocupacional, desarrolla la comprensión de la naturaleza ocupacional del ser humano y su relación con la salud, desde una perspectiva evolutiva de la ocupación. Esto hace referencia a comprender que el ser humano ha transformado su ambiente a partir de la ocupación y, a su vez, dicha ocupación para la satisfacción de sus necesidades, pues ha transformado a su especie desde aspectos anatómicos y fisiológicos, como por ejemplo, la especialización cerebral, es decir, que las capacidades permiten las ocupaciones y deben ser utilizadas para evitar impactos negativos en la salud. En esta concepción, no solo se alude a aspectos biológicos, sino también a procesos culturales y sociales que se vinculan a la forma de usar el tiempo y el sentido del hacer y, por tanto, la evolución ocupacional de la especie se ha caracterizado por distintos estilos de vida, dependiendo de la temporalidad y el contexto, y con ello el sentido del ser a través del hacer, que da cuenta que solo puede alcanzarse el bienestar si en el hacer están presentes el significado, el propósito y la capacidad de elegir. Entonces, se trata de comprender la ocupación humana a partir de la triada

hacer-ser-llegar a ser, lo cual es el resultado del despliegue de potencialidades para alcanzar los más altos niveles de desarrollo personal (Yañez, 2014).

Esta perspectiva ocupacional y la comprensión de que las ocupaciones humanas se desarrollan en el ambiente, ha sido analizado desde diferentes perspectivas, como por ejemplo, desde la conceptualización de los fenomenólogos a través del cuerpo vivido, que plantea que el cuerpo experimenta, actúa y está atento al mundo y que le responde con un significado, existe una internalización corporal del entorno donde el cuerpo vivido se relaciona y coordina con el mundo a su alcance (Seamon, 2016).

Por su parte, desde los modelos ecológicos en terapia ocupacional, podemos comprender que la persona influye en el entorno y es influida por él, entendiendo que es en el entorno donde sucede el desempeño ocupacional y que este entorno no solo consiste en componentes físicos, sino también culturales y sociales. La relación entre la persona, su entorno y sus ocupaciones es dinámica y única, y refleja la constante interacción que sucede a través del tiempo y el espacio. Esto se puede entender a partir de las diferentes etapas del ciclo vital, donde el entorno es un factor concluyente para determinar el éxito del desempeño ocupacional, que a su vez puede facilitar o impedir dicho desempeño. Actualmente, podemos reflexionar que en lugar de planificar intervenciones sobre las personas, es más eficiente y eficaz modificar el entorno o establecer la compatibilidad persona-entorno (Brown, 2016).

SUPRESIÓN DE BARRERAS Y DISEÑO PARA TODOS

Con los argumentos expuestos, podemos comprender las dificultades para la gestión real de entornos accesibles en ciudades construidas principalmente para personas sin limitaciones en sus destrezas motrices, de procesamiento sensorial y/o cognitivo o de interacción social. En este sentido, comprendemos entonces que las conceptualizaciones de accesibilidad se producen de la mano de la valoración de las situaciones de discapacidad, desde lo que el Modelo Social da cuenta al referir que la discapacidad es un producto del contexto social y del entorno, y no un atributo inherente a la persona (Alonso, 2007).

Las dos estrategias que pueden dar respuesta a lo que se espera como ciudades accesibles, se vincula con la supresión o eliminación de barreras y al Diseño para todos o Diseño Universal. Las estrategias vinculadas al concepto del diseño no son novedosas y tienen mucho que agradecer a exponentes de la arquitectura que vivencian situaciones de discapacidad, como es el caso de Ronald Mace, quien estableció junto a un equipo de académicos el concepto de Diseño Universal con la finalidad de conceptualizar la necesidad de eliminar las desventajas inducidas por el medio ambiente, lo cual puede ayudar a empoderar a las personas con todo tipo de discapacidad para integrarse plenamente en las actividades cotidianas, diseñando todos los productos, edificios e interiores para que sean utilizables por todas las personas en la mayor medida posible. En este sentido, Mace y Lush en 1989 refieren sobre el Diseño Universal: “En lugar de responder solo a las exigencias mínimas de las leyes que requieren algunas características especiales para personas discapacitadas, es posible diseñar la mayoría de los artículos manufacturados

y elementos de construcción para que sean utilizables por una amplia gama de seres humanos, incluidos niños, ancianos, personas con discapacidades y personas de diferentes tamaños. Esto ... es un concepto que ahora es completamente posible y que tenga un sentido económico y social” (Mace, 1990).

Mace y su equipo desarrollan los principios del diseño universal, que son el resultado de la comprensión de la diversidad humana, la que consideran fundamental para diseñar con eficacia, y exponen que para la aplicación exitosa del diseño universal se requiere de la comprensión de cómo las habilidades varían con la edad, las situaciones de discapacidad, el medio ambiente o las circunstancias (Mace, 1998). A continuación, se exponen los siete principios:

- **Principio uno:** Uso equitativo, hace referencia a que el diseño debe ser útil para personas con diversas habilidades.
- **Principio dos:** Flexibilidad en el uso, se refiere a que el diseño se adapta a una amplia gama de preferencias y habilidades individuales.
- **Principio tres:** Uso sencillo e intuitivo, hace referencia a que el uso del diseño es fácil de entender, independientemente de la experiencia del usuario, conocimientos, habilidades lingüísticas o nivel de concentración actual.
- **Principio cuatro:** Información perceptible, hace referencia a que el diseño comunica la información necesaria de forma eficaz al usuario, independientemente de las condiciones ambientales o las capacidades sensoriales del usuario.
- **Principio cinco:** Tolerancia al error, se refiere a que el diseño minimiza los peligros y las consecuencias adversas de accidentes o acciones no deseadas.
- **Principio seis:** Bajo esfuerzo físico, da cuenta de que el diseño se puede utilizar de manera eficiente y cómoda y con un mínimo de fatiga.
- **Principio siete:** Tamaño y espacio de aproximación y uso, se refiere a proporcionar el tamaño y el espacio adecuados para el acercamiento, alcance, manipulación y que pueda ser usado independientemente del tamaño corporal, la postura o la movilidad del usuario (Story; Mueller & Mace, 1998).

En Chile, la Ley 20.422 (2010), define el diseño universal como “La actividad por la que se conciben o proyectan, desde el origen, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas, de forma que puedan ser utilizados por todas las personas o en su mayor extensión posible”. Dicha ley establece en su artículo 28, que le corresponde al Ministerio de Vivienda y Urbanismo establecer en la Ordenanza General de Urbanismo y Construcciones las normas a las que deberán sujetarse las nuevas obras y edificaciones que ese artículo señala, así como las normas y condiciones para que las obras y edificaciones existentes se ajusten gradualmente a las nuevas exigencias de accesibilidad. Sin embargo, debieron pasar seis años desde la promulgación de la ley para la entrada en vigencia del Decreto 50 (2016) de la Ordenanza General de

Urbanismo y Construcción, que establece las disposiciones para asegurar el uso, permanencia y desplazamiento de todas las personas en forma autónoma y sin dificultad, incluidas las personas con discapacidad, especialmente aquellas con movilidad reducida en los nuevos espacios públicos y aquellos existentes que se remodelen, aborda la accesibilidad en el urbanismo, en la edificación, así como también en el mobiliario y la vivienda.

La publicación de este decreto permite valorar la presencia de un sinnúmero de barreras y el desafío de lograr su supresión y prevenirlas a partir de la adecuada planificación e implementación del diseño. Las barreras que se encuentran en el ambiente son principalmente:

- **Barreras arquitectónicas:** corresponden a los obstáculos para el acceso y uso en la edificación.
- **Barreras urbanísticas:** corresponden a los obstáculos que presentan los itinerarios peatonales, el mobiliario urbano, los cruces peatonales y todos los elementos con que interactúa la persona al momento de desplazarse y hacer uso del espacio público y privado.
- **Barreras en el transporte:** corresponde a los impedimentos que presentan los distintos medios de transporte de pasajeros.
- **Barreras en las telecomunicaciones:** corresponden a las dificultades que se presentan en la comprensión y captación de los mensajes en el uso de los medios técnicos disponibles (Alonso, 2002).

También se contemplan las barreras vinculadas al entorno natural y a las reglas y regulaciones, las que limitan la participación de las personas. Se hace referencia, además, a las barreras intrínsecas de las personas, vinculadas a los niveles de conocimiento, funcionalidad y dependencia (Alonso, 2002).

POR QUÉ Y PARA QUÉ MEJORAR LA ACCESIBILIDAD

Desde la comprensión de que todas las personas tienen derecho a realizar las ocupaciones en las que deciden comprometerse, más allá de sus capacidades o discapacidades, es que se establece el gran desafío social de adecuar los espacios existentes y diseñar eficientemente los nuevos, plasmando la valoración y el respeto a la diversidad.

Alonso (2017) da cuenta de cuatro argumentos centrales para la implementación de la accesibilidad: el primero ético-político, vinculado a la no discriminación; el segundo, legal y normativo y que hace referencia a las leyes existentes sobre accesibilidad e igualdad de oportunidades, que en el caso de Chile están claramente expuestas. En tercer lugar, un argumento demográfico que tiene relación con las personas beneficiarias, que en el país no se refleja solo en las 16,7% de personas que presentan alguna situación de discapacidad (SENADIS, 2015), sino también al 11,8% de la población sobre los 65 años (INE, 2017) y contemplando también todas las personas que se beneficiarían de estos entornos, como las mujeres embarazadas, las personas con obesidad, las personas que cargan y desplazan objetos pesados,

los distraídos y, finalmente, toda la población. El cuarto argumento es el económico, vinculado a la valoración del costo/beneficio de la accesibilidad. En este sentido, efectivamente la accesibilidad requiere de una inversión, pero sin duda los beneficios justifican el gasto, en primer término, por los ahorros en gastos sanitarios o de requerimiento de asistencia, pero el valor agregado es la mayor comodidad, la calidad de vida, la seguridad y la no discriminación, todo lo cual resume a la accesibilidad como un bien social.

Estos argumentos dan sentido a un proceso en plena evolución, donde es posible visualizar los cambios que se incorporan en el entorno, ajustes razonables y aplicaciones del diseño universal en instituciones de atención al público, como la presencia de rampas, estacionamientos reservados, baños accesibles, transporte público accesible en algunas comunas, la incorporación de huellas podotáctiles en algunos itinerarios, semáforos con señal auditiva, entre otras acciones que son el puntapié de un cambio en términos de accesibilidad. Sin embargo, el desafío es complejo y requiere de un concepto de accesibilidad integrador, denominado Cadena de Accesibilidad. Esta propuesta implica que las actuaciones no solo deben ser aisladas, sino que la continuidad entre unas y otras permitirá que las personas puedan realizar su participación ciudadana y el despliegue de los roles vitales que le son propios, como trabajar, estudiar, realizar actividades recreativas, entre otras, ya que las barreras pueden aparecer en cualquier momento en una secuencia de actos e inhabilitar toda la actividad. Por ejemplo, si una persona con una situación de discapacidad física presenta accesibilidad en su vivienda y en la universidad en la que estudia, sin embargo el urbanismo que circunda a su vivienda no es accesible y tampoco existe el transporte público para que pueda desplazarse, podemos concluir que los eslabones de la cadena no son continuos y no le permiten a la persona desempeñar su rol de estudiante (Alonso,2007).

En este sentido, la Corporación Ciudad Accesible, organización sin fines de lucro ha propiciado la accesibilidad desde más de una década en Chile, visibilizando las barreras presentes en el entorno y propiciando las ideas y acciones para solucionarlas, publicando el Manual de Accesibilidad el año 2010, entre otros documentos como fichas y resúmenes para comprender el Decreto 50, instancias que permiten generar una mirada crítica sobre la brecha de accesibilidad en el país y el desafío de la inclusión, entregando los criterios que se deben considerar al proyectar entornos y servicios. De esta manera, la inclusión de toda la población sigue siendo la meta a lograr en los próximos años y asegurar así una concepción de respeto y derechos para todos.

ACCESIBILIDAD DOMICILIARIA, RECOMENDACIONES PARA MEJORAR LA HABITABILIDAD DE PCD

Funcionamiento, Discapacidad y Accesibilidad Universal: los conceptos de salud y discapacidad han ido evolucionando con el paso de los años, en la medida que se ha visualizado el carácter dinámico de los mismos. En ese sentido, el desarrollo del modelo biopsicosocial ha permitido plasmar un marco de referencia que también tiene su fundamento normativo. En relación a lo anterior, la Organización de las Naciones Unidas (ONU) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) han tenido un rol protagónico en el desarrollo de estas temáticas que permiten la proyección de una sociedad más inclusiva, en particular, de las Personas con Discapacidad (PcD). En ese sentido, se publica como nuevo documento de la familia de clasificadores de la OMS, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), cuyo objetivo principal es brindar un lenguaje común que sea aplicable y entendible en diversos contextos, culturas y áreas de la vida, con énfasis en la salud y sus estados relacionados (OMS, 2011).

La CIF es la clasificación que en la actualidad entrega el marco de referencia para el desarrollo de las estrategias de intervención en temas de salud y discapacidad. Esto se sustenta en los conceptos de funcionamiento y discapacidad. Así, se puede entender el funcionamiento *“como un término global, que hace referencia a todas las Funciones Corporales, Actividades y Participación”* y que la discapacidad *“engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación”* (OMS, 2011). Además, el nivel de funcionamiento de una persona está influenciado, por la interacción de los elementos anteriormente descritos con lo que la CIF cataloga como factores contextuales, dentro de los que se encuentra lo ambiental y personal. Todos estos componentes son parte del modelo integrativo de salud, funcionamiento y discapacidad de la CIF (Fernández – López et al, 2009) (figura 1).

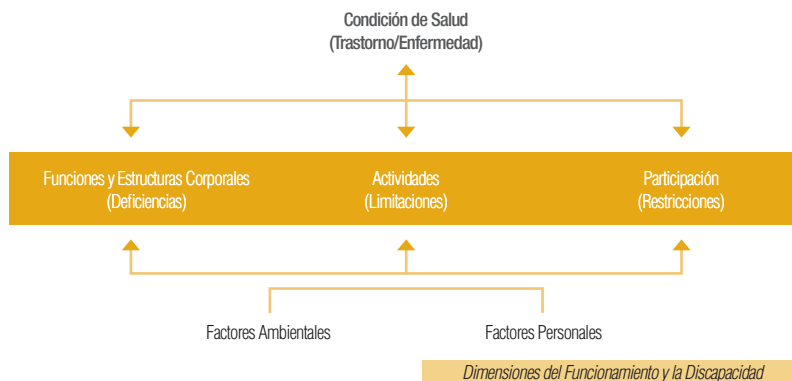


Figura 1: Modelo integrativo de salud, funcionamiento y discapacidad CIF (OMS, 2011).

El funcionamiento humano está influenciado por aspectos externos al estado de salud de las personas. Es aquí donde aparecen los factores ambientales como punto importante a considerar. Dentro de ellos se encuentran las condiciones y características de la vivienda de una PcD, que se refleja en la categoría e155, relacionada con el diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso privado. Si analizamos el nivel de funcionamiento de una PcD en su contexto domiciliario, también es importante contar con las ayudas técnicas y la red de apoyo que puedan brindar un óptimo nivel de funcionamiento, independiente de la condición de salud o tipo de discapacidad que presente la persona.

La forma de entender el funcionamiento humano que entrega la CIF también ha permitido caracterizar de mejor manera el concepto de discapacidad (Fernández – López et al, 2009). La CDPD (ONU, 2006) integra a cabalidad los conceptos planteados en la CIF y, en esa lógica, permite proyectar los desafíos que tienen los Estados Partes de la ONU en esta temática. Si se asocia a la habitabilidad y vivienda de las PcD, se debe considerar el concepto de Accesibilidad Universal (MIDEPLAN, 2010).

La CDPD plantea que la discapacidad es determinada por el nivel de deficiencias que presenten las personas y las barreras de su entorno, en particular su vivienda, que limita su desempeño en las actividades y restringe su participación en la sociedad. Si se consideran estos puntos, la accesibilidad universal en la vivienda es un punto importante a considerar para facilitar el nivel de independencia y autonomía de las PcD. La accesibilidad universal es un elemento clave para que las PcD gocen plenamente de los derechos humanos y libertades fundamentales. En el artículo 9, la CDPD menciona que los Estados Partes deben garantizar medidas que faciliten la independencia y la participación de las PcD en todos los aspectos de la vida, esto incluye la accesibilidad domiciliaria (ONU, 2006).

La accesibilidad universal es clave en el momento que una persona presente algún grado de discapacidad, sea ésta temporal o permanente, así tenga un origen congénito o adquirido. Si se asocia al entorno habitado, se debe considerar el grado de movilidad de la PcD en su hogar. Se entiende por movilidad a la capacidad de desplazarse, con diversos grados de autonomía en relación al entorno en el cual se desenvuelve la persona. La movilidad considera tanto un contexto físico como social. Se asocia una pérdida de la movilidad a factores múltiples, dentro de los que se consideran la condición de salud, contexto familiar, situación socioeconómica, seguridad, entre otros (Fernández et al, 2015). La movilidad en el marco de referencia de la CIF tiene directa relación con el componente actividades y participación, donde el capítulo 4 considera cien categorías relacionadas a diversas acciones relacionadas a cambios de posición del cuerpo o de lugar; tomar, mover o manipular objetos; andar, correr o utilizar medios de transporte (OMS, 2011). Es aquí donde la CIF puede facilitar el análisis del impacto de la accesibilidad en cuanto al funcionamiento de las PcD. La CIF en el componente actividades y participación considera dos definiciones clave, la capacidad y el desempeño con los cuales califica el nivel de funcionamiento de una persona. Por capacidad se entiende “la realización de una tarea o acción por una persona”, mientras que desempeño se asocia al “acto de involucrarse en una situación vital”. En términos prácticos, la capacidad

permite la descripción del máximo nivel de funcionamiento que una persona puede lograr en un contexto que se considere normalizado, es decir, en el desarrollo de la tarea que sea ejecutada de manera similar por gran parte de la población; por ejemplo, el andar es realizado en un contexto normalizado en posición bípeda. En cuanto al desempeño, éste considera el contexto o situación actual, es decir, cómo realmente ejecuta una persona una tarea, esto considera los factores ambientales. Es aquí donde el desempeño se considera el elemento fundamental del análisis del funcionamiento de una PcD en su contexto domiciliario, ya que el desempeño considera, entre otros elementos, el uso de ayudas técnicas o el apoyo de otras personas en la ejecución de una tarea (OMS, 2011).

ACCESIBILIDAD UNIVERSAL EN LA VIVIENDA BAJO EL MARCO DE REFERENCIA CIF

La accesibilidad en el entorno habitacional debe considerarse como un desafío permanente en relación al diseño de espacios inclusivos para todos, ya que un espacio accesible puede ser usado por toda la comunidad. La forma cómo los profesionales relacionados con el diseño y construcción realizan proyectos habitacionales, van a determinar si las PcD viven además una situación de discapacidad (PesD) por su interacción con dichos espacios, es decir, cuando el factor ambiental como el espacio construido se transforma en una barrera. Un hogar que no presente características de accesibilidad genera más tensión en las PcD que deben usar dicho espacio, aumenta su riesgo de caída y lesiones asociadas a la movilidad y desempeño intradomiciliario, lo cual restringe su participación social (Young Hoo et al, 2016).

Las viviendas accesibles se pueden diseñar y/o construir desde su génesis o mediante modificaciones, esto último es lo que sucede en la mayoría de los casos. Las medidas de accesibilidad que se determinen en una vivienda pueden beneficiar a varios grupos de personas, ya sea la misma PcD, personas mayores que vivan o visiten el hogar, así como familiares, cuidadores y visitantes. Además, es muy probable que la importancia de un entorno familiar accesible va a ir en aumento durante los próximos años y décadas, debido a la mayor expectativa de vida que se está experimentando, por lo que se requerirá de la consideración de estos antecedentes por parte de los profesionales respectivos. Así, es importante evaluar los efectos de las viviendas que tienen características de accesibilidad (Young Hoo et al, 2016).

Una vivienda que considere elementos de accesibilidad y diseño universal será igual que otras y no una casa preparada para una PcD, además que las características de diseño pueden ser incorporadas sin costo adicional o con un pequeño costo adicional. El visualizar viviendas accesibles contribuye a la creación de comunidades más inclusivas, ecológica, social y económicamente sostenibles, elementos clave para una mejor participación (Government of Western Australia, 2020).

Lo anteriormente señalado resalta la importancia de formar profesionales que manejen conceptos de funcionamiento, discapacidad, accesibilidad y diseño universal, con la finalidad de crear equipos multidisciplinarios en el

desarrollo de viviendas accesibles (Larkin et al, 2015). Es aquí donde el marco conceptual de la CIF debe implementarse en la formación de profesionales afines a la rehabilitación, diseño y construcción para que la vivienda sea un facilitador en el funcionamiento de una PcD.

RECOMENDACIONES DE ACCESIBILIDAD UNIVERSAL PARA MEJORAR EL FUNCIONAMIENTO EN LA VIVIENDA

El nivel de funcionamiento, la elección de ayudas técnicas óptimas de acuerdo al contexto, así como las medidas de accesibilidad y diseño universal de la vivienda determinarán el nivel de independencia y autonomía que una PcD tenga en el contexto domiciliario. Es por esta razón que se pueden recomendar la adopción de medidas para la implementación de estándares de accesibilidad universal en la vivienda. A continuación, se mencionarán algunas de las más relevantes.

Ruta accesible: la ruta accesible es el trayecto libre de circulación entre el límite perimetral exterior de la vivienda en relación al espacio público, la vivienda misma y los espacios interiores del terreno. En este sentido, la ruta debe considerar un espacio libre y continuo de 2,1 metros de alto por 1,2 metros de ancho, con pavimento estable, homogéneo, continuo, antideslizante, libre de peldaños u otros obstáculos que consideren una barrera en desplazarse por los distintos lugares de la vivienda o condominio habitacional relacionados con el desplazarse por distintos lugares, categoría CIF d460. Además, debe conectar zonas de estacionamiento, ya sea dentro o fuera del terreno de la vivienda para facilitar el transporte de la PcD (Livable Housing Australia, 2012). Pensando en el contexto amplio de la discapacidad, la implementación de identificación de contraste cromático, iluminación en espacios cerrados y/o pasamanos para la circulación de Personas con Discapacidad Visual (PcDV) facilitará el acceso o salida de la vivienda, así como identificar espacios peligrosos en el contexto de Personas con Discapacidad Intelectual (PcDI) (Young Hoo et al, 2016). Finalmente, se recomienda en el caso de diseñar planos inclinados que presenten una pendiente máxima de un 8% (Corporación Ciudad Accesible, 2020).

Espacios comunes: en el caso de vivir en comunidades, condominios o un edificio de departamentos, el espacio dedicado a diversas áreas comunes debe considerar medidas de accesibilidad (MINVU, 2015), dentro de los cuales es relevante destacar que es necesario contar con rutas accesibles, además de elementos que mejoren el desempeño de PcD en el uso de circulaciones verticales, principalmente escaleras que son los elementos críticos en cualquier edificación o comunidad habitacional. De no contar el conjunto habitacional desde su construcción original con elementos de accesibilidad para desplazarse dentro de edificaciones que no son la propia vivienda,

actividad descrita en la CIF como categoría d4601, se recomienda que se adopten medidas como tener pasamanos continuos, en el caso de que la escalera mida más de 0,9 m de ancho contar con pasamanos en ambos costados, lo que permita a una PcD utilizar ayuda técnica y mejorar su seguridad al andar y/o desplazarse en el área común de acceso a su vivienda, requiriendo de menor asistencia o supervisión. Además, los pasamanos deben cambiar de sentido al terminar la escalera, prolongarse por 0,2 m y ojalá los peldaños presenten material antideslizante, contraste cromático y buena iluminación, pensando principalmente en PcDV. En el caso de PcD que sean usuarios de silla de ruedas, en lo posible, de ser independiente en los desplazamientos, las áreas comunes permitan la circulación mediante rutas libre de obstáculos o que en su caso presenten rampas con una pendiente máxima de un 8% (Corporación Ciudad Accesible, 2020).

Circulación y desempeño al interior de la vivienda: la vivienda siempre será el espacio por excelencia donde la PcD y su red de apoyo deben considerar las medidas de accesibilidad que, de acuerdo a la condición de salud que presente, pueda desempeñarse en las actividades domiciliarias de la forma más independiente posible. En este escenario, es vital considerar un acceso a la vivienda sin desniveles, ingreso de ancho mínimo de 0,9 m, considerando el escenario de una persona usuaria de silla de ruedas, en lo posible sin elementos que dificulten el desplazamiento intradomiciliario como alfombras, además que permita ingresar a todos los espacios de la vivienda. Un punto vital de análisis de accesibilidad en toda vivienda es el baño, debido a lo clave que resulta para la independencia en las Actividades Básicas de la Vida Diaria (AbVD), pues es importante considerar elementos que faciliten el desempeño de toda persona, en particular las PcD.

En este sentido, contar con acceso fácil, manilla de palanca en puerta, radio de giro interior de 1,5 m, ducha con receptáculo o acceso a nivel, sanitario a una altura de 0,48 m. y con un espacio libre lateral en lo posible de 0,8 m, lavamanos a una altura de 0,7 m, libre de obstáculos en su espacio inferior, espejo instalado desde la base del lavamanos y elementos y accesorios del baño instalados a una altura entre 0,4 y 1,2 m. para facilitar el alcance manual son requisitos para el uso independiente y autónomo del baño. En esa lógica, habilitar dormitorios, cocina y espacios comunes interiores deben proyectarse con las características de altura para una persona que se deba transferir de una silla de ruedas a otra superficie, disponer objetos en el radio de alcance manual y además espacios de ancho mínimo de 0,8 para un correcto desplazamiento. Este último punto es el más complejo en el formato actual de la mayoría de las construcciones. La iluminación y contraste también deben ser considerados para PcDV. Por último, es relevante determinar zonas de seguridad en caso de emergencias y que las PcD tengan las opciones para protegerse en caso de alguna situación riesgosa (Corporación Ciudad Accesible, 2020).

En resumen, la accesibilidad es clave para una habitabilidad con un buen estándar basado en la normativa para que las PcD tengan un nivel de funcionamiento óptimo y que su hogar no les genere una situación de discapacidad que escape a sus recursos. Aquí la clave está en la formación con base inclusiva en las disciplinas y profesiones relacionadas al desarrollo habitacional. La CIF permite considerar los factores ambientales que faciliten el desarrollo de viviendas accesibles.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alonso, F. (2002). Libro Verde de la Accesibilidad en España. Institut Universitari d'Estudis Europeus (UAB) ISBN: 84-8446-048-7. Recuperado de <http://researchgate.net/publication/317387273>
- Alonso, F. (2017). Algo más que suprimir barreras: conceptos y argumentos para una accesibilidad universal. *TRANS. Revista De Traductología*, (11), 15-30. <https://doi.org/10.24310/TRANS.2007.v0i11.3095>
- Alonso, F. (2007). La accesibilidad universal y el diseño para todos. En De Lorenzo, R. y Cayo Pérez Bueno, L. *TRATADO SOBRE LA DISCAPACIDAD*. Thomson Aranzadi, Navarra. Recuperado de <file:///E:/accesibilidad/2020/Accesibilidad%20y%20DpT.%20Tratado%20sobre%20Discapacidad%202007.pdf>
- Alonso, F. (2016). La accesibilidad en evolución: La adaptación personal-entorno y su aplicación al medio residencial en España y Europa. Tesis doctoral Universidad Autónoma de Barcelona. Recuperado de <https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/385208/fal1de1.pdf?sequence=1>
- Boudeguer, A; Prett, P; Squella, P. (2010). *Manual de Accesibilidad Universal*. Corporación Ciudad Accesible. Santiago. I.S.B.N. 978-956-332-832-5
- Brown, C. (2016). Modelos ecológicos en terapia ocupacional en Willard & Spackman, *Terapia Ocupacional*. 12ª Edición. Editorial Medica Panamericana. p 494-504
- CEAPAT. (1996). Concepto Europeo de accesibilidad. España. Recuperado de http://www.ceapat.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/concepto_europeo_de_accesibili.pdf
- Corporación Ciudad Accesible (2020). Ficha 7: Departamentos y Viviendas Accesibles (en línea). Disponible en <https://www.ciudadaccesible.cl/wp-content/uploads/2017/04/Ficha-7-Departamentos-y-viviendas-accesibles-2020.pdf>. Acceso 09 octubre 2020.
- Chile, MIDEPLAN (2010). Ley 20422 Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de Personas con Discapacidad (en línea). Disponible en <http://bcn.cl/2eoxp> Acceso 27 Septiembre 2020
- Chile, Ministerio de Vivienda y Urbanismo (2015). DS N° 50 2015 Accesibilidad Universal OGUC (en línea). Disponible en <https://www.minvu.cl/elementos-tecnicos/decretos/ds-n-50-2015-accesibilidad-universal-oguc/>. Acceso 24 octubre 2020.
- Cho, H. Y et al (2016). Accessible Home Environments for People with Functional Limitations: A Systematic Review. *International journal of environmental research and public health*, 13(8), 826. <https://doi.org/10.3390/ijerph13080826>
- Decreto 50. Ministerio de Vivienda y Urbanismo. Modifica decreto supremo n°47, de vivienda y urbanismo, de 1992, ordenanza general de urbanismo y construcciones en el sentido de actualizar sus normas a las disposiciones de la ley n°20.422, sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Diario oficial de la República de Chile, Santiago, Chile, 4 de marzo de 2016.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Fernández – López et al (2009): “Funcionamiento y Discapacidad: La Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF)”. *Rev Esp Salud Pública* 2009; 83: 775-783.
- Fernández M. et al (2015). *Movilidad y Accesibilidad en la vivienda* (en línea). Disponible en <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/4639>. Acceso 09 octubre 2020.
- Fernández-López, J; Fernández-Fidalgo, M; Geoffrey, R; Stucki, G & Cieza, A. (2009). *Funcionamiento y discapacidad: la clasificación internacional del funcionamiento (CIF)*. *Revista Española de Salud Pública*, 83(6), 775-783.
- Fundación ONCE (2011) *Accesibilidad Universal y Diseño Para Todos, Arquitectura y Urbanismo*. Recuperado de https://www.fundaciononce.es/sites/default/files/docs/d%2520universal%2520y%2520dise%3B1o%2520para%2520todos_1.pdf
- Government of Western Australia (2020). *Housing Design* (en línea). Disponible en <http://www.disability.wa.gov.au/understanding-disability/1/understanding-disability/accessibility/universal-design-principles/>. Acceso 23 octubre 2020.
- INE. (2017). *Estimaciones y Proyecciones a Nivel Regional de la Población de Chile 2002-2035*. Recuperado de https://www.ine.cl/docs/default-source/proyecciones-de-poblacion/infografias/base-2017/ine_estimaciones-y-proyecciones-2002-2035_base_2017_reg_%C3%A1rea_infograf%C3%ADa.pdf?sfvrsn=1aae9c0_6
- Larkin, H. et al (2015). *Working with Policy and Regulatory Factors to Implement Universal Design in the Built Environment: The Australian Experience*. *International journal of environmental research and public health*, 12(7), 8157–8171. <https://doi.org/10.3390/ijerph120708157>
- Ley 20.422. Ministerio de Planificación. *Diario oficial de la República de Chile*, Santiago, Chile, 10 de febrero de 2010.
- Livable Housing Australia (2012). *Livable Housing Design Guidelines* (en línea). Disponible en http://livablehousingaustralia.org.au/library/help/Livable_Housing_Design_Guidelines_Web1.pdf. Acceso 24 octubre 2020.
- Lozano, V. (2004). *Heidegger y la cuestión del ser*. *Revista Espiritu: cuadernos del Instituto Filosófico de Balmesiana*, ISSN 0014-0716, Año 53, N°. 130, 2004, págs. 197-212
- Mace, R; .Hardie, G; Place, J (1990). *Accessible Environments: Toward Universal Design*. Center for Accessible Housing, North Carolina State University. Recuperado de <https://mn.gov/mnnddc/parallels2/pdf/90s/90/90-AEN-CAH.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (2011). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: versión para la infancia y la adolescencia: CIF-IA*. Ginebra, Suiza. Organización Mundial de la Salud, 2011.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ONU. (1948). Declaración Universal de los derechos del Hombre. Asamblea General de las Naciones Unidas, París. Recuperado de [https://undocs.org/es/A/RES/217\(III\)](https://undocs.org/es/A/RES/217(III))
- ONU. (2016). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo. Nueva York, Estados Unidos. Recuperado de <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas (2006). Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (en línea). Disponible en <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tcccconvs.pdf>. Acceso 27 Septiembre 2020.
- Real Academia Española. (2020). Accesibilidad. Diccionario de la lengua española. Recuperado de <https://dle.rae.es/accesibilidad>
- Rovira-Beleta, E. (2003). Libro blanco de la accesibilidad. Ediciones UPC. Barcelona ISBN: 9788483017432.
- Seamon, D. (2016). Entornos físicos y virtuales en Willard & Spackman, Terapia Ocupacional. 12ª Edición. Editorial Medica Panamericana. p 202-2013
- SENADIS. (2015). Libro de Resultados del II Estudio Nacional de la Discapacidad. Recuperado de <https://goo.gl/qzYDbM>
- Story, M; Mueller, J; Mace, R. (1998). The Universal Design File: Designing for People of All Ages and Abilities. Revised Edition. North Carolina State Univ., Raleigh. Center for Universal Design. Recuperado de <file:///E:/accesibilidad/2020/universal%20design%201998.pdf>
- Van del Voordt, T.H. (1993). Accessibility And Knowledge: Connection Between Research, Design Guidelines And Standards. Submission to the first North American Regional Conference of Rehabilitation International. Atlanta, Estados Unidos. Recuperado de <https://repository.tudelft.nl/islandora/object/uuid:f0691a7f-b00d-4172-8f1a-ea52cb95fd49/datastream/OBJ/download>
- Williamson, B. (2019). Accessible America, a history of disability and design. New York, Estados Unidos. University Press. ISBN 9781479894093.




C A P Í T U L O 9

*Discapacidad y envejecimiento:
(Des)encuentros y paradojas de un
fenómeno emergente*

Autoras

Lorena Núñez Parra

Constanza López Radrigán



**“El binomio envejecimiento-
discapacidad ha sido abordado
mayoritariamente como un fenómeno
que afectaría a gran parte de la
población de edad avanzada, lo
que invisibiliza a aquellas personas
que han vivido toda o gran parte
de su vida con una discapacidad y
llegan luego a la etapa de la vejez”.**

INTRODUCCIÓN

En los últimos años hemos presenciado un envejecimiento sostenido de la población mundial, debido principalmente a la reducción de la fecundidad y al aumento de la esperanza de vida (CEPAL, 2014). Se espera que para el 2050 una de cada seis personas tenga más de 65 años, mientras se estima que el número de personas de 80 años o más se triplicará (Naciones Unidas, 2019). Este nuevo escenario se asocia comúnmente con un aumento de la dependencia funcional, producto de los procesos orgánicos degenerativos, de modo que los discursos sobre envejecimiento y discapacidad están dominados por la idea de que el envejecimiento humano conduce inevitable e irreversiblemente a la discapacidad (Kelley-Moore, 2010). Si bien las probabilidades de experimentar una discapacidad aumentan con la edad, este no es un desenlace ineludible del paso del tiempo, mucho menos la dependencia (Barlow, 2015). Estos supuestos más bien responden a reduccionismos biomédicos que suelen poner el énfasis en los procesos orgánicos en el abordaje de la vejez y la discapacidad, al mismo tiempo que se deja de lado variables socioestructurales que intervienen de forma importante en la construcción de esta etapa de la vida.

Así mismo, el binomio envejecimiento-discapacidad ha sido abordado mayoritariamente como un fenómeno que afectaría a gran parte de la población de edad avanzada, lo que invisibiliza a aquellas personas que han vivido toda o gran parte de su vida con una discapacidad y llegan luego a la etapa de la vejez. En los estudios de área, la discapacidad tampoco suele ser considerada en el contexto del curso de la vida, sino más bien es abordada frecuentemente de manera independiente y segmentada entre personas más jóvenes, adultos de mediana edad y adultos mayores (Kelley-Moore, 2010). Por otro lado, las políticas dirigidas a la población con discapacidad se han centrado en las necesidades de las personas más jóvenes, particularmente en el empleo y la formación (Priestley, 2002). En virtud de ello y dado que la esperanza de vida de las personas con discapacidad solía estar por debajo de la media, el envejecimiento de esta población se presenta como un fenómeno propio de los últimos años. Nos encontramos así ante la emergencia silenciosa de un conjunto de nuevas necesidades que añaden complejidades y cambios en sus procesos de envejecimiento (Rodríguez et al., 2003).

El presente capítulo se propone contribuir en la visibilización de este fenómeno, con el fin de aportar en la comprensión del proceso de envejecimiento de personas cuyas habilidades se ven comprometidas por el paso del tiempo, y el envejecimiento de personas con discapacidades vinculadas a condiciones genéticas o de desarrollo temprano, con las cuales han convivido gran parte de su historia. Exploraremos no solo las distinciones de ambas experiencias, sino también los puntos de encuentro, que permiten vislumbrar las posibilidades de abordaje conjunto tanto desde el ámbito de la discapacidad como la vejez.

Citar este capítulo como: Núñez-Parra, L., y López-Radrigán, C. (2021). Discapacidad y envejecimiento: (Des)encuentros y paradojas de un fenómeno emergente. En F. Herrera. (Eds.), *Inclusión y Discapacidad: Ámbitos para la acción* (pp. 137-147). Viña del Mar, Chile. Ediciones UVM.

HACIA UNA APROXIMACIÓN SOCIOESTRUCTURAL DEL BINOMIO DISCAPACIDAD-ENVEJECIMIENTO

Al referirnos a esta nueva realidad presente en nuestras sociedades, nos enfrentamos a una primera controversia a resolver. Ésta no radica en la prevalencia de discapacidades en edades avanzadas, sino más bien en la excesiva causalidad que se le atribuyen a los procesos orgánicos en el deterioro funcional de quienes envejecen. A pesar de la significativa atención que recibe el envejecimiento en las discusiones sobre salud y discapacidad, se le da baja consideración al impacto de las construcciones sociales de edad y el curso de vida en la declinación funcional. Esto trae como consecuencia la exclusión de las influencias de variables socioestructurales, así como las formas en las que caracterizamos socialmente la vejez y la discapacidad (Kelley-Moore, 2010).

Dichas atribuciones biomédicas, individualistas y patologizantes del binomio discapacidad-envejecimiento, a menudo posicionan la discapacidad como si fuera una característica personal, no como algo experimentado y mediado por el medio ambiente (Putnam, 2002), dejando poco espacio para, entre otras cosas, al análisis crítico de los entornos sociales discapacitantes (Estes et al., 2003). En este sentido, desvincular los procesos fisiológicos del envejecimiento y de la discapacidad permite examinar los factores socioestructurales y ambientales que sirven para contextualizar la edad y el curso de la vida, y el modo en que dichos factores influyen la temporalidad, significado y experiencia de la discapacidad en el proceso de envejecer (Kelley-Moore, 2010).

Al respecto, no se puede desconocer que uno de los predictores más consistentes de discapacidad es la desventaja socioeconómica, mientras la pobreza tiene un efecto acumulativo y esto se hace más evidente en la edad adulta (WHO, 2011). Así, quienes nacen bajo estas condiciones, tienen más probabilidades de desarrollar una discapacidad, y llevarla consigo si llegan a la vejez. Por otro lado, el pronóstico y la calidad de vida de las personas con discapacidad que experimentan pobreza son peores que los de las personas con discapacidad que no la experimentan. El género también interactúa con la pobreza. Dado que las mujeres viven más que los hombres, en promedio es más probable que experimenten pobreza en la vejez (Barlow, 2015). Esto se ve reflejado en diversas investigaciones en español que abordan el envejecimiento en directa relación con la capacidad funcional de adultos mayores, la prevención de la dependencia y la discapacidad (Martínez Velilla et al. 2018; Segura 2007). En particular, se enfatiza el envejecimiento activo y exitoso, libre de discapacidad, autónomo y sano, como un derecho, basado en la optimización de oportunidades, donde el género (femenino) se constituye como una desventaja junto a diversos factores de desigualdad y la necesidad de corrección de servicios sanitarios (Sanchis et al. 2014; Muñoz y Espinosa 2008; Martín Lesende et al., 2007). Siguiendo a Molton & Yorkston (2017), la mayoría de los modelos de envejecimiento exitoso están diseñados para aplicarse a adultos anteriormente sanos, en búsqueda de evitar o retrasar una discapacidad, lo cual otorga un valor superior a quienes no viven una situación de discapacidad. Así mismo, a partir de miradas internacionales sobre la evolución del binomio, se propone que

las reducciones de la discapacidad en los próximos veinticinco años serán menores que las registradas desde 1990 a la fecha (Zunzunegui, 2011), tendencia que dependería del aumento de la educación poblacional, la reducción de desigualdades sociales y de género, la adopción de estilos de vida saludables, y la transformación del entorno físico y social para facilitar el envejecimiento activo.

Desde una mirada crítica a las desigualdades socioeconómicas como foco productor de procesos de discapacidad en adultos mayores, investigaciones en Chile (Fuentes-García et al., 2013; Herrera y Guzmán, 2012) apuntan a la modificación del perfil demográfico del país y la existencia de limitaciones funcionales con un marcado gradiente socioeconómico, que corrobora la estratificación social de la funcionalidad y la muerte a partir de factores de inequidad, asimetría y exclusión social. En virtud de ello, y contra el discurso dominante sobre el envejecimiento y la discapacidad, se sugiere que la orientación de las políticas sociales se reorienta a la reducción de desigualdades, la previsión de exposición a riesgos y la compensación de carencias entre los grupos más pobres, para así minimizar la transformación de una condición de salud particular en una limitación y esa limitación en una discapacidad, en interacciones contextuales particulares que así lo permitan.

Otros abordajes desde la academia apuntan a la división sexual del trabajo y de los cuidados, expresado en Chile (CASEN, 2017) en el hecho de que en todos los quintiles las personas de sesenta años y más con dependencia funcional, según asistencia personal, tienen mayoritariamente un/a cuidador/a que es integrante del hogar, en un 46,4% de los casos, y que en un 72% de los casos es mujer. Tal como afirman Coira y Bailon (2014), los cuidados a personas con discapacidad y de éstas a terceras personas configuran la figura de la cuidadora como parte de una red informal y de un modelo de bienestar familista (Galvis-Palacios et al., 2018), que penaliza con estas tareas a las mujeres, sin dar un reconocimiento socio político o económico a este trabajo.

CONTROVERSIAS EN EL ABORDAJE DE LA DISCAPACIDAD EN DIÁLOGO CON EL ENVEJECIMIENTO

Abordar el binomio discapacidad-envejecimiento, implica considerar a su vez una serie de paradojas, encuentros y desencuentros entre las personas con discapacidad que llegan a viejas y las personas que, al envejecer, experimentan una situación de discapacidad (Molton y Yorkston, 2017). Gran parte de estos desencuentros se expresan y se sustentan en torno a enfoques que son utilizados por separado para teorizar y comprender la vejez y la discapacidad, así como para la formulación de políticas, la prestación de servicios y el activismo (Leahy, 2018). La gran paradoja pareciera resumirse en que *“para el sistema de discapacidad, el envejecimiento es un éxito; para la red que envejece, la discapacidad es un fracaso”* (Ansello, 2004, p.4).

Por un lado, actores desde el ámbito de la discapacidad y la gerontología, actúan desde marcos separados, de modo que existe desconocimiento acerca de los desarrollos generados en cada área. Esto se reproduce también en torno a la formulación de políticas públicas al restringirse a una u otra materia. Por lo tanto, las políticas públicas tienden a

sugerir que los individuos son “personas con discapacidad” o “son personas mayores”, pero no ambas (Bigby, 2008). Esto deja fuera la posibilidad de que existan cruces que consideren vejez y discapacidad como marcas posiblemente comunes de la experiencia de sujetos titulares de derechos de dichas políticas (Leahy, 2018).

Por otra parte, desde el activismo existen importantes tensiones en la estrategia política de ambos movimientos. En particular, los movimientos sociales de discapacidad tienden a ser liderados por figuras jóvenes, sin el involucramiento de personas mayores y con el foco puesto en temas que afectan principalmente a personas en edad de trabajar (Priestley, 2003; Shakespeare, 2007). En el caso de movimientos de personas mayores, estos suelen centrarse en el envejecimiento exitoso como respuesta a las imágenes negativas de la dependencia asociada a la vejez (Priestley, 2006). Esta noción, omnipresente también en la gerontología, tiene como horizonte la prevención o el retraso de la discapacidad con importantes implicaciones sociales y económicas. Sin embargo, este enfoque al buscar evitar la discapacidad en la vejez, constituye un discurso capacitista. Esto quiere decir, en palabras de Campbell (2001):

“Red de creencias, procesos y prácticas que produce un tipo particular de yo y cuerpo (el estándar corporal) que se proyecta como el perfecto, típico de la especie y, por lo tanto, esencial y completamente humano. La discapacidad luego se proyecta como un estado disminuido de ser humano.” (p.44)

En esta línea, según se haya llegada a la vejez con una discapacidad previa o ésta se haya adquirido después de los 65 años, se presentarán tránsitos y características específicas asociadas a experiencias diferenciales en torno al curso de la vida, junto a factores similares vinculados a condiciones estructurales de desigualdad en el acceso a recursos que permiten garantizar el ejercicio de autonomía y participación en la toma de decisiones sobre la propia vida. Por ejemplo, personas en ciertas situaciones de discapacidad pueden enfrentar mayores obstáculos para establecer relaciones de pareja y familia, sumado a los posibles efectos acumulativos de vivir con una condición permanente que podría contribuir a un deterioro prematuro de la salud (Molton y Yorkston, 2017). Esto último se relaciona a su vez con lo que se ha denominado la “segunda discapacidad”, dado que cuando aparecen enfermedades en la vejez que restan autonomía, las discapacidades generadas se vienen a sumar a las ya existentes (Rodríguez, 2003). Esto se vincula con lo que ha sido denominado la “doble dependencia”, dado que gran parte de las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento, reciben apoyos de sus familiares, quienes a su vez son también personas mayores, principalmente mujeres madres. Esto incrementa las necesidades de apoyo del núcleo familiar (CERMI, 2012).

Por otro lado, se plantea que, en muchos casos, esta población tiene cierta ventaja por sobre aquellas personas que experimentan una discapacidad durante la última etapa del curso de sus vidas y deben aprender a convivir con ellas a partir de ese momento. En este sentido, algunas personas con discapacidad podrían percibir las limitaciones propias del envejecimiento

como algo natural, ya que a lo largo de sus vidas han estado forzadas a dar respuestas vitales a estas condiciones que aparecen para el resto de la población recién durante la vejez (CERMI, 2012).

Lo cierto es que cada individuo tiene su forma particular de envejecer a través de un proceso que tiene características personales y socioestructurales, lo cual influye, pero no determina que una persona llegue o no a los 65 años con una determinada discapacidad. De esta manera, las trayectorias de quienes viven o no una situación de discapacidad son muy variadas, así como los modos en que experimentan sus vejez. Además, las diferentes discapacidades presentan rasgos propios que configuran modos distintos de envejecer (Ver Tabla 1), en la medida en que afectan o limiten a las personas (Barlow, 2015).

Ahora bien, ambas poblaciones en proceso de envejecimiento encuentran puntos comunes en la demanda por servicios integrados que incluyen la rehabilitación comunitaria, asistencia en las actividades de la vida diaria, apoyo para la participación en la comunidad y el transporte, así como la promoción de la salud comunitaria (Molton y Yorkston, 2017).

Envejecimiento según discapacidad	Algunos rasgos del proceso
Envejecimiento de personas con discapacidad física	<ul style="list-style-type: none"> • En los aspectos puramente físicos es un proceso parecido al de la población en general, pero puede verse agravado por la incorporación de nuevas limitaciones. • En el caso de una parálisis cerebral, debido al estrés y la tensión, muchas personas pueden experimentar alguna forma de vejez prematura cuando alcanzan los 40 años.
Envejecimiento de personas con discapacidad sensorial	<ul style="list-style-type: none"> • Emergen diferencias debido al grado de pérdida de audición (leve, moderada, severa y profunda) o visión; el tipo de sordera; y el momento de aparición de la pérdida auditiva (por ejemplo, sorderas prelocutivas/ sorderas postlocutivas). • La pérdida de audición y agudeza visual puede desencadenar un fuerte impacto emocional y afectivo; aislamiento social, confusión y aparente pérdida de habilidad para poder mantener una competencia comunicativa; y consecuencias sobre otras capacidades cognitivas, lo que puede contribuir a acrecentar el deterioro.
Envejecimiento de personas con discapacidad intelectual	<ul style="list-style-type: none"> • En general, el envejecimiento se manifiesta con más rapidez que en la población general; y se carece de estudios e instrumentos adecuados para conocer y evaluar diferentes problemáticas derivadas del proceso, junto a servicios sociosanitarios específicos. • Se caracteriza por su heterogeneidad y depender de la afectación y sus características médicas (etiología orgánica), educativas, sociales y funcionales; el tipo de servicios y centros a los que se ha asistido; y la severidad de la condición, que incidirá en mayores o menores cambios físicos y comportamentales. • A nivel biológico se han documentado duración promedio de la vida más corta que la población general; dificultad auditiva y visual, cambios en la piel, aparición de procesos osteo-articulares e incremento de procesos neurodegenerativos como las demencias. • Posibles cambios biológicos asociados a habilidades cognitivas de atención sostenida, memoria episódica verbal, lenguaje expresivo, funciones ejecutivas y transferencia de aprendizajes; disfunción inmunitaria; mayor prevalencia de cataratas y presbiacusia; y una incidencia incrementada y un inicio más temprano de la enfermedad de Alzheimer, lo que conlleva a su vez a un difícil diagnóstico diferencial.

Envejecimiento según discapacidad	Algunos rasgos del proceso
Envejecimiento de personas con discapacidad Intelectual	<ul style="list-style-type: none"> • Se registran cambios psicológicos, tales como variación en la adaptabilidad a los cambios y variación en el comportamiento, así como posible dificultad en la autopercepción del propio proceso de envejecimiento.

Tabla 1: Algunos rasgos del proceso de envejecimiento asociados a discapacidades.

Tabla 1. Tabla de elaboración propia. Con ella no se busca homogeneizar el modo de envejecer según tipo de discapacidad, sino únicamente dar pistas de elementos evidenciados en algunos estudios en el área (Verdugo, 2009; Adams y Oliver, 2012; Brown, 1993; Chuaqui, 2003). Nos remitimos para esta clasificación a lo dispuesto en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su artículo 1 en referencia a las personas con discapacidad que incluyen “aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Naciones Unidas, 2006, p. 4). En particular, detallamos algunos rasgos del proceso de envejecimiento asociados a discapacidad física, sensorial e intelectual.

HACIA UNA ÉTICA DE LA VULNERABILIDAD PARA TODOS LOS CUERPOS

Abordar el binomio discapacidad-envejecimiento, como hemos visto, no es cuestión sencilla. Su comprensión será diversa, ya sea si nos referimos a las personas con discapacidad que llegan a la vejez, o por otro lado, nos enfocamos en aquellas personas que al envejecer, experimentan una discapacidad. Es un ámbito repleto de tensiones y paradojas y que varía, a su vez, según el enfoque desde donde sea estudiado. Los estudios gerontológicos y de discapacidad tienden a producir conocimiento desde marcos separados, lo que incide en el desarrollo de políticas públicas e intervenciones que no consideran las marcas comunes de ambas experiencias en los sujetos. En esta línea, hemos profundizado a lo largo de este capítulo no solo en las diferencias, sino que también en los puntos de encuentro que permiten abordar la complejidad de ambos procesos y la participación en ellos de una gran diversidad de actores y disciplinas.

En el marco de estas controversias, es posible reconocer que existen paralelos políticos relevantes que posicionan a las personas mayores y a las personas con discapacidad en el lugar de un “otro”, con la implicancia de ser consideradas como formas de vida inferiores (Molton y Yorkston, 2017). Esto, en tanto se alejan del ideal autónomo exigido del “cuerpo capaz” y se configuran como poblaciones asociadas a la dependencia y al capital humano devaluado (Priestley, 2002). Estas construcciones de la discapacidad y la vejez, ancladas a una matriz de mercado y a relaciones sociales productivistas propias de las sociedades capitalistas (Oliver, 1990), se profundizan en quienes enfrentan las opresiones de la experiencia

simultánea de ambas condiciones. Es decir, del envejecimiento asociado a la discapacidad, o de la discapacidad asociada al envejecimiento. Esto guarda directa relación con la noción de capacidad que es instalada como categoría normativa que rige los “cuerpos legítimos”, de modo que quienes se alejan de estos estándares, son marginados, considerados cuerpos no funcionales y configurados como los “otros dependientes” (Campbell, 2009). A pesar de ello, las consecuencias del capacitismo son escasamente percibidas, en tanto la exigencia de cuerpos autosuficientes es ampliamente naturalizada en nuestras sociedades (Wolbring, 2008).

En virtud de ello, sostenemos la existencia de dos desafíos. Por un lado, facilitar la integración de perspectivas teórico-metodológicas entre los estudios gerontológicos y los de discapacidad a partir de investigaciones que incorporen diversas disciplinas y, por otro, el que nos parece más relevante, desarrollar en cada una de las áreas una mirada crítica que vaya más allá de factores individuales u orgánicos y, que de esta manera, permita observar, en la configuración y encarnación de la discapacidad y el envejecimiento, tanto variables socioestructurales como simbólicas que en su conjunto condicionan la experiencia de ambos fenómenos, ya sea de manera separada o conjunta.

Tal como sostienen Grenier, Lloyd y Phillipson (2017), proponemos abogar por respuestas al envejecimiento que se desarrollen desde el reconocimiento de la fragilidad y las limitaciones, en lugar de aproximaciones organizadas en torno a conceptos de productividad, éxito y actividad, a fin de contravenir la tendencia cultural hegemónica centrada en ignorar la finitud y las limitaciones, que deriva en la exclusión tanto de personas con discapacidad como de aquellas envejecidas (Baar, 2010).

Asimismo, concordamos con Butler (2016), quien sostiene que nuestros cuerpos constituyen un tipo de dependencia a una infraestructura, es decir, a nuestro medio ambiente, nuestras relaciones sociales y nuestras redes de apoyo y sustento, lo que demuestra que somos vulnerables a su desmantelamiento o desaparición. Es decir, que somos vulnerables, por ejemplo, a infraestructuras sanitarias precarizadas y sin recursos, o a la falta de sistemas de apoyo, que condicionan desiguales procesos de envejecimiento y discapacidad. En este sentido, la autora propone una condición relacional más amplia sobre nuestros cuerpos, en torno a la dependencia e interdependencia, la cual permitiría disputar la comprensión dominante de un sujeto encarnado como capaz y autosuficiente. En línea con lo que hemos planteado en otros trabajos (Núñez y López, 2020), proponemos que es necesaria “una ética de la vulnerabilidad para todos los cuerpos, en la que todas las subjetividades posibles tengan un lugar simbólico y un espacio moral justo que dé cabida a lo dis/capacitado, rechazado y marginado, acorde a la asunción de la precariedad y finitud constituyente de todo/a sujeto/a” (s/p).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ansello, E. (2004). Public policy writ small: Coalitions at the intersection of aging and lifelong disabilities. *Public Policy and Aging Report*, 14(4), 1-6.
- Baars, J. (2010). Philosophy of aging, time, and finitude. En T. Cole, R. Ray y R. Kastenbaum (Ed.), *A Guide to Humanistic Studies in Aging: What does it mean to Grow Old* (pp. 105-120). Baltimore: John Hopkins University Press.
- Barlow, F. K., & Walker, N. (2015). Disability and ageing. En N. Pachana (Ed.), *Encyclopedia of Geropsychology*. Singapore: Springer
- Bigby, C. (2008). Beset by obstacles: A review of Australian policy development to support ageing in people with intellectual disability. *Journal of intellectual and developmental disability*, 33(1), 76-86.
- Butler, J. (2016). Rethinking vulnerability and resistance, en Butler, J., Gambetti, Z. y Sabsay, L. (Eds.), *Vulnerability in resistance* (pp. 12-27). Durham and London: Duke University Press.
- Campbell, F. A. (2001). Inciting Legal Fictions-Disability's Date with Ontology and the Abieist Body of the Law. *Griffith L. Rev.*, 10, 42.
- Coira, G. y Bailón, E. (2014). La invisibilidad de los cuidados que realizan las mujeres. *Revista Atención Primaria*, 46(6), 271-272.
- Centro Latinoamericano y Caribeño de Población y Desarrollo (CELADE). (2014). *La nueva era demográfica en América Latina y el Caribe. La hora de la igualdad según el reloj poblacional*. Santiago: CELADE.
- Estes, C., Simon B. & and Chris P. (2003). *Social theory, social policy and ageing: A critical introduction*. Buckingham: Open University Press.
- Fuentes-García, A., Sánchez, H., Lerab, L., Ceab, X. y Albalab, C. (2013). Desigualdades socioeconómicas en el proceso de discapacidad en una cohorte de adultos mayores de Santiago de Chile. *Gaceta Sanitaria*, 27(3), 226-232.
- Galvis-Palacios, L., López-Díaz, L. y Florisa-Velásquez, V. (2018). La telaraña del cuidado familiar para el adulto mayor en situación de discapacidad y pobreza. *Revista Salud Uninorte*, 34(3), 597-606.
- Grenier, A., Liz L. & Phillipson C. (2017). Precarity in late life: Rethinking dementia as a 'fraild' old age. *Sociology of Health & Illness*, 39(2), 318-330.
- Grupo de Trabajo de Envejecimiento Activo del CERMI. (2012). El envejecimiento de las personas con discapacidad. *Hospital hostelerero: equipamiento sociosanitario*, (50), 66-69.
- Herrera, A. y Guzmán, A. (2012). Reflexiones sobre calidad de vida, dignidad y envejecimiento. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 23(1), 65-76.
- Kelley-Moore, J. (2010). Disability and aging: the social construction of causality, en D. Dannefer y C. Phillipson (Eds.), *International Handbook of Social Gerontology* (pp. 96-110). London: Sage Publications.
- Leahy, A. (2018). Paradoxically Thinking: Ageing with Disability, *Disability with Ageing*. International Network for critical gerontology. <https://criticalgerontology.com/paradoxically-ageing-disability/>
- Martín, I., Martín, A., Moliner, C. y Aguilera, L. (2007). Envejecimiento activo, la mejor "receta" para prevenir la dependencia. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 42(S2), 4-6.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Martínez-Velilla, N., Ibarrola, C. Fernández, A. y Lafita, J. (2018). Cartas al editor: "El concepto de funcionalidad como ejemplo del cambio del modelo nosológico tradicional". *Revista Atención Primaria*, 50(1), 65-70.
- Ministerio de Desarrollo Social. (2017). Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (CASEN).
- Molton, I. R., & Yorkston, K. M. (2017). Growing older with a physical disability: A special application of the successful aging paradigm. *The Journals of Gerontology: Series B*, 72(2), 290-299
- Muñoz, F. y Espinosa, J. M. (2008). Envejecimiento activo y desigualdades de género. *Revista Atención Primaria*, 40(6), 305-309.
- Naciones Unidas (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Núñez-Parra, L. & López, C. (2020). El discapacitismo en el espacio laboral. Subjetividades y resistencias. *Revista Tramas*, (54)
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. London: Macmillan.
- Priestley, M. (2002). Whose voices? Representing the claims of older disabled people under New Labour. *Policy & Politics*, 30(3), 361-372.
- Priestley, M. (2003). *Disability: A life course approach*. Cambridge: Polity.
- Priestley, M. (2006). Disability and old age: Or why it isn't all in the mind. En D. Goodley y R. Lawthom (Ed.), *Disability and psychology: Critical introductions and reflections* (pp. 84-93). New York: Palgrave MacMillian.
- Putnam, M. (2002). Linking Aging Theory and Disability Models: Increasing the Potential to Explore Aging Physical Impairment. *The Gerontologist*, 42(6),799-806.
- Rodríguez, P., Aguado L. & Carpintero, A. (2003). Discapacidad y envejecimiento: investigación y alternativas de intervención en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. Madrid: Escuela Libre.
- Sanchis, E., Igual, C., Sánchez, J. y Blasco, C. (2014). Estrategias de envejecimiento activo: revisión bibliográfica. *Revista Fisioterapia*, 36(4), 177-186.
- Segura, A. (2007). La prevención de la dependencia. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 42(S2), 7-11.
- Shakespeare, T. (2007). *Disability rights and wrongs*. New York: Routledge
- United Nations, Department for Economic and Social Affairs.(2019). *World population prospects 2019: Highlights*. New York: United Nations.
- World Health Organization. (2011). *Global health and ageing*. Maryland: World Health Organization.
- Zunzunegui, M. V. (2011). Evolución de la discapacidad y la dependencia. Una mirada internacional. *Gaceta Sanitaria*, 25(S2), 12-20.

Experiencias UVM



C A P Í T U L O 10

*Experiencias de buenas prácticas en la UVM:
CRIIS, Discapacidad e inclusión sociolaboral,
Experiencias de formación de capital humano
avanzado en innovación social para la inclusión*

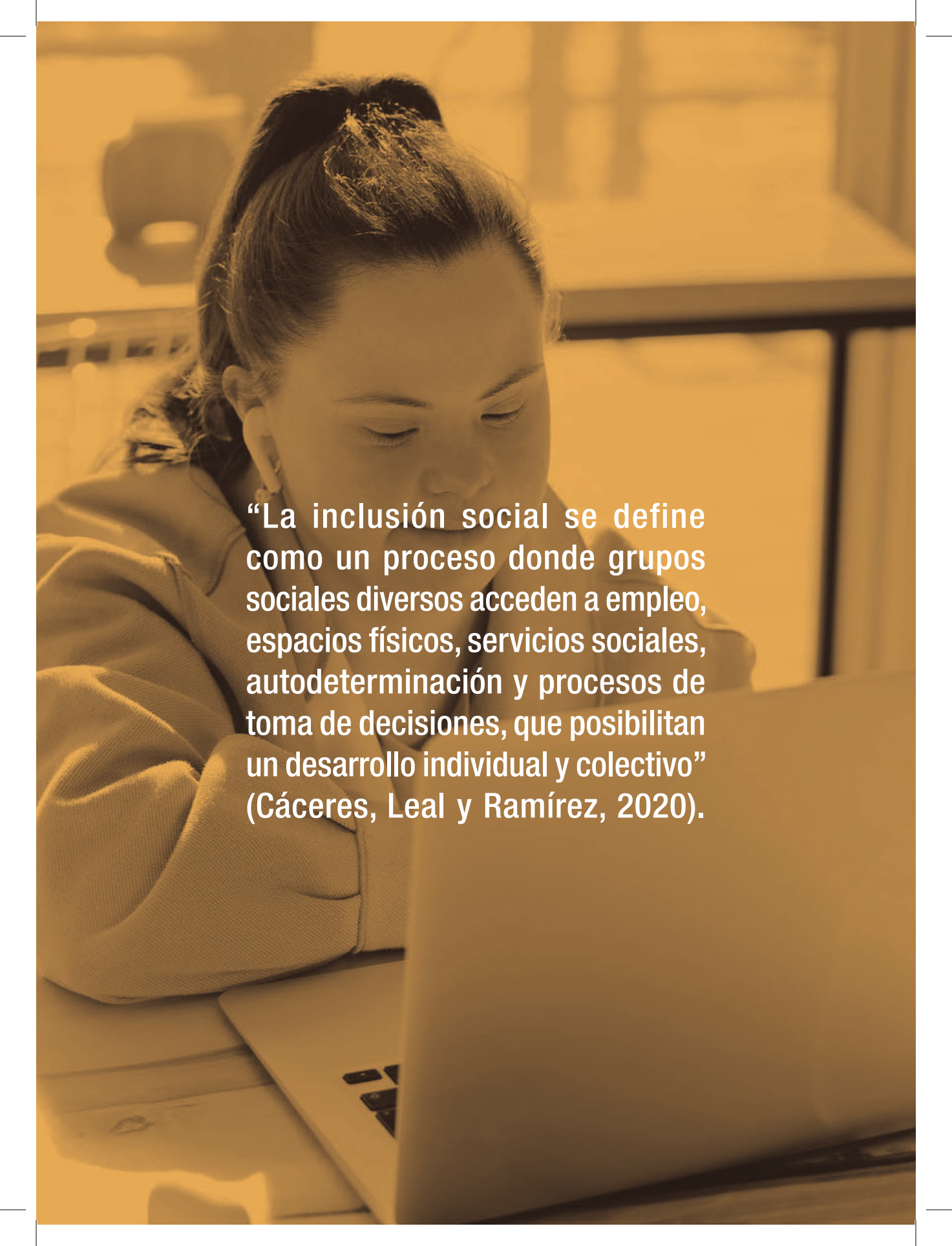
Autores/as

Rossanna Oyarzún Lavagnino

Andrea Pozo Molina

Chenda Ramírez Vega

José Rivera-Soto



“La inclusión social se define como un proceso donde grupos sociales diversos acceden a empleo, espacios físicos, servicios sociales, autodeterminación y procesos de toma de decisiones, que posibilitan un desarrollo individual y colectivo” (Cáceres, Leal y Ramírez, 2020).

PRESENTACIÓN

Desde hace décadas, distintas corrientes sociológicas ponen de manifiesto la importancia del saber, el conocimiento y la información en el desarrollo de las sociedades contemporáneas. Sea desde Bell, Lyotard, Castells u otro, y con independencia de las denominaciones específicas que elijamos y los énfasis que ellas provean a nuestro análisis, parece absurdo cuestionar la relevancia de producir, gestionar y comunicar información en cualquier actividad que emprendamos, en especial cuando se relaciona al mundo del trabajo. En el espacio académico y científico, esto se expresa en la profusión de fuentes bibliográficas, la acumulación de evidencia empírica y reflexión teórica, la sistematización y discusión, a nivel global, de experiencias que puedan aplicarse, replicarse y escalarse a otras realidades. Asimismo, esto ha derivado en la necesidad de formación permanente de los profesionales.

Los territorios, en ese marco, también han comenzado a requerir de una masa crítica de actores locales que posean especialización, profundización y actualización en sus respectivas áreas de conocimiento, una necesidad que se redobla en las regiones de nuestro país y en aquellos temas que presentan mayores déficit.

Estas premisas movilizaron a la Universidad Viña del Mar para crear el Magíster en Innovación Social para la Inclusión (MISI), inserto en el Centro Regional de Inclusión e Innovación Social, nacido al alero de un Convenio de desempeño con el Ministerio de Educación (PMI UVM 1401). Desde su origen, el programa ostentó un claro enfoque profesionalizante, un proyecto de formación de capital humano avanzado que contribuye al cierre de brechas en estas problemáticas en el ámbito regional y nacional. Se consideró, de igual modo, la urgencia de favorecer y propiciar cambios culturales, los que debían ser acompañados por profesionales y técnicos que comprendieran la inclusión social desde un enfoque de derecho.

El presente texto, se enfoca en dos experiencias surgidas del MISI, que abordan la inclusión desde la perspectiva señalada. Concretamente, tratan la discapacidad a partir de las nociones entregadas por la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad CDPD (ONU, 2006); esto es, no como responsabilidad de la propia persona, sino más bien como la resulta de la interacción de un individuo con un contexto excluyente, tanto en lo físico como en lo actitudinal. Ambas experiencias son proyectos de grado de estudiantes que cursaron el programa en su primera versión y que comparten una característica común: proponer acciones de inclusión sociolaboral para personas con discapacidad (PcD), precisamente, desde la formación de capital humano para los distintos actores que participan de estos procesos.

Citar este capítulo como: Oyarzún, R., Pozo, A., Ramírez Ch., y Rivera-Soto, J. (2021). Experiencias de buenas prácticas en la UVM: CRIIS, Discapacidad e inclusión sociolaboral, Experiencias de formación de capital humano avanzado en innovación social para la inclusión. En F. Herrera. (Eds.), *Inclusión y Discapacidad: Ámbitos para la acción* (pp. 151-163). Viña del Mar, Chile. Ediciones UVM.

La primera de ellas, de Rossanna Oyarzún Lavagnino, se posiciona desde AVANZA Inclusión y se denomina “Embajadores Inclusivos”. La segunda, en tanto, fue realizada por la graduada Andrea Pozo Molina, Fundación Descúbreme y llevó por nombre “Yo Descubro: Programa de Formación de Autogestores”.

EL EFECTO DOMINÓ DE LA FORMACIÓN DE CAPITAL HUMANO AVANZADO

La inclusión social (IS) se define como un proceso donde grupos sociales diversos acceden a empleo, espacios físicos, servicios sociales, autodeterminación y procesos de toma de decisiones, que posibilitan un desarrollo individual y colectivo (Cáceres, Leal y Ramírez, 2020). La IS contempla tres pilares: **[1]** Mecanismos de redistribución como empleo, ingresos, bienes, subsidios, entre otros; **[2]** Acceso a servicios sociales, equipamiento y espacios físicos; y **[3]** Mecanismos de participación en proceso de tomas de decisiones, reconocimiento y autodeterminación (Cáceres, Ramírez y Donoso, 2019). Frente a esta conceptualización de inclusión social, emerge el cuestionamiento de si las PcD están incluidas dentro de la sociedad chilena.

En los últimos 20 años se han promulgado leyes que han impulsado un cambio en lo que respecta a la inclusión social de las PcD, como por ejemplo, la Ley 20.422 Establece norma sobre igualdad de oportunidades inclusión social de personas con discapacidad (2010), Ley de Inclusión Escolar 20.845, Ley 20.609 Establece medidas contra la discriminación, Ley 21.015 incentiva la inclusión de PcD al mundo laboral y la recién promulgada Ley 21.275 que Modifica el Código del Trabajo, para exigir de las empresas pertinentes la adopción de medidas que faciliten la inclusión laboral de los trabajadores con discapacidad”.

Las PcD se enfrentan a múltiples obstáculos para acceder a salud, educación, medios de comunicación y transporte, así como también dificultades para optar a un empleo regular con igualdad de oportunidades. La existencia de barreras, actitudes culturales negativas hacia la discapacidad y el limitado financiamiento que se asigna a programas de apoyo a la inclusión, motivan el desarrollo de nuevos proyectos para dar cumplimiento a los compromisos adquiridos por nuestro país a nivel internacional (Oyarzún, 2019).

Lo anterior se revela en los datos del II Estudio Nacional de la Discapacidad (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2016). A nivel educacional, se observa una menor proporción de PcD con educación superior completa (9,1%) con respecto a personas sin discapacidad (20%). Además, las PcD de leve a moderada y grave tienen menos años de estudios cursados (9,6 y 7,1 años, respectivamente) que las personas sin discapacidad (11, 6 años de estudios cursados). Por otra parte, un 20% de la población mayor de 18 años tiene algún tipo de discapacidad y logran acceder al mercado laboral de forma diferenciada dependiendo de si tienen una discapacidad leve/moderada, o severa (56,4% y un 24,3% en cada caso). Considerando que esta población representa a un quinto de la población adulta total de nuestro país, es importante abordar dicha problemática bajo una mirada integral y sistémica, tomando en cuenta que la actual legislación sobre inclusión laboral busca dar respuesta a lo planteado por la CDPD que promueve el derecho al trabajo y la adquisición de empleo de PcD (ONU, 2006).

Debido a esto y según el mismo estudio, el ingreso mensual promedio de las PcD leve es de \$303.820, mientras que las PcD severa reciben un ingreso promedio mensual de \$269.583 (cifras a julio de 2015) comparativamente con un 505.477 de ingreso mensual promedio entre los ocupados en Chile del mismo año (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2017) De acuerdo a los datos de la Subsecretaría del Trabajo, actualmente 19.565 PcD han sido contratadas y 3.924 empresas han contratado a PcD. Pese a los avances desarrollados a partir de la implementación de políticas para la inclusión plena de las PcD en Chile, aún existen brechas en relación a los apoyos tanto en capital humano avanzado como en materiales especializados.

Bajo este escenario, se torna prioritaria la formación de capital humano avanzado para la IS con conocimientos, actitudes y herramientas que posibiliten la transformación social para la integración de las PcD, no solo en el mercado laboral, sino que se logre la inclusión como sujetos de pleno derecho en cada uno de los ámbitos de la IS. Este proceso, a su vez, permite la formación de capital humano con discapacidad, lo que permitiría la mejora de su capital social y construcción de redes (Bates y Davis, 2000).

PROYECTO EMBAJADORES INCLUSIVOS

La Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), trajo consigo cambios teóricos y políticos, proponiendo una nueva forma de entender la deficiencia: no como una causa y responsabilidad de la persona, sino como el resultado de la interacción del individuo con un sistema excluyente y lleno de barreras físicas y actitudinales que limitan su participación en la sociedad en igualdad de condiciones.

El Empleo con Apoyo (EcA) es un método de inclusión laboral que ofrece oportunidades de empleo a las personas más vulnerables y los apoyos necesarios para que tengan éxito en el mantenimiento de su empleo en el mercado laboral abierto. Son potenciales usuarios de este método los colectivos de personas con discapacidad (PcD) que, a causa de ello, quedan al margen del mercado laboral ordinario, es decir, las personas que pueden contribuir con sus capacidades diversas, pero que requieren apoyo, orientación y seguimiento para ejecutar las tareas propias del puesto de trabajo. Una figura muy importante de este método es el Preparador Laboral (PL), figura de apoyo responsable de facilitar el proceso de inclusión de la PcD, quien buscará conseguir un lugar de trabajo integrado en el mercado ordinario, promoviendo la inserción social de las personas con discapacidad a través de la realización de un trabajo, como medio para la incorporación plena del individuo en la comunidad. Además, aportará a mejorar la calidad de vida, la independencia y autonomía de las PcD, así como posibilitará la promoción personal y laboral de ellas en la comunidad y la empresa (European Union of Supported Employment, 2010).

En el año 2010 se publicó el Informe mundial sobre la Discapacidad, el que reúne valiosa información al respecto y que tiene por objetivo mejorar la calidad de vida de las PcD. Se calcula que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad, alrededor del 15% de la población mundial. Esta cifra es superior a las estimaciones previas de la Organización Mundial de la Salud correspondientes a los años 1970, que eran de aproximadamente un

10%. Según el Informe Mundial de Salud sobre la Discapacidad, cerca de 785 millones de personas (15,6%) de 15 años y más viven con una discapacidad, mientras que el proyecto sobre la Carga Mundial de Morbilidad estima una cifra próxima a los 975 millones (19,4%). El informe señala que del total estimado de PcD, 110 millones (2,2%), tienen dificultades muy significativas de funcionamiento, mientras que la Carga Mundial de Morbilidad cifra en 190 millones (3,8%) las personas con una “discapacidad grave”. El mismo informe recalca que las PcD tienen a menudo perspectivas únicas acerca de su discapacidad y su situación, que tienen derecho a controlar su vida y, por tanto, deben ser consultadas sobre cuestiones que les incumben directamente, mencionando que muchos países han empezado a adoptar medidas para mejorar la calidad de vida de las PcD, sin embargo es mucho lo que queda por hacer. Las pruebas presentadas en este Informe señalan que muchos de los obstáculos que enfrentan las PcD son evitables y que pueden superarse las desventajas asociadas a la discapacidad (Organización Mundial de la Salud, 2011).

En Chile, el desconocimiento sobre la discapacidad como fenómeno social genera una percepción errónea sobre la real importancia de mejorar y contribuir a una igualdad de oportunidades para las PcD. Vivimos aún bajo una cultura asistencialista que no entrega reales oportunidades de participación, principalmente en el ámbito social y laboral, sobrevalorando las capacidades por sobre el valor intrínseco de las personas y vulnerando sus derechos al no entregar mayores herramientas que contribuyan a una plena inclusión en nuestra sociedad. Esto se ve reflejado en las cifras de escolaridad o estudios superiores, en las que se nota una desventaja importante para la obtención de conocimientos y competencias técnicas y teóricas que posibiliten el desarrollo profesional y, posteriormente, laboral de este colectivo. Condiciones como la falta de infraestructura arquitectónica, comunicacional, de participación, de información y de factores actitudinales, son elementos que influyen en la inclusión social, educacional y laboral de las PcD.

El acceso al empleo de las PcD está determinado por diversas necesidades de apoyo, específicamente de intermediación, que podrían facilitar su incorporación al mercado del trabajo. Lamentablemente, debido al costo y a la complejidad técnica que implican los procesos de intermediación laboral de PcD, existen pocas oportunidades concretas que mejoren esta situación. Se requiere contar con un equipo profesional especializado que actúe en conformidad a las necesidades de las personas que buscan empleo y también de las necesidades de las empresas que no tiene necesariamente experiencia en este ámbito. Si bien la promulgación de la ley de inclusión laboral 21.015 constituye una oportunidad para avanzar hacia un país más inclusivo, es necesario que se acompañe la normativa de estrategias concretas que posibiliten la incorporación de las PcD al mercado laboral.

AVANZA inclusión es una institución que promueve la inclusión social y laboral de personas en riesgo de exclusión, a través de programas y proyectos de colaboración con distintas entidades para potenciar la empleabilidad y así impulsar el desarrollo social del país. Este proyecto de innovación social llamado Embajadores Inclusivos surge en el marco de acción del trabajo de AVANZA Inclusión como parte de una estrategia de Intraemprendimiento inclusivo desde la empresa. Entenderemos por Embajador Inclusivo a la persona experta

en la metodología de ECA, especializada en la parte de compromiso con el empresario, capaz de trabajar dentro de la empresa y crear una estrategia de inclusión. Con este proyecto se pretendió demostrar los problemas en la incorporación a las empresas de PcD con estudios técnicos o superiores, quienes a pesar de haber tenido las oportunidades educacionales no habían podido desarrollarse profesionalmente en un puesto de trabajo, debido a las barreras de acceso comunicacionales, de infraestructura, actitudinales y de información. De esta manera, se buscó apoyar la inclusión laboral de un grupo de PcD que no tienen estudios superiores o técnicos, pero que son candidatos a empleo en el marco de la Ley 21.015.

La inclusión de profesionales que se desempeñen en áreas de gestión de personas posibilitará la construcción de una cultura inclusiva desde la nueva perspectiva que este proyecto busca brindar a sus conocimientos técnicos y, por otro lado, tendrían roles expertos que permitirían un quiebre de paradigmas en relación a las competencias de las PcD desde su propia experiencia entorno a la metodología de EcA y una concepción de derechos para la inclusión en los que fueron capacitados en el marco de este proyecto. El objetivo perseguido fue formar a profesionales con discapacidad en las áreas de RRHH y/o negocio para ser Embajadores Inclusivos como candidatos a cumplir con este rol y ser incluidos laboralmente en empresas del mercado laboral abierto, fomentando la inclusión laboral de PcD a través de la metodología EcA, entregando herramientas técnicas y metodológicas actualizadas de acuerdo con la realidad internacional y local. De esta manera, se fortalecen las habilidades laborales de los candidatos a empleo, aumentando así las opciones de los trabajadores de perdurar en sus cargos.

En cuanto a materias de empleo, nuestro país ha buscado encontrar soluciones a los obstáculos con los que se enfrentan las PcD, por ejemplo, incentivando la inclusión laboral por medio de la Ley 21.015. Sin embargo, esta no garantiza que los procesos para cumplirla sean de calidad, respetuosos y se confíe en las capacidades y potencialidades de cada persona que participa del proceso de inclusión. Por esto es necesario considerar la metodología de EcA como modelo de inclusión, para que así se constituya en una estrategia clave para dar cumplimiento responsablemente a esta ley.

PROYECTO YO DESCUBRO: PROGRAMA DE FORMACIÓN DE AUTOGESTORES

Desde la ratificación de la Convención Internacional de Naciones Unidas y la promulgación de la Ley 20.422 sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad (PcD) en Chile, la discapacidad ya no es comprendida desde un modelo médico, sino desde un modelo biopsicosocial. Lo anterior releva un componente fundamental: la posibilidad de participación social de quienes se encuentran en una situación de discapacidad. Precisamente es en esta materia en la que se encuentra una de las principales brechas en el ámbito de la inclusión, ya que no existe un sistema de apoyo que propicie el ejercicio de la autonomía y de una vida independiente. Los programas sociales que se han desarrollado mayoritariamente - tanto desde el ámbito público como desde la sociedad civil - tienen un fuerte enfoque en promover la funcionalidad de las PcD no desde la autogestión, sino desde la dependencia constante de otros, persistiendo cierto asistencialismo que imposibilita el pleno ejercicio de derechos desde su rol de ciudadanos que toman las decisiones sobre su vida.

En este sentido, el presente proyecto buscó responder a esta problemática proponiendo la implementación de un programa de formación de líderes autogestores con discapacidad cognitiva. En el caso particular de las personas con discapacidad cognitiva (PcDC), se suman además otras barreras de las que son objeto por parte de sus familias, entornos cercanos y sociedad en general y en las cuales se logró indagar. El proyecto “Yo Descubro: formación de autogestores con discapacidad cognitiva” realizó su versión piloto en 2018, donde la autora tuvo la oportunidad de implementar esta iniciativa desde Fundación Descúbreme, con financiamiento del Instituto Nacional de la Juventud del Gobierno de Chile.

La actividad se gestionó a partir de cuatro conversatorios y cuatro talleres para grupos pequeños (4-6 jóvenes). Además, se realizó un encuentro de cierre en el que se abordaron temáticas relativas a la autogestión para la inclusión y el apoyo a líderes autogestores. En la oportunidad se contó con testimonios de los directamente involucrados y el análisis de experiencias internacionales. La idea era dar el primer paso para la construcción de una red de autogestores o self advocates que representen a las PcDC en distintos espacios estratégicos de decisión, con el propósito de incidir en la política pública y en los procesos que les afectan directamente, sentando las bases para conformar una red nacional que soporte las distintas iniciativas que realiza tanto la sociedad civil como el sector público en pro de la inclusión social de PcDC.

Resulta interesante destacar que este proyecto de innovación social se enfrentó al reto de cómo promover participación social y autonomía en las PcDC, pues promover un ejercicio de ciudadanía en las PcDC no es sólo un propósito en sí mismo, sino que permite además generar las condiciones necesarias para la inclusión en otros ámbitos. Instancias de reunión, diálogo y formación en jóvenes y adultos y adultas con discapacidad cognitiva fortalece la capacidad de autogestión de ellos y ellas mismas y de sus familias. Se transforman en referentes de sus pares y visualizan como posible el ejercicio

de derechos en este colectivo, instalando esta perspectiva en los diferentes espacios formales e informales en los que se desenvuelven.

Un ejemplo de ello podría darse en el contexto de la Ley 21.015 Sobre Inclusión Laboral de PcD. Un porcentaje importante de jóvenes, una vez egresados de las instituciones educativas, sobre todo de escuelas especiales y liceos técnico-profesionales y/o de organizaciones de/para PcDC, permanecen en sus hogares sin utilizar el tiempo en acciones productivas y transformándose, con el tiempo, en una carga económica al no trabajar e impedir que otro integrante lo haga por requerir - o creer que requiere - un cuidado personal permanente. ¿Sería igual esta situación si la promoción de la participación social y la búsqueda de autonomía a través de la formación de autogestores con discapacidad cognitiva fuera una acción de amplia difusión e implementación? Este proyecto tiene como base el convencimiento de que la respuesta es negativa. La autogestión, como paso posterior al fortalecimiento de habilidades sociolaborales, parece preparar de mejor manera a las PcDC para su inclusión laboral y, de esta manera, integrarse de manera competitiva al mundo laboral.

La hipótesis de base es que las personas con discapacidad cognitiva ven limitadas sus posibilidades y oportunidades de inclusión social al no contar con espacios de relacionamiento y ejercicio ciudadano, producto principalmente de la preponderancia de un enfoque que promueve su funcionalidad, pero no desde la autogestión, sino desde la dependencia constante de otros. De esta forma, se perpetúa la invisibilización de las personas con discapacidad cognitiva en la toma de decisiones sobre acciones y discusiones relevantes como sujetos de derecho. A esto se suma la infantilización de las que son objeto por parte de sus familias, entornos cercanos y sociedad en general debido a su condición intelectual.

De esta manera, el prototipo buscó probar que la generación de espacios e instancias de encuentro, formación y diálogo para pequeños grupos de PcDC promueve el ejercicio de derechos y fomenta, por tanto, su participación social, ya que en estos encuentros se entregan también herramientas formativas que permiten a los participantes conocer y opinar sobre diferentes temas y apoyar de esta manera la utilización de diferentes elementos de opinión y análisis.

En el marco de las principales reflexiones y conclusiones respecto de la implementación de este proyecto, la experiencia profesional de la autora es posible afirmar que las PcD no tienen las mismas condiciones y oportunidades para ejercer sus derechos que las personas sin discapacidad. En el caso de las PcDC, existen tanto en lo jurídico como en la práctica mecanismos activos para coartar e incluso suprimir el ejercicio de ciudadanía y participación social. La enajenación de su capacidad jurídica a través de la declaración de interdicción es muestra de aquello. Dentro del análisis desarrollado, resulta evidente la necesidad de desarrollar diferentes estrategias que logren derribar las barreras - normativas, físicas y actitudinales - que las personas con discapacidad cognitiva enfrentan para actuar como plenos sujetos de derecho. El proyecto Yo Descubro: Programa de Formación de Autogestores con Discapacidad Cognitiva buscó a través de su versión piloto responder al desafío de cómo incrementar la participación social, la ciudadanía y autonomía de este colectivo.

El diseño, validación, implementación y evaluación de este prototipo permiten concluir que las personas con discapacidad cognitiva tienen muchísimo que decir y aportar. No sólo a la discusión en torno a lo relativo a su condición, sino que en todo ámbito. Es necesario crear espacios en los que se pueda nivelar la cancha y promover la instalación y desarrollo de capacidades que les permitan participar en el tejido social de su territorio, ser un miembro más de su comunidad y ejercer ciudadanía. La opinión y los intereses de las personas con discapacidad cognitiva deben dejar de ser invisibilizados y pasar a ser considerados en las decisiones que les competen, es decir, poder tomar sus propias decisiones. No son niños durante toda la vida, son personas con un ciclo vital como cualquier otro ser humano y que podrán vivir su etapa adulta en la medida que sus entornos lo comprendan, acepten y promuevan.

Cabe destacar que invertir esfuerzos en el desarrollo y fortalecimiento de su rol como autogestores es una interesante estrategia para promover la participación social y autonomía no sólo de las personas con discapacidad cognitiva, sino de las personas con discapacidad en general. Una manera de poner en práctica esta estrategia es a través de ciclos formativos, mediante los cuales se generen instancias de diálogo, interacción e instalación de capacidades en torno al ejercicio de sus derechos, acceso a la información y decisión, participación social y autonomía. Ahora bien, no basta con esto. Es relevante instalar esta nueva forma de vinculación con las personas con discapacidad cognitiva tanto en sus familias, como en las organizaciones de las cuales participan y en la sociedad en general. El desafío de innovación social fue abordado en este sentido, no creando algo totalmente nuevo, sino que generando colectivamente una propuesta de cómo abordarlo de manera diferente.

Uno de los principales éxitos de la implementación de este proyecto piloto es la positiva evaluación que tuvo por parte de los diferentes actores involucrados en el proceso (Fundación Descúbreme, jóvenes con discapacidad cognitiva participantes y sus familias, organizaciones de/para PcDC involucradas, Inclusion International, Fundación Best Buddies, INJUV) y que generó que el proyecto Yo Descubro pasará a ser parte de la oferta programática 2019 del área de Gestión Social de Fundación Descúbreme. En esta línea se visualizaron oportunidades de mejora y crecimiento, como, por ejemplo, complementar estas acciones con una plataforma virtual a través de la cual formar y vincular a las PcDC y a los diferentes grupos de interés involucrados; generando en el mediano plazo un espacio inclusivo de ciudadanía y participación social.

Para finalizar, es importante destacar un aspecto que no se abordó en profundidad en el documento, pero que resulta relevante señalar: este es un proyecto en el que la inversión es mayor en voluntad de realización que en los recursos económicos de los que se disponga.

El sustrato necesario para realizar proyectos como Yo Descubro es la posibilidad de participación de las personas con discapacidad cognitiva, la disposición de sus familias a avanzar hacia la autonomía y la voluntad política de las organizaciones de/para PcDC para instalar, desarrollar y promover la perspectiva de autogestión en ellos y ellas. De esta forma, será posible construir en conjunto propuestas que garanticen que todas las personas, independiente de su condición de discapacidad, pueden ejercer su ciudadanía

en igualdad de condiciones. En este sentido, construir colectivamente una sociedad más justa e inclusiva.

REFLEXIONES FINALES

Desde la voz de las graduadas es importante revelar que la experiencia de postgrado les permitió compartir con profesionales de diferentes formaciones y áreas de desempeño, lo que significó conocer a través de sus experiencias la realidad nacional en materias de inclusión de personas que han sido históricamente excluidas de la sociedad. De esta forma, se puede reflexionar en la manera que actuamos como facilitadores responsables de este proceso de inclusión social y entendemos que nuestros objetivos de trabajo se deben transformar en el medio para que las personas alcancen una participación social activa como sujetos de pleno derecho y no en el fin último o único. Durante el período 2019 y primer semestre de 2020, y luego de algunas modificaciones y ajustes, AVANZA Inclusión llevó a cabo este proyecto, implementando un programa de formación de personas con discapacidad a través del Modelo de Empleo con Apoyo con un total de 25 participantes, para luego realizar las inclusiones laborales de las personas formadas y junto con eso iniciar la fase seguimiento, fase en la que nos encontramos en este momento y que contempla un año desde la firma de contrato de cada trabajador incluido.

Resulta interesante evidenciar que este programa de magíster en particular pone en valor la exclusión/inclusión social como un fenómeno multifactorial complejo, y desde el cual las distintas miradas conceptuales y profesionales de quienes participamos en el programa nos ha permitido revisar nuestros discursos y prácticas desde una óptica más holística y en perspectiva de derechos. En este sentido, ambos proyectos tienen como foco a la discapacidad, pero entendiendo que la persona con discapacidad no es únicamente una persona en esa situación en particular, sino una persona con muchas más aristas, dimensiones, necesidades y potencialidades. El desafío entonces está en cómo gestionamos aquella diversidad: visibilizar, disminuir y eliminar las barreras que enfrentan las personas con discapacidad para una participación social en igualdad de condiciones y en sintonía con esta interseccionalidad parece ser un imperativo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alonso, L. y Fernández, C. (2011). La Innovación Social y el Nuevo Discurso del Management: Limitaciones y Alternativas. *ARBOR Ciencia, Pensamiento y Cultura*, 187 - 752 noviembre-diciembre.
- Arellano, A. y Peralta, F. (2013). Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión. *Revista Española de la Discapacidad*, 97-117.
- Bates, P., y Davis, F.A. (2004) Social capital, social inclusion and services for people with learning disabilities, *Disability & Society*, 19:3, 195-207, DOI:10.1080/096875904200020420
- Cáceres, C., Ramírez, Ch., y Donoso, J. (2019). Inclusión social: conceptualizaciones emergentes. En J. Rivera (Com.), *Inclusión Social en la Región de Valparaíso. Una hoja de ruta para el diseño de Políticas Públicas*. Viña del Mar: Centro Regional de Inclusión e Innovación Social, UVM, MINEDUC.
- Cáceres, C., Leal, C., y Ramírez, Ch. (2020). Índice de Inclusión Social en la Región de Valparaíso, Chile. *Revista Mexicana de Sociología*, 82(1), 93-122. DOI: <http://dx.doi.org/10.22201/iis.01882503p.2020.1.58062>
- Cisternas, M. (2015). "Desafíos y avances en los derechos de las personas con discapacidad: una perspectiva global". *Anuario de Derechos Humanos*, No. 11, pp. 17-37. <http://www.descubreme.cl/publicaciones-interesantes/>
- Chile (2010). Ley N.º 20422 de Igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Febrero 10. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idLey=20422>
- Chile (2012). Ley N.º 20609 Establece medidas contra la discriminación. Julio 12. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1042092>
- Chile (2015). Ley N.º 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. Mayo 29. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1078172>
- Chile (2017). Ley N.º 21015 incentiva la inclusión de PcD al mundo laboral. Junio 15. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1103997>
- Chile (2020). Ley N.º 21.275 que Modifica el Código del Trabajo, para exigir de las empresas pertinentes la adopción de medidas que faciliten la inclusión laboral de los trabajadores con discapacidad. Octubre 21. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1150763>
- European Union of Supported Employment. (2010). *Caja de Herramientas para la diversidad de la Unión Europea de Empleo con Apoyo*. Unión Europea.
- Goss, G. y Smith, A. (2000). Disability and employment: a comparative critique of UK legislation. *The International Journal of Human Resource Management*, 11(4), 807-821, DOI: 10.1080/09585190050075132.
- Inclusion International. (2014). "Independiente pero no solo: Informe Mundial sobre el Derecho a Decidir". Disponible en <http://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2014/06/INDEPENDIENTE-PERO-NO-SOLO-web-rvsd1.2015.pdf>. ; descargado 09-12-2018.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS


- León, M (2012). La innovación social en el contexto de la responsabilidad social empresarial. *Revista FORUM Empresarial*, 17(1), 31-63.
- Morales, D. (2014). Innovación social y acción colectiva, un estudio de caso: ecoagricultores del sur. *Revista Estudios Políticos*. 33, México.
- Morris, J. (2004). Independent living and community care: a disempowering framework. *Disability & Society*, 427-442. doi:<https://doi-org.ezproxy.uniandes.edu.co:8443/10.1080/0968759042000235280>
- OMS. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF). https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=3562:2010-clasificacion-internacional-funcionamiento-discapacidad-salud-cif&Itemid=2561&lang=es
- OMS. (2010). Informe mundial sobre la discapacidad. https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/
- ONU. (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Organización Mundial De La Salud - Banco Mundial. (2011). Informe Mundial sobre la Discapacidad. Versión resumen. https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/
- Oyarzún, R. (2019). Embajadores inclusivos. Proyecto de grado para optar al grado de Magister en Innovación Social para la Inclusión, Universidad Viña del Mar. <https://repositorio.uvm.cl/handle/20.500.12536/141>
- PNUD (2014). Inclusión social: Marco teórico conceptual para la generación de indicadores asociados a los ODS. Ciudad de México.
- Pozo, A. (2019). Yo Descubro: Programa de Formación de Autogestores”: Propuestas y reflexiones en torno a la participación social y autonomía de las personas con discapacidad cognitiva. Proyecto de grado para optar al grado de Magister en Innovación Social para la Inclusión, Universidad Viña del Mar. <https://repositorio.uvm.cl/handle/20.500.12536/139>
- Sanfuentes, L. (2013). Ciudadanía y Discapacidad. Tesis de Magister. Programa de Magíster en Psicología Comunitaria, Departamento de Psicología, Fac. de Cs. Sociales, Universidad de Chile.
- Schalock, W., Verdugo, S (2001). Calidad de Vida y Autodeterminación en Personas con Discapacidad.
- Servicio Nacional de La Discapacidad, SENADIS (2016). II Estudio Nacional de la Discapacidad 2015: Un nuevo enfoque para la Inclusión. Ministerio de Desarrollo Social, Gobierno de Chile. <https://www.senadis.cl/pag/306/1570/publicaciones>
- Servicio Nacional de la Discapacidad, SENADIS. (2017). Discapacidad y trabajo: Contexto para la nueva Ley N° 21.015 de Inclusión Laboral en Chile. Santiago, Chile.



C A P Í T U L O 11

*Experiencias de buenas prácticas en la UVM:
Educación superior inclusiva*

Autora
Marcela Godoy Valenzuela



Desde el año 2011, la Universidad Viña del Mar a través de su proyecto educativo, ha incorporado elementos de inclusión social a la formación profesional. De esta forma, el actual plan de desarrollo institucional 2016-2020, ha declarado su compromiso con la inclusión de forma explícita en uno de sus focos estratégicos, denominado “Innovación para la Inclusión y la Formación”.

EDUCACIÓN SUPERIOR Y DISCAPACIDAD

A nivel mundial, más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad. De ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento (ONU, 2011).

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2002), define la discapacidad como un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación, donde se entiende la discapacidad como el resultado de la interacción entre la disfunción de una persona y las barreras que le presenta el ambiente físico y social. Desde esta perspectiva, la discapacidad disminuiría en la medida en que el entorno elimine las barreras y genere oportunidades de participación social.

Actualmente en Chile, de acuerdo con el último Estudio Nacional de la Discapacidad, el 20% de la población adulta mayor de 18 años tiene algún tipo de discapacidad (ENDISC, 2015). En la región de Valparaíso, 246.060 personas mayores de 18 años presentan alguna discapacidad y de ellos un 62,2% se encuentra desocupado (ENDISC, 2015).

De los estudiantes con discapacidad, 7.350 que asistían a Proyectos de Integración Escolar en las escuelas egresaron de la enseñanza secundaria el 2015 a nivel nacional. Sin embargo, solo un 29% de estos accedió a instituciones de Educación Superior (ES) el 2016 (Mineduc). Las dificultades que estas personas encuentran en su ingreso y permanencia en la Educación Superior explica que apenas el 9,1% del total de la población adulta con discapacidad declare tener estudios universitarios completos.

Esta realidad ha sido abordada por el Estado Chileno, mediante la promulgación de leyes como la Ley 20.422 Sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social para personas con discapacidad que norma el acceso a Educación, la Accesibilidad universal, acceso al sistema de Salud y Pensiones entre otros. En cuanto a ES, señala la obligatoriedad de las instituciones de proveer a los estudiantes con discapacidad (EcD) de los medios y materiales adaptados para asegurar la equidad en el acceso a información y aprendizaje (Art. 39, Ley 20.422). Por otra parte, La Ley 21.091 de Educación Superior, señala como uno de sus principios la inclusión de los estudiantes en las instituciones de ES, velando por la eliminación y prohibición de todas las formas de discriminación arbitraria y la realización de ajustes razonables para permitir la inclusión de las personas con discapacidad (Art. 2).

A diferencia de lo que ocurre a nivel de escuela primaria y secundaria, en que se cuenta con la Ley Inclusión Escolar que define los mecanismos de apoyo y los recursos humanos para las escuelas de enseñanza regular con Proyectos de Integración Escolar (PIE) y sus formas de financiamiento, en ES esto no ocurre y, por tanto, para dar cumplimiento a la Ley 20.422 cada institución debe generar sus propios mecanismos y formas de financiamiento para proporcionar condiciones de equidad a estudiantes con discapacidad.

Citar este capítulo como: Godoy, M. (2021). Experiencias de buenas prácticas en la UVM: Educación superior inclusiva. En F. Herrera. (Eds.), *Inclusión y Discapacidad: Ámbitos para la acción* (pp. 165-173). Viña del Mar, Chile. Ediciones UVM.

PROYECTO EDUCATIVO, INCLUSIÓN Y DISCAPACIDAD: EL CASO DE LA UVM

Buenas Prácticas en gestión institucional Inclusiva

Desde el año 2011, la Universidad Viña del Mar (UVM) a través de su proyecto educativo, ha incorporado elementos de inclusión social a la formación profesional. De esta forma, el actual plan de desarrollo institucional 2016-2020, ha declarado su compromiso con la inclusión de forma explícita en uno de sus focos estratégicos, denominado “Innovación para la Inclusión y la Formación”, que crea los lineamientos para que las escuelas y carreras generen planes de trabajo en los cuales se materialice y articulen actividades bajo el sello de la Inclusión Social (Plan de Desarrollo Institucional, 2016-2020). En la universidad, la Inclusión social es comprendida bajo el enfoque de la diversidad, en el que se respetan las diferencias individuales y el derecho de todos los estudiantes al aprendizaje en igualdad de oportunidades.

A nivel institucional, la Inclusión Social es una línea de desarrollo central, al considerar que aporta a la cohesión social y al diálogo, ya que cuando un grupo se hace diverso, se aprende a convivir con ideas, propuestas y perspectivas distintas, que conversan, se complementan y enriquecen la forma de estar y ver el mundo, permitiendo con ello contribuir a la equidad, pues se aspira a generar oportunidades de aprendizaje y desarrollo de excelencia para todos los miembros de la comunidad, mediante acciones focalizadas para grupos que enfrentan más barreras y tienen menos oportunidades. Como consecuencia de lo anterior, la inclusión permite ofrecer un mejor proyecto educativo y profundizar la misión de la Universidad, así como su rol en la formación de personas y profesionales que contribuyan a la construcción de una sociedad más consciente y solidaria.

Para el logro de lo anterior, la Universidad Viña del Mar se ha centrado en impactar a nivel del **(1)** desarrollo de políticas y procedimientos institucionales que permitan generar un marco de acción y regulación, **(2)** el fomento de buenas prácticas pedagógicas que aseguren la equidad en el aprendizaje y la diversidad del estudiantado y **(3)** el desarrollo constante de una cultura inclusiva que permita a la comunidad universitaria valorar las diferencias y enriquecerse en un dialogo abierto y diverso.

A nivel estratégico, desarrolla la Política de Inclusión, diversidad y no discriminación que se inspira en la misión, visión y valores institucionales, que se han transformado en propósitos formativos planteados en nuestro proyecto educativo y que sitúan como centro la inclusión social como sello formativo de los futuros profesionales.

La promoción de la inclusión, diversidad y no discriminación de todos los miembros de la comunidad UVM es un objetivo central de la Política y para ello se han desarrollado tres lineamientos que orientan las acciones en las diferentes unidades académicas y áreas: Gestión Institucional Inclusiva, Cultura Inclusiva y Gestión Pedagógica Inclusiva.



Imagen 1. Diagrama Política de Inclusión UVM.

Desde 2015, a nivel curricular, la universidad incorpora dentro de la línea de Formación General, un cuarto eje asociado a la inclusión e innovación social, añadiendo asignaturas que permiten desarrollar las competencias del sello institucional.

A nivel operativo, la creación de la Unidad de Inclusión es clave para poder llevar a cabo lo declarado en la política. Esta Unidad tiene como misión articular las distintas áreas de la universidad en función de la inclusión de manera transversal, generando las condiciones institucionales, académicas y de cultura que permitan establecer y proyectar una comunidad universitaria inclusiva y así desarrollar una educación de calidad para todos en igualdad de oportunidades. Es una Unidad transversal, dependiente de la Vicerrectoría Académica.

BUENAS PRÁCTICAS EN GESTIÓN PEDAGÓGICA INCLUSIVA

La Educación Inclusiva, en niveles superiores, se ha constituido en un verdadero enfoque educativo con el cual desarrollar los procesos de gestión universitaria, desarrollar la docencia y la manera de vincularse con su entorno social. En este sentido, “el reto no es la integración de grupos en desventaja, sino es transformar a las instituciones de educación superior para que sean abiertas y pertinentes a la diversidad social y cultural” (UNESCO, IESALC 2017).

Desde la declaración de Salamanca (1994), se reconoce la necesidad de dar respuestas pertinentes a las necesidades de aprendizaje de todos los estudiantes, centrándose para ello en el estudiante que aprende, y por lo mismo ha ido evolucionando y especificándose.

Así, la conceptualización de inclusión de Echeita y Ainscow (2011), considera que:

- 1) La inclusión es un proceso**, una búsqueda constante de mejores maneras de responder a la diversidad del alumnado.
- 2) La inclusión busca la presencia**, la participación y el éxito de todos y cada uno de los estudiantes en su proceso de aprendizaje.
- 3) La inclusión precisa la identificación y la eliminación de barreras**, entendidas estas últimas como cualquier impedimento para el ejercicio efectivo del derecho a una educación inclusiva (creencias, actitudes, políticas y prácticas que al interactuar con características individuales, sociales o culturales de los estudiantes - en el marco de las políticas y recursos educativos -, generan exclusión, marginación o fracaso educativo).
- 4) La inclusión pone particular énfasis en aquellos grupos de estudiantes que podrían estar en riesgo de marginalización, exclusión, o fracaso educativo**. Implica asumir responsabilidad social y moral de adoptar medidas u otorgar los apoyos necesarios, a fin de asegurar su participación y éxito en el sistema educativo.

Por lo tanto, la educación inclusiva busca asegurar el derecho a la educación en igualdad de oportunidades, permitiéndoles a todos los estudiantes el acceso, permanencia, participación y progreso en el sistema educativo, independientemente de sus características individuales.

Por ello dentro de las buenas prácticas en el ámbito formativo se pueden mencionar:

- Formación de los docentes para la atención de la diversidad del estudiantado.
- Curso online Diseño Universal de Aprendizaje (DUA): Desde el año 2016 se incorpora a la formación docente el curso de Diseño Universal de Aprendizaje, orientada a la planificación de acciones formativas bajo sus principios y de este modo responder a la diversidad del estudiantado, incluyendo a los estudiantes con discapacidad.

Actualmente el número de docentes de la universidad que han aprobado este curso es de 554, tal como muestra la tabla:

Curso / Año	2016	2017	2018	2019	2020	Total
Diseño Universal de Aprendizaje	107	211	134	73	29	554

La posibilidad de realizar una planificación universal, considerando la neuro diversidad y estilos de aprendizaje de los estudiantes de aulas universitarias, implica no solo formar al docente en marco del Diseño Universal de aprendizaje, sino también ir generando un cambio paradigmático en lo que respecta a la comprensión de las capacidades de los individuos, dejando de lado ideas sobre el déficit o la necesidad de asistencialismo y valorando la diversidad genuinamente.

PROCEDIMIENTO DE ADECUACIONES CURRICULARES PARA ESTUDIANTE CON DISCAPACIDAD

En el ámbito de Educación superior, las adecuaciones curriculares permitidas en el sistema son fundamentalmente de acceso a la información, esto implica que son adecuaciones curriculares no significativas que no afectan los propósitos formativos ni las competencias de egreso. El procedimiento de Adecuaciones curriculares para estudiantes con discapacidad, está consignado en el Reglamento general de Docencia de la Universidad, por tanto son una obligación ante un estudiante con discapacidad. El procedimiento se divide en 5 pasos:

- a) Entrevista de Detección de Necesidades del estudiante con Discapacidad.
- b) Plan de Adecuación Curricular.
- c) Acompañamiento Docente.
- d) Seguimiento al Estudiante.
- f) Cierre de proceso.

En la actualidad existen 95 estudiantes con discapacidad (auditiva, visual, motora y del Espectro Autista), que se distribuyen en distintas carreras y escuelas en el pregrado y un estudiante de postgrado. La mayor cantidad de estudiantes se concentra en carreras de la Escuela de Educación y la escuela de Ciencias Jurídicas y Sociales, distribuyéndose en un 30% y 21% respectivamente, del total de usuarios del programa.

De acuerdo a datos aportados por el Área de Análisis Institucional, los estudiantes que participan del programa presentan un 100% de retención de los matriculados en 2016 y 2018, y un 89% de retención de los matriculados 2019.

ASESORÍA Y DESARROLLO DE MATERIAL EDUCATIVO ACCESIBLE

El programa contempla la asesoría en el desarrollo de material educativo accesible para estudiantes con discapacidad para disminuir barreras que dificulten el acceso a la información, especialmente en casos de alumnos con discapacidad visual. Se considera cualquier material académico, como por ejemplo evaluaciones, guías u otras actividades del curso. Las adaptaciones que más se realizan son:

- Material en relieve, especialmente imágenes (gráficos, esquemas, u otros).
- Impresión en Braille y macrotipo.
- Digitalización de Material.
- Software para estudiantes con parálisis cerebral y/o discapacidad motora severa, Software para estudiantes con dislexia.
- Préstamo de Magnificadores portátiles y Amplificadores de sonido portátil.

PARTICIPACIÓN EN REDES NACIONALES E INTERNACIONALES

El desarrollo del eje de Cultura inclusiva plasmado en la Política se vuelve relevante al momento de favorecer el intercambio de buenas prácticas y actualizar aspectos técnicos - pedagógicos para la atención de la diversidad del estudiantado. Por ello, estratégicamente, la Universidad participa de la Red Nacional de Educación Superior Inclusiva, asociada al Servicio Nacional de la Discapacidad y a la Subsecretaría de Educación Ministerial. Asimismo, la Universidad participa de la Red Internacional MUSE, que se crea a partir del proyecto MUSE, cofinanciado por la comunidad europea y que cuenta con la participación de las universidades de Bologna, Alicante, Coventry, de Europa; Colima, Tecnológico de Monterrey, de México; de Rosario, del Litoral, Argentina; y de Magallanes y UVM, de Chile. La red tiene por objeto el intercambio de buenas prácticas y el desarrollo de la investigación en la temática.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS


- Booth, T. and Ainscow, M. (2011). *Guía para la Educación Inclusiva: Desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares. Calidad, equidad, inclusión y aprendizaje a lo largo de toda la vida son palabras claves*. Instituto Internacional de la UNESCO para la Educación Superior en América Latina y el Caribe (IESALC). <http://www.iesalc.unesco.org/2019/10/17/iesalc-calidad-equidad-inclusion-y-aprendizaje-a-lolargo-de-toda-la-vida-son-palabras-clave/>
- Conferencia regional de educación superior (CRES 2018) instrumento orientador de los lineamientos y la hoja de ruta del plan de acción CRES 2018-2028.
- Declaración de Incheon (2015) *Educación 2030: Hacia una Educación Inclusiva y Equitativa de Calidad y un Aprendizaje a lo Largo de la Vida para Todos*. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000233137_spa
- Estudio Nacional de la Discapacidad/Servicio Nacional de la Discapacidad (2016). *Segundo estudio Nacional de la Discapacidad*. Santiago, Chile: Servicio Nacional de la Discapacidad, Instituto Nacional de Estadística. Extraído de http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endisc/docs/Presentacion_resultados_ENDISCII_20012016_Conferencia_Prensa_revisada.pdf
- Konur, O. (2006). Teaching disabled students in higher education. *Teaching in Higher Education*, 11 (3), 351- 363. doi: 10.1080/13562510600680871
- Lissi, M. R. (2009). Discapacidad en contextos universitarios: Experiencia del PIANE UC en la Pontificia Universidad Católica de Chile. *Calidad de la Educación*, 30, 306-324.
- Murray, C., Lombardi, A., & Kosty, D. (2014). Profiling adjustment among postsecondary students with disabilities: A person-centered approach. *Journal of Diversity in Higher Education*, 7(1), 31–44. doi:10.1037/a0035777
- Proyecto y Modelo Educativo UVM. <https://www.uvm.cl/wp-content/archivos/proyecto-educativo-uvm.pdf>
- Salinas, M. (2013). La inclusión en la educación superior: desde la voz de estudiantes chilenos con discapacidad. *Revista iberoamericana de educación*. 63, 77-98.
- The Association on Higher Education and Disability (2012). *Supporting accommodation requests: Guidance on documentation practices*. Extraído de <http://www.ahead.org> Organización de Naciones Unidas (2016).



CAPÍTULO 12

*Experiencias de buenas prácticas en la UVM:
Inclusión desde la internacionalización*

Autora
Meritxell Calbet Montcusí



“El concepto de internacionalización en el contexto de la Educación Superior empezó a introducirse sistemáticamente a principios de los ochenta, principalmente como respuesta a los retos planteados por la globalización” (Altbach & Knight, 2006).

INTRODUCCIÓN

En la Universidad Viña del Mar (UVM), la inclusión y la internacionalización son considerados focos estratégicos, reflejado de tal forma en el Plan de Desarrollo Estratégico (PDE) a nivel institucional, entre otros. No obstante, los procesos que se pretende tengan un impacto transversal en el desarrollo de la institución no pueden ser considerados independientemente, siendo necesario trabajar coordinadamente para lograr el mayor impacto en cualquiera de los ejes y desde cualquier ámbito de actuación.

En este sentido, desde la Dirección de Cooperación Internacional (DCI) de la Universidad Viña del Mar, unidad central y de apoyo a las Escuelas y Carreras, se espera poder contribuir a través de la internacionalización en la transformación hacia una universidad completamente inclusiva y con igualdad de oportunidades para todas las personas, independientemente de la condición personal de cada miembro de nuestra comunidad universitaria.

Por lo anterior, desde el año 2015 se ha desarrollado un liderazgo estratégico a nivel nacional desde la DCI, aprovechando los recursos disponibles para la cooperación internacional de la Comisión Europea, y buscando el impacto de cada proyecto ejecutado en el apoyo al desarrollo institucional, pero siempre vinculados con la región y procurando compartir las buenas prácticas en inclusión con otras instituciones, con el fin de lograr que las personas con discapacidad puedan tener las mismas opciones a la hora de acceder, permanecer y egresar de la Educación Superior, así como colaborar con el sector productivo para mejorar las oportunidades de acceso al mundo laboral.

EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE INTERNACIONALIZACIÓN DE LA EDUCACIÓN SUPERIOR

El concepto de internacionalización en el contexto de la Educación Superior empezó a introducirse sistemáticamente a principios de los ochenta, principalmente como respuesta a los retos planteados por la globalización (Altbach & Knight, 2006). Así, la internacionalización de la educación superior puede ser leída como una consecuencia de la globalización, concepto que ha ido evolucionando, mostrando a continuación algunos ejemplos de cómo se ha ido produciendo e incorporando en el desarrollo de las instituciones este cambio conceptual. Si partimos en el año 1992, Arum y Van de Water, definieron la internacionalización como aquellas actividades, programas y servicios que incluyen los estudios internacionales, el intercambio educativo internacional (movilidad de estudiantes y profesores) y los convenios o trabajos de cooperación técnica (Arum & Van de Water, 1992). En este momento se consideran actividades aisladas y posiblemente con poco impacto en la generación de un cambio estructural o de mejora de procesos. Posteriormente, Knight en 1994, definió la internacionalización como el proceso que integra la dimensión internacional e intercultural a las funciones de enseñanza, investigación y servicio de la educación superior (Knight, 1994). En este punto empieza a vincularse la internacionalización de forma transversal, pero aún de forma superficial y sin impactar al desarrollo de las funciones principales de las Instituciones de Educación Superior (IES). En 1997 Van der Wende propuso una definición mucho más amplia, considerando la internacionalización como cualquier esfuerzo sistemático encaminado a hacer que la educación superior pueda responder a los requerimientos y desafíos relacionados con la globalización de las sociedades, la economía y los mercados laborales (Van Der Wende, 1997). Fue Gacel-Ávila quien en 1999 aportó un nuevo acercamiento al concepto, definiendo la internacionalización como un proceso integral de transformación institucional que logra incorporar la dimensión internacional e intercultural en la misión y funciones propias de las IES (Gacel-Ávila, 1999). En este punto podemos empezar a considerar la estrategia de internacionalización institucional como un agente de cambio, con impacto en las funciones esenciales de la universidad.

De acuerdo al repaso histórico del concepto, hasta el momento observamos en general que los cambios que se persiguen ocurren a nivel interno de cada institución, incorporando la internacionalización de forma transversal y estratégica, pero sin considerar en el proceso agentes externos ni perseguir la contribución al desarrollo regional.

El cambio de paradigma sucede cuando se incorporan la idea de “sociedad” en la definición, nuevo concepto que busca que la internacionalización de la educación superior trascienda las fronteras de la universidad y sea un vehículo para impactar la sociedad (“Internationalisation of Higher Education for Society”, Brandenburg et al., 2019). Como podemos observar, la internacionalización ha pasado de ser una actividad marginal a considerarse un aspecto clave para la agenda de reformas, buscando aportar en el desarrollo de la sociedad a nivel global, y considerando los aspectos relevantes y las prioridades que se establecen para el desarrollo de la sociedad. Este análisis es necesario abordarlo desde diferentes aspectos: en primer lugar, es necesario

el repaso histórico realizado anteriormente, para así entender la evolución del concepto y los fines perseguidos hasta llegar a la complejidad actual. En segundo lugar, posicionar el concepto a nivel institucional y tener claridad de qué entendemos por internacionalización. En tercer lugar, saber cuáles son los factores clave en la educación terciaria internacional que impactan y son impactados por este fenómeno, y qué iniciativas y políticas se desarrollan para potenciar la internacionalización de la educación terciaria. Todo lo anterior, debe analizarse en base a los datos disponibles, las tendencias observadas y los desafíos que son cruciales para el futuro de la internacionalización, tanto en el extranjero como en el propio país, considerando también el momento crítico de transformación que estamos viviendo en la actualidad, como resultado de los desarrollos nacionalistas, el cambio climático y la pandemia (De Wit & Altbach, 2020).



IFigura 1: Evolución del concepto de internacionalización. Fuente: Elaboración Propia

CONTRIBUCIÓN DE LA INTERNACIONALIZACIÓN DE LA EDUCACIÓN SUPERIOR A LA INCLUSIÓN EDUCATIVA EN LA UVM

Partiendo desde la conceptualización actual y analizada en el capítulo previo, es que en la UVM, desde el año 2013, se ha vinculado la internacionalización de la educación superior con la inclusión, entendiendo que cualquier proyecto de desarrollo que se implemente tiene que buscar el beneficio de todos los miembros de la comunidad universitaria, sin exclusión por ningún motivo, e impactar positivamente en el desarrollo de la sociedad. Varios proyectos financiados con recursos del Gobierno Regional de Valparaíso se adjudicaron y ejecutaron en la región, vinculando personal académico y estudiantes con la comunidad, sobre todo en entornos rurales y desfavorecidos. Fue en el año 2016 que se formalizó esta intención en el Plan de Desarrollo Estratégico 2016-2020, incorporando cinco focos estratégicos, dos de los cuales son: “Innovación para la inclusión y formación” e “Internacionalización para una formación de calidad”.

Posteriormente, el año 2014 inició el programa de la Unión Europea (UE) Erasmus+ (2014-2020), que contribuyó a la Estrategia Europa 2020 para el crecimiento, el empleo, la justicia social y la inclusión, y a los objetivos del marco estratégico para la cooperación europea en el ámbito de la educación y la formación (ET 2020). Dentro del programa se plantean los siguientes temas específicos (¿Qué es Erasmus+?, 2016):

- Reducir el desempleo, especialmente entre los jóvenes.
- Fomentar la educación de adultos, especialmente en las nuevas competencias y cualificaciones exigidas por el mercado laboral.
- Animar a los jóvenes a participar en la vida democrática de Europa.
- Apoyar la innovación, la cooperación y las reformas.
- Reducir el abandono escolar prematuro.
- Promover la cooperación y la movilidad con los países asociados de la UE.

En este contexto y coincidiendo con el inicio del programa marco de la UE para la cooperación al desarrollo Erasmus+, en la primera convocatoria de la Acción 2: Cooperación para la innovación e intercambio de buenas prácticas. Desarrollo de capacidades en el ámbito de la Educación Superior, y dentro de la categoría: modernización de la gobernanza, la gestión y el funcionamiento de la Educación Superior, la UVM se adjudicó como institución coordinadora el proyecto Erasmus+ MUSE “Discapacidad y Modernidad: Garantizar Educación de Calidad para Estudiantes con Discapacidad”². El proyecto inició sus actividades en octubre de 2015, siendo una iniciativa ambiciosa, con un gran número de partes interesadas, actividades y metas operativas para hacer frente a complejos desafíos. Teniendo en cuenta la experiencia y el progreso sustancial en este ámbito en los últimos años por las universidades europeas, el proyecto se desarrolló entre 2015 y 2018, pretendiendo crear conciencia sobre la educación inclusiva a través del intercambio de buenas prácticas entre las instituciones de educación superior de la UE y América Latina (AL).

Los antecedentes que provocaron esta iniciativa se centran en la democratización de la Educación Superior en Latinoamérica, la cual contribuyó a asegurar una tendencia creciente en el aumento de la matrícula de los estudiantes con discapacidad, aunque todavía no lo suficientemente importante en términos de números globales. La adaptación de la Educación Superior para atender la discapacidad es de gran importancia desde el punto de vista económico, político y social, y sólo a través de esta adaptación se puede mejorar la empleabilidad de las personas con discapacidad, así como las políticas públicas centradas en la promoción del trabajo y la seguridad del ingreso, apoyando la prevención de la pobreza y la exclusión social.

En este contexto, los gobiernos de Chile, Argentina, México y las IES socias de los respectivos países, tomaron algunas medidas para adaptar los marcos legales necesarios para la inclusión de los estudiantes con discapacidad en la sociedad, sin embargo, continúan existiendo enormes vacíos entre la ley, las políticas públicas y las prácticas reales.

El objetivo general del proyecto Erasmus+ MUSE fue trabajar colaborativamente para mejorar el acceso, garantizar las condiciones de aprendizaje y desarrollar oportunidades de empleo para estudiantes con discapacidad de instituciones de educación superior en Chile, México y Argentina, a través de prácticas de inclusión modernas y la creación de redes. En relación a los objetivos específicos, en primer lugar, se creó un

² Véase <http://www.museproject.eu>

marco inclusivo moderno, a través de la creación de Centros de Apoyo a Estudiantes con Discapacidad en cada institución de AL. En el caso de la UVM, el proyecto ayudó a posicionar la Unidad de Inclusión como pieza central a nivel institucional, ofreciendo al personal adscrito la posibilidad de formarse a nivel internacional y de compartir buenas prácticas, así como proporcionó equipamiento de apoyo para la unidad, contribuyendo a ofrecer una educación más inclusiva y accesible. En paralelo, también se diseñaron estrategias a largo plazo para el acceso y permanencia de los estudiantes con discapacidad en el sistema. En segundo lugar, se estableció la red regional para incrementar las relaciones interinstitucionales y el intercambio de las mejores prácticas, al tiempo que permitió ayudar a responder a la demanda de equidad social.

Los principales resultados obtenidos con la ejecución del proyecto fueron:

- Publicación de una Guía de Buenas Prácticas (disponible en inglés y español en la página web del proyecto).
- Formación de Formadores: training plans disponibles para replicar los programas de formación.
- Elaboración del Plan Estratégico de la Unidad de Inclusión de la UVM.
- Equipamiento de la UVM con tecnología asistiva.
- Establecimiento de la Red Internacional MUSE.

Todo el material producido a partir de la ejecución del proyecto está disponible de forma abierta, pretendiendo ser un aporte para que otras instituciones puedan estudiarlo y adaptarlo a su realidad, pues nuestro fin último es la accesibilidad universal.

Una vez terminada la fase de ejecución del proyecto MUSE, en octubre de 2018, los socios han mantenido el trabajo desarrollado a través del intercambio de buenas prácticas y relaciones bilaterales para fortalecer los procesos de desarrollo e implementación de mejoras en las diferentes instituciones. Este trabajo y la evaluación de los resultados por parte de la Comisión Europea (CE) fue muy positivo, y en este contexto, ha sido seleccionado en un proceso interno de evaluación de la CE como buena práctica para presentar los principales resultados en el marco de la reunión anual de las Oficinas Nacionales Erasmus y de los Puntos de Contacto Internacionales, representantes de la Comisión Europea en diferentes países del mundo, en el año 2020.

CONCLUSIONES

La UVM, desde la perspectiva de la cooperación internacional, es referente a nivel nacional por el foco y trabajo continuado en la ejecución de proyectos de cooperación al desarrollo (Amador Fierros et al., 2020). El principal valor es pensar cualquier iniciativa antes de implementarla para que sea accesible y contribuya a mejorar la vida de todas las personas, de forma abierta e inclusiva. En este sentido, se han liderado o participado hasta la fecha en cinco proyectos de cooperación al desarrollo en el ámbito de la educación superior, con co-financiamiento de la CE, a través del programa Erasmus+. Los acrónimos de estos proyectos son INCHIPE, SOLIDARIS, INNOVAT, el ya mencionado y explicado en detalle MUSE, y LATWORK, actualmente en fase de ejecución y también coordinado por la UVM. Todos ellos con foco en diferentes temáticas como la internacionalización, nivelación de competencias, metodologías de enseñanza y aprendizaje, economía y empleo informal o específicamente, apoyo a personas con discapacidad. Independientemente de la temática propia del proyecto, el gran valor es buscar el máximo impacto de las acciones que se proponen, tratar la inclusión de forma transversal y lograr que las instituciones aceleren sus procesos de desarrollo, llegando a la accesibilidad universal desde cualquier punto de vista y logrando la libertad para elegir de todas las personas.

La UVM es una institución dinámica y abierta al mundo, en constante búsqueda de mejorar sus procesos e implementar cambios que contribuyan a construir una mejor institución. Desde la DCI, como unidad central y transversal, se apoyan las iniciativas para lograr este desafío constante, y se trabaja proactivamente para aprovechar cualquier oportunidad, alineada a la misión y visión institucional, que acerque la Universidad a las personas, intentando apoyar en la construcción de un mundo más justo y equitativo con igualdad de oportunidades entre todas las personas y con respeto hacia el entorno. Este gran desafío, con el apoyo de la cooperación internacional, acelera los resultados y permite aprender en el camino, tanto de las buenas como malas prácticas de aquellos que trabajan con un mismo propósito: la accesibilidad universal.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS


- Altbach, P. G., & Knight, J. (2006). Visión panorámica de la internacionalización en la educación superior: Motivaciones y realidades. *Perfiles educativos*, 28(112). http://scholar.googleusercontent.com/scholar?q=cache:BDalMkzCPoUJ:scholar.google.com/+altbach+y+knight&hl=es&as_sdt=0,5
- Amador Fierros, G., Arreola Flores, M., Calbet Montcusí, M., Caldin, R., Cinotti, A., Fernández Gil, J. M., Ferreyra, M. V., Gil Llambías, F. J., López Preciado, A. del C., Maillard Villarino, B., Monforte García, G., Moreno Matus, K., Parreño Selva, J., Rojas Muñoz, R., Rojo, P., Salazar Fernández, S., Velázquez Sánchez, L. M., & Villarroel Jorquera, M. (2020). *Estrategias para la inclusión a través de la internacionalización* (M. Calbet Montcusí, Ed.). Ediciones UVM.
- Arum, S., & Van de Water, J. (1992). The Need for a Definition of International Education in U.S. Universities. En *Bridges To The Future: Strategies For Internationalizing Higher Education* (p. 219). Association of International Education Administrators. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED362112.pdf#page=202>
- Brandenburg, U., de Wit, H., Jones, E., & Leask, B. (2019). *Internationalisation in Higher Education for Society*.
- De Wit, H., & Altbach, P. G. (2020). Internationalization in higher education: Global trends and recommendations for its future. *Policy Reviews in Higher Education*, 1-19. <https://doi.org/10.1080/23322969.2020.1820898>
- Gacel-Ávila, J. (1999). *Internacionalización de la educación superior en América Latina y el Caribe: Reflexiones y lineamientos* (Organización Universitaria Interamericana, AMPEI). SN Publishing Company.
- Knight, J. (1994). Internationalization: Elements and Checkpoints. CBIE Research No. 7. En *Canadian Bureau for International Education (CBIE) / Bureau canadien de l'éducation internationale (BCEI)*. Canadian Bureau for International Education (CBIE) / Bureau canadien de l'éducation internationale (BCEI). <https://eric.ed.gov/?id=ED549823>
- ¿Qué es Erasmus+? (2016). Erasmus+ - European Commission. https://ec.europa.eu/programmes/erasmus-plus/about_es
- Van Der Wende, M. (1997). Internationalising the Curriculum in Dutch Higher Education: An International Comparative Perspective. *Journal of Studies in International Education*, 1(2), 53-72. <https://doi.org/10.1177/102831539700100204>



C A P Í T U L O 13

*Experiencias de buenas prácticas en la UVM:
Fútbol 7 paralímpico UVM*

Autor
Marco Otaíza Pérez



“Los medios de comunicación escrita y audiovisuales hicieron eco de la gran hazaña, pues era la primera vez que un equipo de región y no asociado a ningún centro de rehabilitación física participaba del evento deportivo, y además se imponía como ¡Campeón!”.

EL FÚTBOL

Muchas personas reconocen al fútbol como el deporte más hermoso del mundo. Según datos de la Federación Internacional de Fútbol Asociado (FIFA), 270 millones de personas practican este deporte de forma organizada en 211 países. Además, genera un impacto socioeconómico importante en la población que bien describe M. García Ferrando en su libro “Sociología del Deporte”, ya que genera puestos de trabajo, desarrollo de infraestructura y percepciones psicoemocionales en torno a los grandes eventos. Pero ¿existen personas con discapacidad interesadas en la práctica del fútbol? ¿podría entregar el fútbol impacto positivo en la funcionalidad de las personas con discapacidad? ¿puede ser el fútbol un deporte inclusivo? Espero que las respuestas aparezcan con la lectura de nuestra experiencia en el Fútbol 7 Paralímpico de la Universidad Viña del Mar.

ACERCA DEL FÚTBOL 7 PARALÍMPICO

A partir del año 2015, el Fútbol 7 Paralímpico se desarrolla en 84 países bajo las normativas de la Federación Internacional de Fútbol para personas con parálisis cerebral (IFCPF), ente rector del deporte reconocido por el Comité Paralímpico Internacional, y que actualmente busca masificar la práctica deportiva en géneros masculino y femenino, así como el desarrollo deportivo de niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Sin embargo, la disciplina tiene una historia de más de 30 años, con presencia en eventos paralímpicos desde el año 1984, cuando era gestionado a través de la Asociación de Recreación y Deporte de Parálisis Cerebral (CPISRA).

Como deporte competitivo, está orientado a la participación de personas con discapacidad física a consecuencia de patologías que alteren la funcionalidad desde el sistema nervioso central, y con signos clínicos que indiquen lesión de primera motoneurona o síndromes extrapiramidales. El aspecto reglamentario se puede subdividir:

Citar este capítulo como: Otaíza, M. (2021). Experiencias de buenas prácticas en la UVM: Fútbol 7 paralímpico UVM. En F. Herrera. (Eds.), *Inclusión y Discapacidad: Ámbitos para la acción* (pp. 185-193). Viña del Mar, Chile. Ediciones UVM.

ASPECTOS DE ELEGIBILIDAD Y CLASIFICACIÓN DEPORTIVA

Para poder competir, los deportistas deben completar un proceso de Clasificación Deportiva. Este proceso cuenta con al menos cuatro etapas:

- 1) Una revisión de documentos médicos que certifiquen la presencia de un diagnóstico que altere la funcionalidad del sistema nervioso central, generando un grado de discapacidad física permanente.
- 2) Evaluación clínica funcional por parte de un profesional de la rehabilitación
- 3) Evaluación funcional de patrones motores básicos y específicos del deporte en cancha.
- 4) Proceso de revisión y confirmación en competencia, con el fin de validar las observaciones en las etapas anteriores.

Este proceso determina la autorización de elegibilidad a los deportistas para participar de una competencia oficial y los clasifica según sus características funcionales en los perfiles: FT1, FT2 o FT3. (IFCPF,2018).

ASPECTOS DEL REGLAMENTARIOS DEL JUEGO

Cada equipo se encuentra conformado por 7 jugadores en cancha. El reglamento autoriza al entrenador o entrenadora a disponer obligatoriamente de un deportista clasificado FT1 en el campo de juego durante todo el encuentro o, en contraparte, jugar con un deportista menos y puede disponer como máximo de un jugador clasificado como FT3 en el campo de juego. El campo de juego oficial mide 70 metros de largo por 50 metros de ancho. Los arcos oficiales deben medir 5 metros de ancho por 2 metros de alto. Sin embargo, la adaptación más evidente en comparación al fútbol convencional se da en los saques laterales que pueden desarrollarse lanzando el balón con una sola extremidad superior.

En Chile se encuentra en desarrollo la Federación Chilena de Fútbol 7 Paralímpico con representantes de 7 clubes: Deportes Temuco paralímpico, Teletón Santiago, Teletón Talca, Teletón Concepción, Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda y nuestro equipo Universidad Viña del Mar Paralímpico. Asimismo, el Comité Paralímpico de Chile patrocina y desarrolla la Selección Chilena de Fútbol 7 Paralímpico, la que ha contado con la participación de al menos 10 deportistas UVM en distintos procesos competitivos juveniles y adultos, representando al país a nivel internacional.

El equipo de la Universidad Viña del Mar – Fútbol 7 paralímpico puede ser observado desde una perspectiva como una anécdota de éxito repentino, azaroso y rápido. Sin embargo, la historia real da cuenta de varias características mencionadas por el mejor jugador de la historia para muchas personas aficionadas al fútbol.

El antecedente inmediato a la existencia de nuestro equipo de Fútbol 7 Paralímpico es el proyecto estudiantil ADAPKINE, desarrollado por Felipe Herrera Miranda, en ese entonces estudiante de Kinesiología en la Universidad Viña del Mar. Desde el año 2014 y hasta el año 2018, este proyecto desarrolló distintas actividades con el objetivo de “promover la inclusión social de las

personas con discapacidad y el valor de la diversidad en los ciudadanos de la región de Valparaíso a través del deporte”. En conocimiento de mi pasado como deportista profesional y mi pasión por el fútbol, Felipe me extendió la invitación a participar de esta iniciativa que abrió todas las conversaciones en la región sobre deporte adaptado a personas con discapacidad. Una de las actividades de mayor convocatoria fueron las clínicas deportivas paralímpicas, donde estudiantes universitarios y profesionales de distintas disciplinas conocían de forma teórica y práctica deportes paralímpicos desde la experiencia propia de algún deportista con discapacidad. (Herrera, F. y Otaíza, M.A., 2020).

En esos años, la clínica deportiva de Fútbol 7 Paralímpico contaba con deportistas emergentes, pues la disciplina estaba iniciando su presencia a nivel nacional y no existía desarrollo alguno en la región. Por lo tanto, además de la invitación abierta a estudiantes y profesionales, se invitaba a personas con discapacidad física con cualquier nivel de afinidad o experiencia en el fútbol. Particularmente, la clínica deportiva de fútbol 7 paralímpico también generaba en las personas con discapacidad que fueron invitadas el deseo de repetir la actividad y así fue como las sesiones de clínica deportiva pasaron a tener cierta regularidad y similitudes a sesiones de entrenamientos predeportivos orientados al fútbol.

Durante los años 2015 y 2016, el Ministerio del Deporte a través del Instituto Nacional de Deportes de la región de Valparaíso, confió en Felipe Herrera y mi persona el desarrollo del Taller de Fútbol 7, con el objetivo de fomentar la participación deportiva y recreativa de personas con discapacidad a través del fútbol. Makarena Arriagada, Brayan Valdés, Esteban Haase, Pedro Mora, Ian Castañeda, Claudio Bravo, Robinson Silva y Felipe Arévalo fueron los deportistas que iniciaron este taller el día 12 de Marzo del 2015. Las sesiones de entrenamientos promediaban con mucho orgullo y esfuerzo 3 a 4 personas por sesión. A veces más, a veces menos, pero logrando la participación de aproximadamente 16 personas con al menos una sesión de entrenamiento en el año. Pero lo más relevante de este período fue que, en su mayoría, las personas con discapacidad que asistían a este taller, vivían en distintas comunas de la región, más de la mitad de los integrantes no tenían experiencias y/o afición al fútbol y un porcentaje muy importante acudía a este espacio por invitación directa de alguno de los integrantes o por parte de nosotros, los entrenadores, mediante búsquedas activas en espacios públicos: centros comerciales, plazas o simplemente caminando en la calle.

A finales del año 2016, el Comité Paralímpico de Chile extendió la invitación a participar en el III Campeonato Nacional de Fútbol 7 Paralímpico que se desarrolló en el Complejo Quilín de la Asociación Nacional de Fútbol Profesional. Esta situación generó cierta tensión con el Instituto Nacional de Deportes, debido a que el taller no tenía por objetivo principal “competir”, por lo tanto, financiar el viaje a Santiago y la inscripción para la competencia era administrativamente complejo. Por lo demás, la fecha de competencia coincidía con el mes de finalización de los contratos de los entrenadores y aquellos antecedentes motivaron la búsqueda de financiamiento para poder participar. En la búsqueda participamos todos, deportistas y entrenadores, y decidimos buscar apoyo en una institución donde existía cierta afinidad común con el proyecto ADAPKINE: la Universidad Viña del Mar.

De todas maneras, la participación en nuestra primera competencia es aún más anecdótica debido a tres personas claves para concretarla. El primero, fue el Sr. Jean Carlo Muñoz, Jefe de Deportes de la Universidad Viña del Mar, quien accedió al préstamo de las camisetas que vestiríamos y lo hizo sin mayor protocolo, sin expectativas, sin compromisos ni metas impuestas, tan sólo por ayudar. La segunda persona fue la Sra. Lipsye Pedemonte, Directora de la Escuela de Ciencias de la Salud UVM, quien, de forma desinteresada, a título personal y también sin mayor protocolo, entregó una suma de dinero con el fin de apoyar “el combustible” que necesitábamos para llegar a la ciudad de Santiago. Finalmente, el Sr. Luis Bustos, padre de nuestro deportista Benjamín, puso a nuestra disposición un tercer vehículo (los otros eran propiedad de los entrenadores) para movilizar a los jugadores y al cuerpo técnico. Llegamos a Santiago y horas antes de participar del desfile inaugural, quizás por la presión de responder a la pregunta de los organizadores: ¿Cómo nombramos al equipo en la presentación? Dijimos Universidad Viña del Mar. Nada fue en vano y el 18 de diciembre del mismo año, el hasta entonces inexistente equipo “Universidad Viña del Mar” se coronó Campeón Nacional y, además, deportistas del equipo se adjudicaron los galardones al Goleador, Mejor Arquero y Jugador revelación.

Jairo Moreno (capitán), Richard Figueroa, Pedro Mora, Franco Sazo, Fernando Cortés, Francisco Figueroa, Robinson Silva, Cristóbal Moraga, Claudio Bravo, Kevin Aravena, Benjamín Bustos y Brayan Valdés fueron los deportistas que concretaron la hazaña, pero además representaron a otras personas muy queridas e importantes para el grupo que por distintos motivos no podían competir, entre ellos los más significativos en la época: Esteban Haase y Felipe Arévalo, quien pudo asistir como miembro del Cuerpo Técnico. Franco Carreño y Héctor Figueroa, alumnos voluntarios de la carrera de Kinesiología UVM completaron la lista de la delegación, también como parte del staff técnico.

Esta anécdota, dentro de su informalidad, constituye el inicio formal del Equipo de Fútbol 7 Paralímpico de la Universidad Viña del Mar. Los medios de comunicación escrita y audiovisuales hicieron eco de la gran hazaña, pues era la primera vez que un equipo de región y no asociado a ningún centro de rehabilitación física participaba del evento deportivo, y además se imponía como ¡Campeón!. La Secretaría Regional Ministerial de Desarrollo Social y el Director del Servicio Nacional de la Discapacidad de la región de Valparaíso convocaron a los flamantes campeones a distintas actividades, pero tanta algarabía generaba preocupación para el entonces rector de la Universidad Viña del Mar, puesto que ni siquiera él sabía que la institución contaba con representación en el mundo del deporte paralímpico a través del Fútbol. Días después se confirmó que, a partir del año 2017, el financiamiento y la logística de este equipo quedaría a cargo de la institución a través del Área de Deportes UVM. La receta tuvo éxito nuevamente y UVM – Fútbol 7 paralímpico se transformó en bicampeón nacional 2017.

Ya son cuatro años con gestión directa desde la Universidad para desarrollar la competencia, tomando como base la perspectiva de derechos, pues la igualdad de oportunidades se desarrolla generando espacios equitativos para todas las personas con discapacidad, en este caso aficionadas al fútbol.

La metodología de trabajo ha contribuido al aumento de deportistas que participan e interesados en participar en este espacio. Por ello, se facilitó la constitución del Club Deportivo Viña del Mar de Deportes Adaptados, el cual cuenta con personalidad jurídica vigente bajo los estatutos del Ministerio del Deporte y con una Directiva conformada en su totalidad por deportistas con discapacidad. Este hecho ocurrido el 26 de abril del año 2019, espera ser el puntapié inicial para que el partido más importante, el de la inclusión deportiva de las personas con discapacidad, se juegue en todas las canchas de la región de Valparaíso y se replique en otros deportes y comunas del país.

LA METODOLOGÍA

El primer nivel de intervención y, el más importante dentro de la metodología de trabajo, es propiciar un ambiente garante de derechos bajo el principio de Igualdad y No Discriminación. Si bien el financiamiento por parte de la Universidad Viña del Mar está orientado al desarrollo competitivo, la visión de desarrollo deportivo busca promover al deporte adaptado como herramienta para la inclusión social de personas con discapacidad. Bajo este principio, las sesiones de entrenamiento se desarrollan dos veces a la semana, sin costo alguno para el usuario o usuaria y se reciben personas con discapacidad, independiente a si su diagnóstico médico proyecta la posibilidad de ser clasificable para competir.

Las sesiones de entrenamiento están basadas en la definición misma de la Actividad Física Adaptada, la cual está definida como: “Profesión de servicio y campo académico basada en la aceptación de las diferencias individuales y la defensa del acceso a un estilo de vida activo y al deporte; promueve la innovación y la cooperación para ofertar programas y sistemas de empoderamiento”. (Sanz D., Reina R., 2012).

En relación a lo anterior, cada sesión de entrenamiento busca crear una experiencia de aprendizaje que estimule el desarrollo de patrones motores básicos y específicos del fútbol, a través de facilitadores ambientales específicos para cada deportista que se generan mediante un análisis desde el esquema de la Clasificación Internacional de la Funcionalidad (CIF). La CIF debe entenderse como una herramienta para el entendimiento de la funcionalidad humana en términos de capacidades y desempeño, y no como una herramienta diagnóstica. En este sentido, los mismos autores Sanz y Reina, establecen que a diferencia de las ciencias de la rehabilitación, la AFA utiliza el esquema CIF para generar facilitadores específicos a restricciones o limitaciones detectadas en el proceso de evaluación. Con este concepto, adaptamos y entrenamos superficies de contacto y/o patrones de movimientos específicos del fútbol como el pase, controles, conducciones, tiros al arco para cada deportista.

Finalmente, cada sesión busca mantener la raíz y el sentido con el cual inició este equipo. Por lo tanto, para facilitar el empoderamiento de los deportistas, se refuerzan constantemente la responsabilidad colectiva para el logro de objetivos, se asignan responsabilidades individuales que impactan en el grupo y, por sobre todas las cosas, se destaca la calidad de deportistas por capacidad y derecho.

FÚTBOL, UN FACILITADOR PARA LA INCLUSIÓN SOCIAL

Cáceres y cols. (2019) definen Inclusión social como un *“Proceso donde grupos sociales diversos acceden a empleo, espacios físicos, servicios sociales, autodeterminación y procesos de toma de decisiones que posibilitan un desarrollo individual y colectivo”*.

A partir de la mencionada definición, afirmamos que el equipo de Fútbol 7 Paralímpico UVM ha aportado con datos concretos a la inclusión social de personas con discapacidad. Desde el año 2015 a la fecha, han participado alrededor de 40 personas con discapacidad en un espacio deportivo gratuito, permanente y con entrenadores capacitados para el desarrollo de actividad física adaptada. Existe una brecha y un desafío importante respecto al estímulo de la participación de mujeres con discapacidad aficionadas a este deporte, sin embargo, a la fecha han participado niños, adolescentes y adultos desde los 8 a los 54 años. Asimismo, se han gestionado cuatro becas de arancel por reconocimiento a la trayectoria deportiva de deportistas paralímpicos para su acceso a la educación superior en igualdad de condiciones respecto a deportistas convencionales, generando un hito histórico, que esperamos sea replicado en otras instituciones. Es importante también destacar que a través del propio empoderamiento de los usuarios, que se reconocen como deportistas resaltando el talento por sobre las limitaciones funcionales, se ha accedido a más oportunidades en distintos ámbitos de participación, principalmente laboral, recreación y ocio.

Por último, quisiera compartir una reflexión personal, transformada en una frase que acompaña a los deportistas como ideología de trabajo hace varios años:

“El verdadero desarrollo colectivo ocurre cuando ponemos a disposición nuestro talento individual en función de un equipo.”

El Club Viña del Mar de Deportes Adaptados, conocido como UVM – Fútbol 7 Paralímpico, es verdaderamente un Equipo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

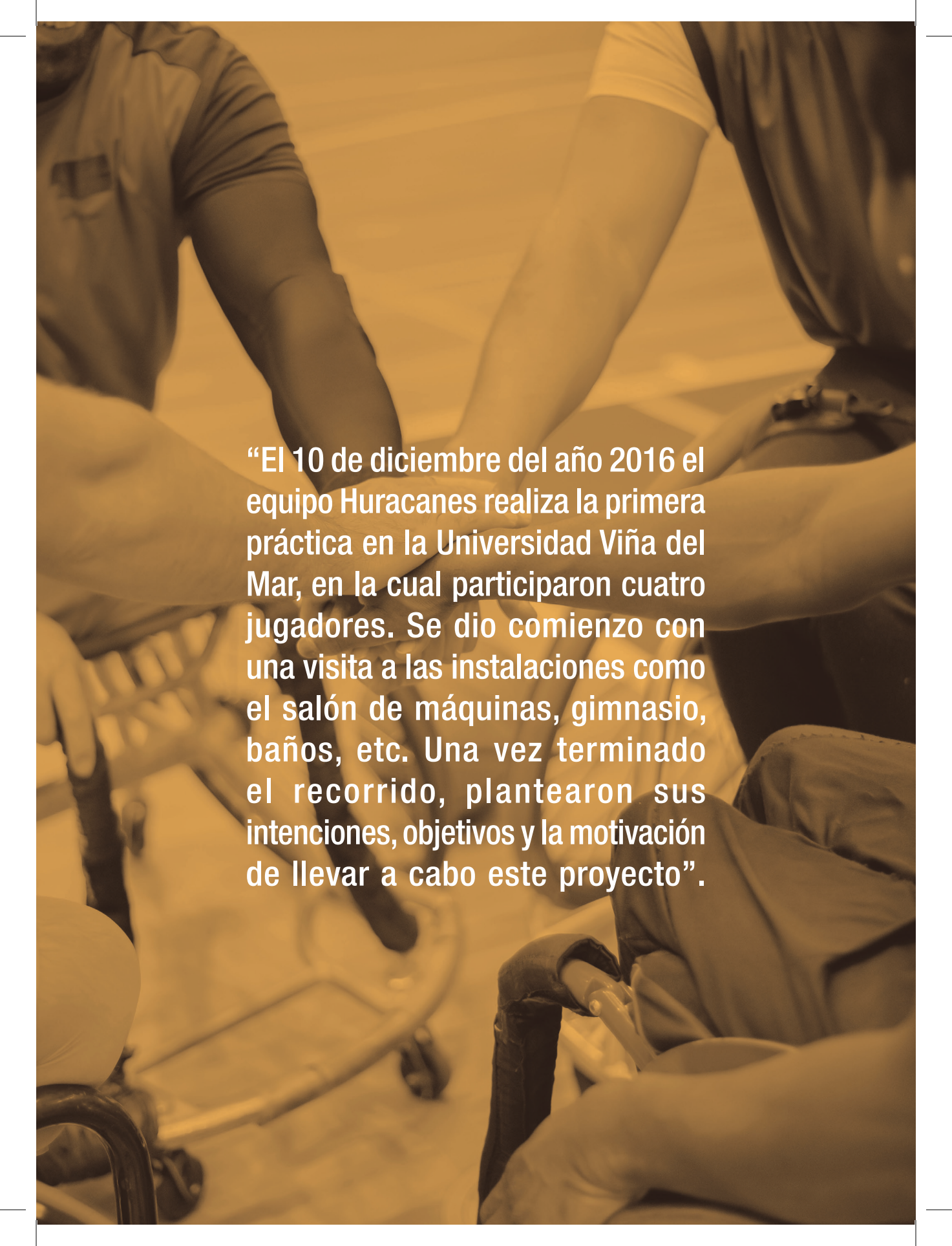
- Cáceres, C et al (2019). Exclusión/Inclusión Social desde acuerdos internacionales y políticas públicas. Centro Regional de Inclusión e Innovación Social, Viña del Mar, Chile.
- Herrera, F. y Otaíza, M. A. (2020) Experiencia exitosa ADAPKINE: Inclusión a través del Deporte en Tamayo, M. et al. Kinesiología y Discapacidad: Prácticas basadas en derechos. Santiago de Chile. Universidad de Chile.
- International Federation of CP Football (2019) Modificaciones a las Reglas de Juego. Obtenido en: <https://www.ifcpf.com/library>
- International Federation of CP Football (2014) Acta de Constitución. Obtenido en: <https://www.ifcpf.com/about-ifcpf>
- García, M. et al (2017). Sociología del Deporte. Madrid, España: Alianza Editorial.
- Sanz, D. y Reina, R. (2012). Actividades Físicas y deportes adaptados para personas con discapacidad. Badalona, España. Editorial Paramaribo.



C A P Í T U L O 14

*Experiencias de buenas prácticas en la UVM:
Club deportivo de rugby en silla de ruedas
“Huracanes de UVM”*

Autor
Héctor Figueroa Fábrega

A group of people, likely a sports team, are shown from the chest down, with their hands clasped together in a circle. They are wearing athletic gear, including a white cap and a backpack. The background is a plain, light-colored wall. The entire image has a warm, golden-brown color cast.

“El 10 de diciembre del año 2016 el equipo Huracanes realiza la primera práctica en la Universidad Viña del Mar, en la cual participaron cuatro jugadores. Se dio comienzo con una visita a las instalaciones como el salón de máquinas, gimnasio, baños, etc. Una vez terminado el recorrido, plantearon sus intenciones, objetivos y la motivación de llevar a cabo este proyecto”.

INTRODUCCIÓN

El rugby en silla de ruedas es un deporte paralímpico dirigido a atletas con una variedad de discapacidades que involucran las cuatro extremidades, como son las lesiones medulares altas (tetraplejía), amputados de las cuatro extremidades, charcot-marie-tooth, poliomielitis, entre otras (Introduction to wheelchair rugby, 2012). A su vez, requiere una alta intensidad física, pues combina elementos de distintos deportes como el sevens, básquetbol, fútbol, hockey sobre hielo y se practica en una cancha de 28 x 15 metros. Sus orígenes se remontan al año 1977 en Canadá y se hizo conocido rápidamente por todo el mundo. En 1994 fue reconocido por el comité como un deporte paralímpico y al año siguiente se realizó el primer mundial. En Sídney 2000 hizo su aparición por primera vez en los juegos paralímpicos, siendo este un gran hito para este deporte adaptado (Maximus Project II, 2016).

Según el último reporte realizado por la IWRF (International Wheelchair Rugby Federation, 2018), existen más de 40 países que participan de forma activa o se encuentran en proceso. En América se encuentra activo en siete países y en otros cuatro se preparan para ello. En el año 2008 se realizó el primer campeonato en Sudamérica, en la ciudad de Bogotá en Colombia, donde participaron EEUU, Canadá, Brasil, Argentina y dos equipos de Colombia.

Los comienzos en Chile se remontan a los años 2013-2014, cuando nuestro país realiza sus primeras participaciones en campeonatos sudamericanos. Desde entonces, el deporte no ha dejado de crecer y practicarse. Los primeros equipos en consolidarse fueron Cóndores, Sparta y Wallmapu, los dos primeros de la ciudad de Santiago y el último de Temuco. Al estar en un proceso de desarrollo, la captación de jugadores fue el objetivo principal. Debido a esto la Selección Nacional realizaba sus concentraciones a puerta abierta para que así cualquier persona con discapacidad física (PcDF), que cumpliera con los requisitos del deporte, pudiera participar. De esta manera, comenzaron a llegar jugadores de distintas ciudades del país, como Concepción y Valparaíso, pese a la dificultad de traslado y desplazamiento de los deportistas.

Considerando lo anterior, un grupo de jugadores de la región de Valparaíso, con sed de seguir entrenando y perfeccionándose en el deporte, se contactaron con el kinesiólogo Felipe Herrera, docente de la carrera de Kinesiología de la Universidad Viña del Mar, para iniciar un proceso deportivo de Rugby adaptado en la mencionada casa de estudios.

Al observar la motivación de los deportistas con discapacidad física, el docente invitó a dos estudiantes que cursaban la carrera en el año 2016 a formar el cuerpo técnico de este provisorio equipo de rugby en silla de ruedas, estos fueron Héctor Figueroa y Bastián Burguener, hoy titulados de la carrera. La ventaja de estos estudiantes es que tenían experiencia previa en el rugby convencional. Sin embargo, pronto comenzaron las dudas, pues el conocimiento del deporte era casi nulo para ambos, preguntándose ¿serán las mismas reglas?, ¿se jugaba similar?, entre muchas otras.

Citar este capítulo como: Figueroa, H. (2021). Experiencias de Buenas Prácticas en la UVM, Club deportivo de rugby en silla de ruedas "Huracanes de UVM". En F. Herrera. (Eds.), *Inclusión y Discapacidad: Ámbitos para la acción* (pp. 195-202). Viña del Mar, Chile. Ediciones UVM.

LOS INICIOS

El 10 de diciembre del año 2016 el equipo Huracanes realiza la primera práctica en la Universidad Viña del Mar, en la cual participaron cuatro jugadores. Se dio comienzo con una visita a las instalaciones como el salón de máquinas, gimnasio, baños, etc. Una vez terminado el recorrido, plantearon sus intenciones, objetivos y la motivación de llevar a cabo este proyecto. Se concluyó esa primera sesión con la idea y proyección de un inicio oficial de entrenamientos en marzo del año 2017.

Durante ese tiempo de recesión, se buscó incorporar más jugadores y el staff técnico comenzó a especializarse en el deporte. En enero del 2017 se llevó a cabo el Campeonato Nacional en Temuco, organizado por Wallmapu en el que participaron los equipos de Cóndores, Sparta de Santiago y Concepción. Santiago Román y Ricardo Díaz, deportistas del equipo Huracanes participaron por Concepción y Cóndores, respectivamente.

Un campeonato nacional era una buena instancia para clarificar dudas e impregnarse más de este deporte, por lo que participamos como voluntarios. A pesar de que muy agotador, pues se desconoce todo el esfuerzo físico y desgaste que implica tanto para los jugadores como para el staff o voluntarios, al final fue un proceso muy enriquecedor, no solo en aprendizaje, sino en muchos sentidos emocionales.

El retorno de Huracanes a los entrenamientos comenzó con la grata sorpresa de que ya no eran cuatro jugadores, el grupo había aumentado a 10 deportistas. La incorporación de estos jugadores, con diferentes capacidades y cualidades para potenciar al grupo, entregó el último empujón para comenzar a trabajar en la proyección del club y la conformación jurídica. Luego de meses de trabajos administrativos y de compromiso de cada uno de los integrantes del club es que se logra constituir legalmente el 27 de junio del 2017 como Club Deportivo Huracanes 5ta región. Desde ese día hasta la actualidad, el equipo ha crecido logrando llegar a 15 jugadores activos, con diferentes diagnósticos y todos clasificables, además de aproximadamente 10 voluntarios y personas del staff técnico.

El primer objetivo estaba cumplido, se había logrado establecer una continuidad de entrenamientos, el compromiso férreo por parte de los jugadores y voluntarios, una gran organización y apoyo por parte de la Universidad Viña del Mar, pese a ello faltaba algo crucial, las sillas de Quadrugby. Los primeros entrenamientos se desarrollaban sobre sus sillas diarias o con sillas de basquetbol que facilitaba la universidad, pero ninguna de las dos cumplía con los requisitos mínimos para el contacto físico que conlleva el rugby. El alto costo de este implemento hacía casi imposible poder comprar una para cada jugador, pero para seguir creciendo como club y poder mejorar nuestro rendimiento en los torneos nacionales, resultaba imprescindible adquirirlas, por lo que gracias a la Federación de Rugby Paralímpico, pudimos optar a sillas descartadas por otros clubes y remodelarlas. Fue un gran trabajo y requirió de mucha perseverancia, pero hoy Huracanes cuenta con 4 sillas operativas y 3 en proceso de reconstrucción. Hasta la fecha el club cuenta con dos participaciones en campeonatos nacionales y el llamado constante a la selección por parte de dos jugadores. A modo de celebración, en diciembre

del 2018, se realizó el primer partido de Quadrugby en las instalaciones de la Universidad Viña del Mar, donde se enfrentaron Huracanes vs Córdores, hito histórico para la institución y la región.

PARTICIPACIÓN DE CAMPEONATOS NACIONALES

En agosto del año 2017 llegaría el primer desafío nacional, pocos meses después de la conformación oficial del club. Para este primer campeonato, el equipo contaba con poca preparación por parte del staff, sin sillas y con pocos jugadores físicamente en condiciones, pero el objetivo era aprender y disfrutar esta primera experiencia. Fueron tres días intensos, donde la unión del equipo fue lo primordial, afianzando las relaciones fuera del entrenamiento, además se logró compartir experiencia con los jugadores de Wallmapu, Córdores y Sparta.

Para el siguiente año, con mucho más rodaje, más entrenamientos en el cuerpo, mayor dominio de la disciplina y con la unión que siempre caracteriza a los integrantes de Huracanes es que se llegó a participar en el segundo campeonato nacional. Con un año de entrenamiento, se visualizó que era un tiempo razonable para ver resultados del progreso, pero lamentablemente no fue así, y aunque no se logró superar a los rivales, se pudo rescatar varios puntos de esa participación. Desde lo colectivo, el equipo se veía mucho más compenetrado dentro de la cancha y físicamente dio la pelea en cada partido, pero la experiencia de los demás clubes marcó la diferencia. De todas formas, Luciano Benítez fue nombrado como el mejor jugador puntaje bajo del campeonato, otorgándole un llamado a la nómina de la Selección Chilena de Rugby Paralímpico.

Julio del 2019 fue la fecha de la tercera participación en los campeonatos nacionales. Para ese año se había incluido un nuevo equipo, Guerreros de Talca. Si bien se llevaba ya dos años de progreso, los equipos de Santiago y Temuco seguían siendo muy superiores a Huracanes. Fue el campeonato con la mejor participación que se ha tenido, quedando 4tos a nivel nacional por diferencia de goles, con un solo partido perdido de los cinco disputados.

ESTALLIDO SOCIAL Y PANDEMIA

Con gran emoción y el impulso otorgado por el desempeño durante ese último campeonato nacional, es que se continúa con los entrenamientos, enfocándolos a seguir creciendo y potenciando las cualidades del equipo, pero en octubre del 2019 en Chile, luego de una seguidilla de eventos políticos y económicos, sumados al descontento de los ciudadanos, es que se produjeron grandes manifestaciones públicas a lo largo de todo el país. Valparaíso fue una de las ciudades donde se concentraron con gran fuerza estas manifestaciones y sumado a que ya era difícil la movilización debido a la estructura arquitectónica de la zona, se llega a la determinación de pausar los entrenamientos del club, resguardando la integridad física de todos sus integrantes.

En diciembre del 2019, Guerreros de Talca organizó su primer campeonato para fomentar la difusión del deporte en su ciudad, lamentablemente debido a la falta de entrenamiento y el desconocimiento de las condiciones propicias para el viaje, se puso en duda la participación de Huracanes en dicho campeonato. Por otra parte, el estallido social produjo que miembros del equipo perdiera gran parte de sus ingresos, por lo que asistir no era la prioridad. Pese a todo lo mencionado, se llegó a un consenso y se tomó la decisión de asistir, solo con cinco jugadores y teniendo en cuenta que el objetivo fuese una participación con fines recreativos, que se hacían necesarios después de todo lo que se había vivido en el país. El 2019 se cerró de manera extraña, no como se había planeado o como se haría querido, pero no por falta de motivación o ganas de los miembros del equipo, más bien por razones externas. De esa manera, se puso el foco en un 2020 que se visualizaba normal, con entrenamientos continuos, la incorporación de más jugadores al plantel, nuevas ideas de trabajo y proyección, nadie consideró que el virus comenzado en China en diciembre del 2019 podría transformarse en una pandemia que truncó todo lo antes mencionado.

No obstante, al igual que todo el mundo, fue necesario buscar medidas de adaptación y estrategias para poder desarrollar las actividades del equipo. Con el pasar de los días, las plataformas online de reuniones comenzaron a tomar fuerza y se decidió probar con ellas, planteando un tipo de entrenamiento de manera remota. La primera tarea era llevar a cabo un entrenamiento similar al presencial en cancha a través de una pantalla y teniendo en cuenta que no todos tenían una buena conexión a internet o contaban con un espacio adecuado para poder desarrollar ejercicios de movilidad, pero era necesario intentarlo. Así, se dio marcha a las sesiones de entrenamiento online y el primer mes fue de transición, para probar como resultaban las planificaciones, adecuar las estrategias para poder cumplir los objetivos propuestos y percibir si los jugadores se motivaban con esta nueva forma de entrenar.

El comienzo no fue positivo y se esperaba una mala acogida, pero ha resultado todo lo contrario, con entrenamientos de forma online con buena asistencia y una excelente disposición por cada uno de los jugadores.

Durante el transcurso de esos meses se incorporaron al plantel de jugadores dos mujeres y dos hombres, aumentando el número de jugadores a 15 activos. Durante esos meses no todo fue entrenamiento online. Junto al cuerpo técnico se generaron charlas para el plantel, la primera fue de nutrición deportiva en tiempos de pandemia y otra sobre técnicas de manejo de emociones en tiempos de crisis, abordando la contingencia de la pandemia y asesorías psicológicas a quienes lo necesitaran.

El comienzo del 2020 fue complejo, el futuro era incierto para todos, nadie manejaba como avanzaría la pandemia, el tiempo de confinamiento y los riesgos que podría implicar, pero a pesar de todo ha sido un gran año, los jugadores han vuelto a enamorarse de este hermoso deporte, volvieron a entregar lo mejor en cada entrenamiento, aunque fuera a través de una pantalla. La incorporación de cuatro nuevos jugadores al plantel le entregó una inyección de motivación a todos y las ansias de comenzar en algún momento el retorno a los entrenamientos presenciales en cancha, hacen

poner más empeño en seguir con este proyecto, que sin duda ha fortalecido aún más a Huracanes, como equipo y como club. En la actualidad el equipo de Huracanes está conformado por:

Staff Técnico:

Héctor Figueroa, Paloma Zamora, Erika Alihuanca, Cristian Bravo, Dilan Cornejo y Ángel Arévalo.

Jugadores:

Santiago Román, Luciano Benítez, Valentina Ponce, Carolina Neira, Mariana Facuse, Ulises Cordero, Sebastián Pereira, Sebastián Reyes, Eduardo Smith, Rodolfo Galindo, José Casanova, Isaac Cortez, Rodrigo Quintanilla, Edgar Gajardo, Ricardo Díaz y Jonathan Orellana.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- International federation of wheelchair rugby. (2015). Iwrf classification manual. 3rd edition. Revised 2015
- International federation of wheelchair rugby (2015). International rules of the sport of wheelchair rugby.
- International federation of wheelchair rugby (2015). A laypersons guide to wheelchair rugby classification.
- Maximus project ii. (2016). Manual de rugby en silla de ruedas.

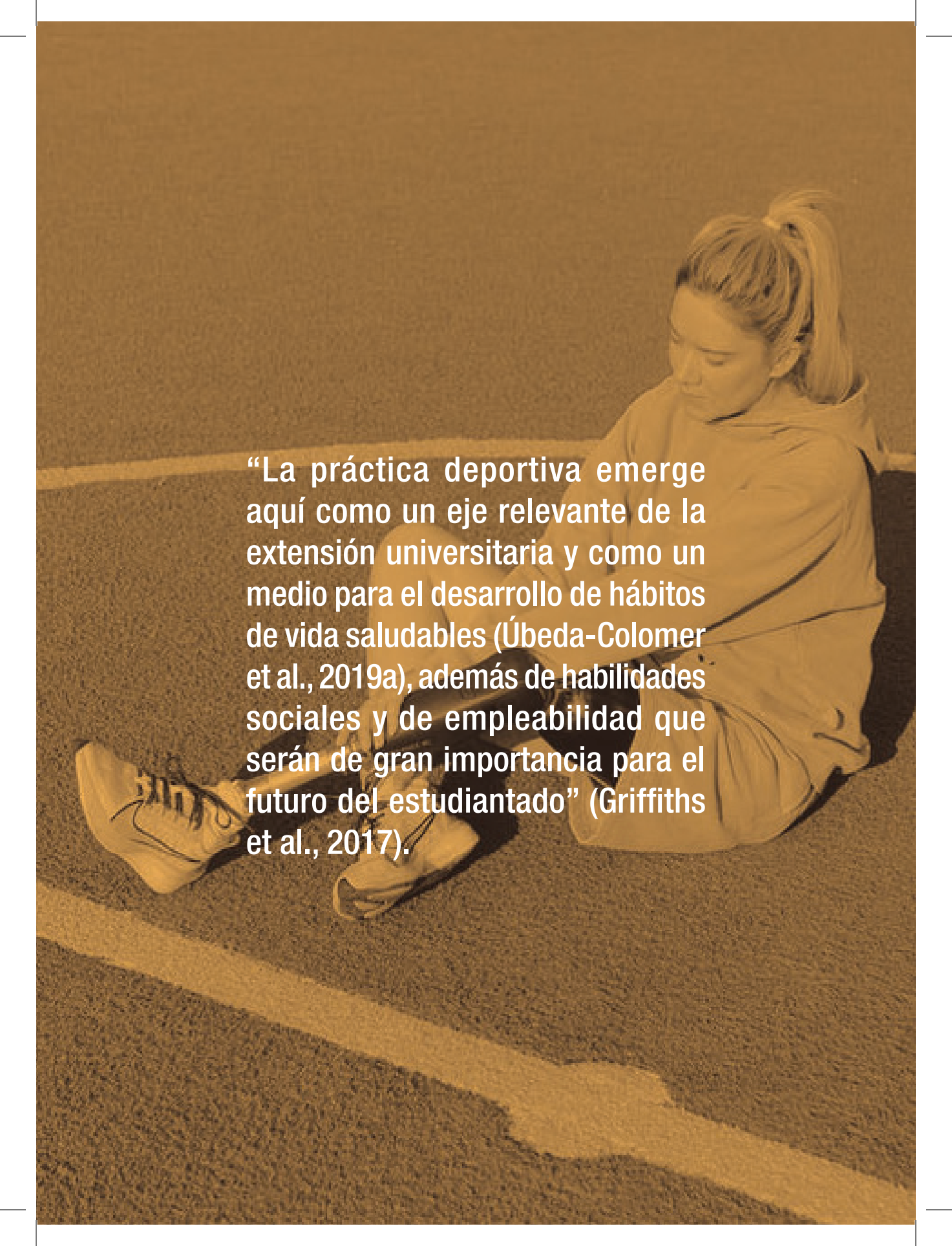
Experiencias Internacionales



C A P Í T U L O 15

*Determinantes de la promoción deportiva en
la Universidad, iniciativas de la Universidad
Miguel Hernández, Elche, España*

Autores/as
Raúl Reina Vaillo
Alba Roldán Romero



“La práctica deportiva emerge aquí como un eje relevante de la extensión universitaria y como un medio para el desarrollo de hábitos de vida saludables (Úbeda-Colomer et al., 2019a), además de habilidades sociales y de empleabilidad que serán de gran importancia para el futuro del estudiantado” (Griffiths et al., 2017).

PERFIL DEL ESTUDIANTADO CON DISCAPACIDAD EN LA UNIVERSIDAD ESPAÑOLA

El IV Estudio ‘Universidad y Discapacidad’ (2018), realizado por la Fundación Universia en colaboración con Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), la Fundación ONCE, el Real Patronato sobre Discapacidad y la colaboración de la Conferencia de Rectores de Universidades Españolas (CRUE), arroja un poco de luz sobre qué perfiles (o tipo de discapacidad) tiene más visibilidad en la universidad de nuestro país. A este respecto, entre el estudiantado de grado, primer y segundo ciclo, predomina el estudiantado con discapacidad física (55,9%), siendo la menos representada la discapacidad sensorial (visual y auditiva, 17,6%). Sin embargo, esta última es la que recoge mayor crecimiento a medida que se avanza en los niveles superiores (máster y doctorado).

Los datos presentados anteriormente pueden parecer contradictorios, ya que se podría pensar que la discapacidad intelectual (o Trastornos del Neurodesarrollo) podrían ocupar la última plaza de representación en la universidad. Sin embargo, desde el año 2017 el porcentaje de este estudiantado ha aumentado gracias a la iniciativa UniDiversidad, impulsada por Fundación ONCE con el apoyo del Fondo Social Europeo, para mejorar la formación y el acceso al empleo de jóvenes con discapacidad intelectual, quienes representan un 40% de toda la juventud con discapacidad y que tienen mayores dificultades a la hora de encontrar trabajo. Además, este programa aspira también a dar a este colectivo la oportunidad de vivir el ambiente universitario, y desde que se inició este programa, más de 900 estudiantes con discapacidad intelectual, inscritos en el Sistema Nacional de Garantía Juvenil, han pasado por la universidad española.

Desafortunadamente, a pesar de que las universidades demuestran una gran voluntad en el proceso de inclusión en las aulas, el Informe Olivenza 2018 del Observatorio Estatal de la Discapacidad, indica que el porcentaje de estudiantes con discapacidad en las universidades españolas no supera el 1.5%, un porcentaje especialmente bajo si consideramos que en otros países como Canadá este porcentaje se ajusta entre el 5-10% del total del estudiantado universitario. Este mismo informe también declara que la cifra de estudiantado con discapacidad que llega a la universidad disminuye a medida que avanzan sus estudios, de manera que el porcentaje de estudiantes sin discapacidad que terminan los estudios es del 33,6% frente al 18,7% de aquellos/as con discapacidad.

Citar este capítulo como: Reina, R., y Roldán, A. (2021). Determinantes de la promoción deportiva en la Universidad, iniciativas de la Universidad Miguel Hernández, Elche, España. En F. Herrera. (Eds.), *Inclusión y Discapacidad: Ámbitos para la acción* (pp. 205-226). Viña del Mar, Chile. Ediciones UVM.

La universidad, como reflejo de la sociedad a la que se debe, tiene como pilares la investigación, la docencia y la extensión universitaria, teniendo esta última el objetivo de promover el desarrollo cultural y la transferencia del conocimiento entre los distintos sectores sociales de la comunidad, es decir, crear un vínculo significativo entre la institución y su comunidad (i.e., estudiantado universitarios y no universitarios, personal docente, de administración y de servicios, entre otros). La práctica deportiva emerge aquí como un eje relevante de la extensión universitaria y como un medio para el desarrollo de hábitos de vida saludables (Úbeda-Colomer et al., 2019a), además de habilidades sociales y de empleabilidad que serán de gran importancia para el futuro del estudiantado (Griffiths et al., 2017).

Considerando el mercado laboral que tenemos actualmente en España, la participación deportiva como actividad extracurricular puede ser un buen indicador de candidatos con características deseables para el empleo. Por ello, para las universidades, satisfacer las demandas deportivas de su estudiantado sería un aspecto importante por considerar, y aspecto que cobra más relevancia cuando nos referimos al colectivo de estudiantado con discapacidad que presentan niveles de inserción laboral más bajos (INE, 2019). Sin embargo, un estudio reciente a nivel nacional demostró que menos del 40% de las universidades españolas contemplan la práctica de actividad física como parte de la extensión universitaria de su estudiantado con discapacidad y un camino para incrementar la inclusión social de este estudiantado fuera del aula docente (Reina et al., 2018). En esta línea, debemos mencionar que han sido numerosas las barreras que se ha ido identificado en el ámbito universitario para la promoción de actividad física en este colectivo. Así, algunos trabajos recientes han destacado como barreras personales la fatiga, el dolor o la falta de motivación por la práctica deportiva, mientras que por barreras del entorno, se han posicionado aquellas más relacionadas con la falta de programas adaptados, los costes económicos y las dificultades arquitectónicas (Devine, 2016; Úbeda-Colomer et al., 2019a,b). En este capítulo abordaremos cómo, desde la UMH, se abordan tales barreras para estimular la participación del estudiantado universitario con discapacidad en actividades deportivas.



Figura 1. Principales áreas de trabajo para la inclusión de personas con discapacidad en las universidades españolas.

MARCO LEGISLATIVO CON RELACIÓN A LA INCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA UNIVERSIDAD ESPAÑOLA Y DISPOSICIONES PARA EL FOMENTO DEL OCIO, LA ACTIVIDAD FÍSICA Y EL DEPORTE

Conocer el marco legislativo de un país como España facilita comprender las buenas prácticas que se presentarán a lo largo de este capítulo. Dicho marco legislativo se va a basar en dos disposiciones legislativas determinantes.

1.1. Ley de Universidades.

La Ley Orgánica 4/2007, de 12 de abril, por la que se modifica la Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre, de Universidades (LOMLOU), estipula la creación de “programas específicos sobre la igualdad de género, de ayudas a víctimas del terrorismo y el impulso de políticas activas para garantizar la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad”. Más concretamente, la Disposición adicional vigesimocuarta de la LOMLOU versa acerca de la inclusión de las personas con discapacidad en las universidades, haciendo un especial énfasis a los siguientes pilares:

- Igualdad de oportunidades.
- Erradicación de cualquier forma de discriminación, tanto en el acceso, ingreso, permanencia o el ejercicio de los títulos académicos adquiridos.
- Establecimiento de medidas de acción positiva.
- Participación plena y efectiva en el ámbito universitario.
- Dotación de medios, apoyos y recursos para una igualdad de oportunidades real y efectiva.
- Accesibilidad a los servicios, instalaciones y dependencias, tanto físicos como virtuales.
- Diseño de los planes de estudios desde el respeto y promoción de los derechos humanos y los principios de accesibilidad universal y diseño para todos.
- Exención de tasas y precios públicos.

Con este marco legislativo, las universidades deberán garantizar la igualdad de oportunidades del estudiantado y demás integrantes de la comunidad universitaria con discapacidad, proscribiendo cualquier forma de discriminación y estableciendo medidas de acción positiva tendentes a asegurar su participación plena y efectiva en el ámbito universitario. Igualmente, las universidades tienen la obligación de promover acciones para favorecer que todas las personas integrantes de la comunidad universitaria que presenten necesidades especiales o particulares asociadas a la discapacidad dispongan de los medios, apoyos y recursos que aseguren la igualdad real y efectiva de oportunidades.

Con respecto a la materia que nos ocupa, la LOMLOU incluye un título dedicado al deporte y la extensión universitaria, ya que en su preámbulo considera que tanto el deporte como otras actividades que se contemplan son un aspecto capital en la formación del estudiantado universitario. Dichas disposiciones se recogen en el Título XIV del deporte y la extensión universitaria, donde destacamos:

Artículo 90. Del deporte en la universidad.

1. *“La práctica deportiva en la universidad es parte de la formación del alumnado y se considera de interés general para todos los miembros de la comunidad universitaria. Corresponde a las universidades en virtud de su autonomía la ordenación y organización de actividades y competiciones deportivas en su ámbito respectivo”.*
2. *“Las universidades establecerán las medidas oportunas para favorecer la práctica deportiva de los miembros de la comunidad universitaria y, en su caso, proporcionarán instrumentos para la compatibilidad efectiva de esa práctica con la formación académica de los estudiantes”.*

Artículo 91. Coordinación en materia de deporte universitario.

1. *“Corresponde a las Comunidades Autónomas la coordinación en materia de deporte universitario en el ámbito de su territorio”.*
2. *“Sin perjuicio de las competencias de las Comunidades Autónomas, el Gobierno, previo informe del Consejo de Universidades y a propuesta de la Conferencia General de Política Universitaria, dictará las disposiciones necesarias para la coordinación general de las actividades deportivas de las universidades y articulará fórmulas para compatibilizar los estudios de deportistas de alto nivel con sus actividades deportivas”.*

1.2. Estatuto del Estudiante Universitario.

En segundo término, el Real Decreto 1791/2010, de 30 de diciembre, por el que se aprueba el Estatuto del Estudiante Universitario, recoge las siguientes disposiciones específicas con relación al Estudiantado con Discapacidad:

- *Art.4 sobre no discriminación con el “requerimiento de la aceptación de las normas democráticas y de respeto a los ciudadanos, base constitucional de la sociedad española”.*
- *Art. 12 sobre efectividad de los derechos, donde las universidades “establecerán los recursos y adaptaciones necesarias para que los estudiantes con discapacidad puedan ejercerlos en igualdad de condiciones que el resto de los estudiantes, sin que ello suponga disminución del nivel académico exigido”.*
- *Art. 13 sobre los deberes de los estudiantes universitarios, donde se presenta como un deber de éstos la no discriminación de cualquier integrante de la comunidad universitaria, incluidos aquellos o aquellas con discapacidad.*
- *Art. 15 sobre acceso y admisión de estudiantes con discapacidad, a*

fin de “garantizar la igualdad de oportunidades y la plena integración en la universidad”, garantizando la accesibilidad a todos sus espacios y edificios, incluidos los virtuales.

- Art.18 sobre movilidad nacional e internacional de estudiantes con discapacidad, con medidas como el establecimiento de cupos, garantías de financiación, y estímulo de la información y cooperación entre las unidades de atención a estos estudiantes (i.e. atención a la discapacidad/diversidad y los de movilidad).

El Capítulo XII de este Decreto establece los artículos relativos a la actividad deportiva del estudiantado. En este sentido, cabría destacar:

Artículo 61. Principios generales.

1. “La actividad física y deportiva es un componente de la formación integral del estudiante. A tal efecto, las Comunidades Autónomas y las universidades desarrollarán estructuras y programas y destinarán medios materiales y espacios suficientes para acoger la práctica deportiva de los estudiantes en las condiciones más apropiadas según los usos”.

2. “Los estudiantes tienen el derecho y el deber de uso y cuidado de las instalaciones y equipamientos que la universidad ponga a su disposición, además de aquellos otros que desarrollen sus normativas propias”.

Artículo 62. Actividad física y deportiva de los estudiantes.

1. “Las actividades deportivas de los estudiantes universitarios podrán orientarse hacia la práctica de deportes y actividades deportivas no competitivas o hacia aquellas organizadas en competiciones internas, autonómicas, nacionales o internacionales”.

2. “Las universidades promoverán la compatibilidad de la actividad académica y deportiva de los estudiantes”.

3. “Las universidades promoverán la actividad física y deportiva, los hábitos de vida saludable y el desarrollo de valores como el espíritu de sana competición y juego limpio, de respeto por el adversario, de integración y compromiso con el trabajo de grupo y de solidaridad, así como de respeto del reglamento o normas de juego y de quienes las apliquen”.

4. “En los términos previstos por la ordenación vigente, las universidades facilitarán el acceso a la universidad, los sistemas de orientación y seguimiento y la compatibilidad de los estudios con la práctica deportiva a los estudiantes reconocidos como deportistas de alto nivel por el Consejo Superior de Deportes o como deportistas de nivel cualificado o similar por las Comunidades Autónomas”.

5. “Asimismo, las universidades promoverán programas de actividad física y deportiva para estudiantes con discapacidad, facilitando los medios y adaptando las instalaciones que corresponda en cada caso”.

1.3. Regulación de enseñanzas oficiales.

Finalmente, cabría destacar el Real Decreto 1393/2007, de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales, cuyo artículo 12.8 estipula que los “los estudiantes podrán obtener reconocimiento académico en créditos por la participación en actividades universitarias culturales, deportivas, de representación estudiantil, solidarias y de cooperación. A efectos de lo anterior, el plan de estudios deberá contemplar la posibilidad de que los estudiantes obtengan un reconocimiento de al menos 6 créditos sobre el total de dicho plan de estudios, por la participación en las mencionadas actividades”.

ESTRATEGIAS DE PROMOCIÓN DE PRÁCTICA DEPORTIVA EN UNIVERSITARIOS CON DISCAPACIDAD: APLICACIONES A LA UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ DE ELCHE

Siguiendo los postulados de la clasificación internacional de funcionalidad, discapacidad y salud (OMS, 2001), en lo referido a las barreras y los factores facilitadores como elementos determinantes de los factores contextuales que determinan la participación de personas con discapacidad en un entorno o actividad determinada, nos basaremos en el estudio de Reina et al. (2018) para enumerar una serie de aspectos que deben ser considerados para la promoción y desarrollo de programas de actividad física y deportes para personas con discapacidad en la etapa universitaria. Dicho estudio contó con la participación de profesionales de los servicios de apoyo a la discapacidad, de las oficinas de actividad física y deportes, y de estudiantado con discapacidad de 42 universidades españolas. Se identificaron un total de 13 barreras y 12 factores facilitadores en cuatro niveles secuenciales: i) cómo se presenta y se difunde la información para con la práctica deportiva en universitarios con discapacidad, ii) el acceso a dicha práctica, iii) la realización y plena participación en la misma, y iv) los factores que determinarían su persistencia a medio-largo plazo.

A continuación, sintetizamos tales factores como elementos determinantes para el enrolamiento de los universitarios con discapacidad en actividad deportiva, poniendo ejemplos específicos aplicados a la UMH y su entorno próximo.

1.4. Oferta de actividades.

Se hace precisa una oferta adecuada y variada de actividades, que además esté ajustada a las necesidades y posibilidades de práctica de diferentes tipos de discapacidad. Se recomienda aquí la utilización de diferentes tipos de organización, desde el deporte específico al inclusivo, y practicar el diseño dinámico de tareas donde se modifiquen los aspectos necesarios de material, espacio, normativa, tiempo de juego, comunicación, táctica, técnica, y recursos humanos o apoyos. Desde el departamento de ciencias del deporte, al que se encuentran adscritas las asignaturas de actividades físicas y deportes adaptados que imparten los autores de este capítulo, se colabora con la Oficina de Campus Saludables y Deportes (OCSD) y la Unidad de Apoyo a la

Discapacidad (UaD) para tratar de identificar y asesorar a estudiantado con discapacidad para la realización de actividad física o deporte.

Puesto que la falta de oportunidades relacionada con la oferta de programas de actividad física y deporte es una barrera en el contexto universitario español para el estudiantado con discapacidad, a continuación, presentamos una buena práctica que se lleva a cabo dentro del Campeonato Autonómico de Deporte Universitario (CADU) de la Comunidad Valenciana. Se trata de un proyecto que surgió como respuesta ante la situación de varios estudiantes universitarios con discapacidad visual que no encontraban compañero/as y equipos para competir en goalball. Así pues, en el curso académico 2015-2016 tres universidades de la Comunidad Valenciana (i.e., Alicante, Miguel Hernández de Elche y Valencia) decidieron organizar la competición CADU de goalball siguiendo la denomina “Inclusión Inversa” (Reina et al., 2018), es decir, estudiantes universitarios sin discapacidad practican un deporte específico/adaptado a personas con discapacidad. La realización de estas competiciones ha persistido en los últimos años fomentando que en cada equipo, tanto masculino como femenino, estuviera presente un estudiante con ceguera o deficiencia visual. La adaptación de la competición es sencilla, pues en este deporte todos los deportistas deben utilizar antifaces que les impida ver. Además, aquellos estudiantes que no presentaban discapacidad, bajo las gafas/antifaz, fijaron parches en ambos ojos, asegurando que todos los deportistas competían en igualdad de condiciones (Figura 2).



Figura 2. Equipo de goalball Universidad Miguel Hernández (izquierda). Colocación de los parches en los ojos.

1.5. Iniciativa de los servicios de actividad física y deportes.

La carga de trabajo, las políticas universitarias en relación con el deporte para personas con discapacidad, el conocimiento de las necesidades del colectivo o su diversidad, son algunos de los elementos que pueden llegar a coartar el impulso de iniciativas de deporte para estudiantado universitario con discapacidad. Su promoción desde los servicios de deportes, con el impulso de los órganos de gobierno, son claves a este respecto. Con el actual equipo de gobierno de la UMH, y la creación de un vicerrectorado de inclusión, sostenibilidad y deportes desde 2019, se están impulsando acciones colaborativas con otras universidades de la región, identificando qué deportes para personas con discapacidad podrían ser más factibles de implantar, ampliando además las posibilidades de actividad física inclusiva.

1.6. Difusión y visibilidad de las actividades.

Se recomienda la variedad y combinación de diferentes medios y formatos para llegar a la mayor cantidad de estudiantado con discapacidad: i.e., información impresa, digital, personalizada (e.g., sobre de matrícula, entrevista personal, etc.), realización de jornadas de puertas abiertas o captación, o estimular el contacto con deportistas con discapacidad de otras entidades externas a la universidad, etc. Desde la UaD de la UMH se informa al estudiantado con discapacidad de las posibilidades de extensión universitaria para que, en caso de precisar algún apoyo o adaptación, poder colaborar. Además, cada vez que se realiza una acción de deporte para personas con discapacidad, se trata de realizar una nota de prensa y/o activación en redes sociales en colaboración con el Servicio de Comunicación de la UMH.

Una iniciativa por implantar en 2021 es la creación de un código de señalética inclusiva de la UMH, donde los pictogramas de señalización de baños, vestuarios y plazas de aparcamientos muestran una visión lateral que inspira movimiento y empoderamiento. En este sentido, las plazas de aparcamiento próximas a instalaciones deportivas serán señalizadas con pictogramas propios de boccia, tenis y baloncesto en silla de ruedas, donde además se considera la perspectiva de género (Figura 3).

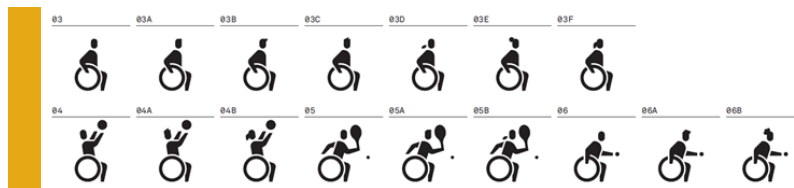


Figura 3. Serie de pictogramas para personas con discapacidad en el nuevo código de señalética de la UMH.

1.7. Actividades de sensibilización y fomento actitudes positivas.

Existen diferentes iniciativas y posibilidades para acercar la práctica deportiva a la población en general, y la universitaria en particular, entre las que destacamos:

- *Jornadas de Bienvenida*, con acciones tanto de información académica y de los servicios universitarios como de convivencia.
- *Jornadas de Puertas Abiertas*, donde la universidad se abre al entorno que le rodea, ofreciendo sus espacios, instalaciones y recursos a la comunidad. Algunas de las acciones realizadas en este sentido son visitas de grupos de escolares, tanto de educación primaria como secundaria, donde se puedan realizar actividades relacionadas con la actividad física y deporte para personas con discapacidad (Figura 4a).

- *Jornadas de Sensibilización*, muchas de ellas realizadas en colaboración con el movimiento asociativo o entidades representantes de la discapacidad. Este tipo de actividades pueden ser de gran interés para la captación de potenciales usuarios y usuarias de los servicios de actividad física y deportes. Algunas de estas jornadas se hacen en colaboración con entidades deportivas conveniadas, donde un valor positivo es la realización de actividades inclusivas o específicas para personas con discapacidad.

La realización de Charlas y/o Coloquios por parte de personas con discapacidad, preferentemente deportistas, son un reclamo para dar a conocer los beneficios y valores del deporte, permitiendo un contacto con una realidad que podría quedar lejana en primera instancia. Algunos programas destacados en España son No te Rindas Nunca o Trainers Paralímpicos, habiéndose realizado algunas ediciones en la UMH en colaboración con la Fundación ONCE. A nivel más local, se han realizado este tipo de charlas y coloquios dentro de las asignaturas de actividad física y deportes adaptados de los grados de ciencias de la actividad física y del deporte y el grado en terapia ocupacional.

La realización de *Talleres o Cursos de Formación* o iniciación/contacto es otra estrategia de interés cuando haya un estudio previo de una potencial demanda, pudiendo ser el germen de una ulterior actividad más continuada o estable. En este sentido, la UMH ha sido sede de actividades de formación de técnicos y clasificadores de deportes paralímpicos en colaboración con entidades como la Federación Valenciana de Deportes Adaptados (i.e., jueces de boccia y slalom en silla de ruedas), las Federaciones Españolas de Deportes para Personas con Discapacidad Física y la de Deportes para Personas con Parálisis Cerebral y Lesión Cerebral (i.e., curso nacional de clasificadores de para atletismo), o el Comité Paralímpico Español para la elaboración de la Guía Incluye-T (Reina et al., 2016a) o la Guía de Clasificación de la Discapacidad en Deporte Paralímpico (Reina y Vilanova-Pérez, 2016b).

Cabe indicar que la UMH cuenta con un programa propio de divulgación científica, habiéndose realizado sesiones relacionadas con el manejo de silla de ruedas o la discriminación sensorial con privación de visión a través de juegos en festivales para niños y jóvenes (e.g., Feria de Ciencia y Tecnología de Elche – FeCiTEIx) (Figura 4b).



Figura 4. Detalles de actividades de puertas abiertas para colegios (a) y en ferias de divulgación de la ciencia (b).

Participación en actividades deportivas populares. La UMH ha facilitado su material específico para la realización de actividades de sensibilización en el marco de carreras populares, con especial atención a la Carrera Solidaria de la Facultad de Medicina, donde se ha elaborado un reglamento específico para la inclusión de corredores con discapacidad, así como la inclusión de una prueba de relevo inclusivo (Figura 5).



Figura 5. Relevo inclusivo de la Carrera Solidaria UMH (izquierda) y carrera inclusiva en las actividades previas a la media maratón de Elche – Divertimaratón (derecha).

También se han realizado actividades basadas en aprendizaje-servicio dentro de la asignatura de actividad física y deportes adaptados, donde el estudiantado, en grupos de 3-4 personas, debe presentar y defender una actividad inclusiva juntamente con personas con discapacidad de entidades colaboradoras (Figura 6). Además, las personas con discapacidad participan del debate posterior, haciendo sugerencias o mostrando sus inquietudes ante las propuestas realizadas por el estudiantado. Se trata de una actividad que invita a la permanente innovación docente y del estudiantado, ya que uno de los ítems de evaluación de la actividad es la creación de un material propio, contribuyendo así a la sostenibilidad y viabilidad de las propuestas.



Figura 6. Imágenes del certamen anual “Deportes sin adjetivos”.

1.8. Adecuada comunicación entre servicios.

Los servicios de apoyo son los que, con una más alta probabilidad, tienen un primer contacto con el estudiantado con discapacidad, ya que éste suele asistir a tales servicios para solicitar asistencia en su actividad académica. La participación en actividades deportivas debe verse como un elemento de relación social de primer orden, como una parte importante de la vida universitaria. En la UMH, existe una comunicación fluida entre la UaD y la OCSD para poder intercambiar inquietudes y conocimientos para facilitar la participación de personas con discapacidad en actividades físicas y deportivas, pudiendo ser además apoyados por el profesorado especialista en la materia del departamento de ciencias del deporte. Además, una correcta definición de competencias y protocolos de comunicación que consideren las directrices de protección de datos son importantes a este respecto.

1.9. Protocolos de actuación colaborativa.

La Figura 7 muestra el protocolo propuesto por Reina et al. (2018) para estimular el acceso a la práctica deportiva de personas con discapacidad en la etapa universitaria, ya sea a través de los servicios de apoyo a la discapacidad, los de actividad física y deportes, o por ellos mismos. Partiendo de la llegada del estudiante a la universidad, existe una doble vía de acceso a la práctica: i) preguntando directamente por la oferta específica o inclusiva en los servicios de deportes, donde la presencia de una oferta atractiva y comunicación de esta es fundamental para ello, o ii) preguntando en la entrevista inicial de los servicios de apoyo a la discapacidad por el interés de estos estudiantes en tal práctica. En caso de que el/la estudiante muestre interés se podría: i) derivar directamente al servicio de deportes, siendo preferible la presencia de personal cualificado para atender a las necesidades del usuario/a, o ii) que se requiera un estudio de las necesidades y posibles adaptaciones a realizar, de la misma manera que se suele hacer para las actividades académicas y profesionalizantes. Este es el protocolo que, precisamente, se aplica en la UMH.

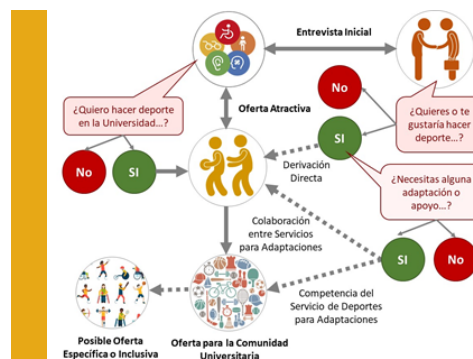


Figura 7. Protocolo de actuación para el acceso a la práctica deportiva en etapa universitaria (Reina et al., 2018, p. 115).

1.10. Formación y cualificación de los profesionales.

La formación específica y la adquisición de conocimientos acerca de la discapacidad son determinantes para el acceso a las actividades físicas y deportivas (Vickerman y Coates, 2009), de manera que aquellos profesionales que no hayan tenido una formación previa adecuada no se verán preparados para atender a la diversidad del colectivo (Rust y Sinelnikov, 2010), pudiendo impactar en su percepción de autoeficacia profesional. En este sentido, los profesionales deben sentirse capaces de adaptar su labor o intervención, ya sea en la práctica o en la gestión de la oferta, siendo indispensable una experiencia previa o formación con relación a las necesidades y posibilidades de práctica de las personas con discapacidad (De Boer, Pijl, Post, y Minnaert, 2011).

La Figura 8 muestra el efecto de cómo una adecuada formación específica para con la atención de personas con discapacidad influye en las estrategias en la práctica, las actitudes hacia la actividad y la percepción de competencia, estando a su vez mediado por el contacto previo y experiencias con personas con discapacidad y la percepción de autoeficacia de los profesionales. Siguiendo las experiencias realizadas por los autores con el programa Incluye-T (Reina et al., 2019) para la mejora de la percepción de autoeficacia de profesorado de educación física en activo para con la inclusión de alumnado con discapacidad, tratamos de fomentar que el estudiantado formado en actividad física adaptada (Roldan y Reina, 2021) pueda realizar sus prácticas formativas con estudiantado universitario con discapacidad (p.e. entrenamiento personal, prácticas en equipo de baloncesto en silla de ruedas, etc.). En cualquier caso, se colabora con la OCSD para la formación formal o apoyo informal ante las necesidades que pudieren surgir a este respecto.

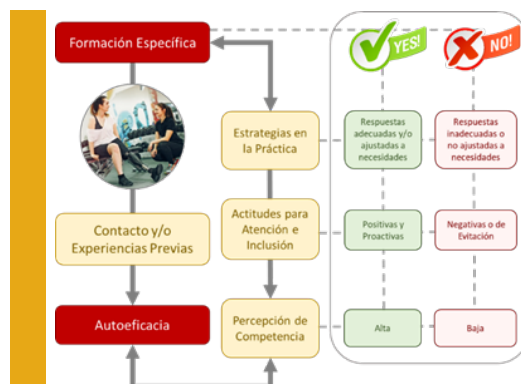


Figura 8. Factores determinantes para la prestación de servicios deportivos para personas con discapacidad en el contexto universitario (Reina et al., 2018, p. 118).

1.11. Accesibilidad a las instalaciones deportivas.

Se debe asegurar la accesibilidad a las instalaciones deportivas universitarias a diferentes niveles: maniobra (i.e., capacidad de acceder a los espacios y moverse en ellos), alcance (i.e., llegar a objetos y percibir elementos por el canal visual o auditivo), desnivel (i.e., elementos que interfieren en el desplazamiento o itinerario horizontal), control (i.e., realizar los movimientos de manera precisa y con seguridad), y percepción (i.e., asimilar mensajes, interpretar situaciones y captar información de diferentes soportes). A este respecto, la UaD ha elaborado un informe de accesibilidad a las instalaciones y espacios de los cinco campus de la UMH, haciendo sugerencias de actuación al vicerrectorado y servicio de infraestructuras. Este tipo de acciones colaborativas son recogidas en la reciente Normativa para la Inclusión de las Personas con Discapacidad en la Universidad Miguel Hernández (UMH, 2020).

1.12. Disponibilidad de recursos materiales.

El coste de los materiales deportivos específicos es una de las principales barreras para la práctica deportiva en personas con discapacidad (e.g., Jaarsma et al., 2014). Para solventarlo, la UMH cuenta con material variado (Figura 9) que a través del centro de investigación del deporte, el departamento de ciencias del deporte, la OCSD o la UaD, pone a disposición del estudiantado con discapacidad. Los profesores firmantes de este capítulo son los garantes de su cesión, control y asesoramiento de uso.

				
Bolas de Boccia (Handlife)	Sillas de Ruedas Polivalentes (Motivation & Quickie AllCourt)	Silla de Ruedas Atletismo (Motivation)	Handbike (TopEnd)	Balones fútbol sala sonoros (McYadra)
				
Saquitos de lanzamiento	Grabball	Club	Canaletas para lanzamiento Boccia	Balones de Goalball (McYadra)
				
Yuk-Ball	Pelota Cometa	Balón Powerchair soccer	Slow Motion Ball	Material Slalom en Silla de Ruedas

Figura 9. Material deportivo específico disponible en la UMH.

1.13. Recursos personales y apoyos.

A través de la asignatura de actividades físicas y deportes adaptados, ofrecemos al estudiantado la oportunidad de una formación complementaria, donde podrían optar a una puntuación adicional a la calificación de la asignatura. Las principales opciones que ofertamos se concretan en la Figura 10.



Figura 10. Posibilidades de apoyo y voluntariado para la realización de práctica deportiva en la etapa universitaria.

1.14. Colaboración con entidades.

El estudio de Reina et al. (2018) apuntaba que la colaboración con entidades de la discapacidad, especialmente aquellas que realizan programas deportivos, conlleva una serie de virtudes como:

- Permitir el acceso a modalidades deportivas o servicios específicos que la Universidad no puede disponer por falta de recursos o instalaciones.
- Que entidades externas puedan realizar sus actividades en las instalaciones deportivas universitarias, aportando personal cualificado para ello.
- Diversificar la oferta de actividades, pudiendo realizarla en un entorno más próximo que ayude a la conciliación de la vida académica, deportiva o familiar.
- Personalizar la oferta a las características y necesidades de los usuarios/as.
- Acceder a materiales y equipamientos que la universidad no dispone en cantidad o calidad, normalmente por el alto coste de estos.
- Canalizar las demandas de competición específica para deportistas con discapacidad.

La nueva filosofía de convenios promovida por el Vicerrectorado de Inclusión, Sostenibilidad y Deportes de la UMH estimula todo este tipo de posibilidades, incluyendo cláusulas potenciadoras del deporte inclusivo o específicos para personas con discapacidad bajo el lema #TalentoEnMovimiento.

1.15. Incentivos y becas.

La legislación universitaria española garantiza la exención de tasas de matrícula para el estudiantado universitario con una discapacidad igual o superior al 33%, y se permite el reconocimiento de hasta 6 créditos académicos (i.e., 60 horas) por participar en actividades deportivas universitarias oficiales. La Figura 11 muestra una estructura de incentivos económicos y becas en 5 niveles que se aplican en la UMH:

- a) El Programa UMH Promesas Deportivas es un programa dotado con 6.000€ anuales que da apoyo a estudiantado en los dos últimos años de la educación secundaria para su tecnificación deportiva, a través del centro de investigación del deporte de la UMH. Se daría la posibilidad de la selección de estudiantado con discapacidad, estimulando su incorporación posterior como estudiante de la UMH.
- b) Medidas institucionales, donde se hacen bonos especiales para entidades que incluyen personas con discapacidad en sus programas, especialmente cuando se hacen de manera inclusiva. Además, solemos aplicar exención de tasas para la realización de actividades específicas de deporte adaptado o paralímpico, ayudando así a su impulso, difusión y sostenibilidad.
- c) Existe un programa con una dotación anual de 15.000€ destinado a deportistas de la UMH que compiten a nivel regional, estatal o internacional. Se están revisando las bases de este programa al amparo de la marca #TalentoEnMovimiento, y donde se van a incluir medidas específicas para deportistas con discapacidad. Tales medidas serán incluidas a su vez en el próximo Estatuto del Deportista Universitario de la UMH.
- d) El programa de becas para el estudiantado con discapacidad y estudiantado colaborador, dotado anualmente con 30.000€, entrega recursos para garantizar la plena inclusión en las actividades académicas. Con la solicitud, el/la estudiante debe presentar una motivación de los conceptos de uso de la ayuda a recibir, debiendo además presentar una memoria justificativa posterior. En este sentido, sería factible la adquisición de recursos para la práctica deportiva, tales como ayudas al transporte, compra de material, entrenador de apoyo, etc.
- e) Y en lo que respecta a las becas de deportistas de más alto nivel, la colaboración con entidades como la Fundación Trinidad Alfonso permite reconocer anualmente a los mejores deportistas femenino y masculino de cada una de las universidades valencianas. Además, dicha Fundación, a través de su proyecto FER, tiene cuatro niveles para deportistas en ciernes (Vivero), nivel nacional (Potencia), nivel internacional (Elite) y retirados (ReFERentes), dotando con las mismas cuantías a los deportistas con y sin discapacidad. Además, a través del Consejo Social de la UMH se está elaborando un catálogo de proyectos sociales, incluyendo los deportivos para personas con discapacidad, que pudieran ser receptores de financiación por entidades privadas, mientras que el Portal de Mecenazgo de la

UMH permitirá la captación de micro-mecenazgo (hasta 5.000€) para aquellos proyectos deportivos que sean incluidos en su plataforma.

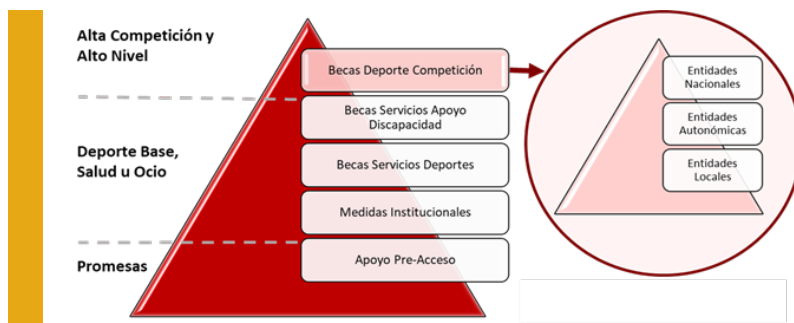


Figura 11. Propuesta de becas e incentivos para la práctica deportiva de universitarios con discapacidad.

BUENA PRÁCTICA INCLUSIVA EN EL CONTEXTO UNIVERSITARIO DE ESTUDIANTADO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Quisiéramos acabar este capítulo exponiendo una buena práctica para un colectivo que, en condiciones ordinarias, no accede a la universidad por los itinerarios de acceso oficiales por su desempeño cognitivo y funcional. Se trata de una buena práctica en materia de empleabilidad y discapacidad, perteneciente a la estrategia sobre Universidad y Discapacidad financiada por la Fundación ONCE y Fondos Sociales Europeos, cuyo objetivo es la promoción de acciones que fomenten la participación de las personas con discapacidad en la universidad. De esta estrategia nace el Programa *UniDiversidad* que pretende promover y desarrollar programas formativos para el empleo y la inclusión universitaria de jóvenes con discapacidad intelectual, inscritos en el Sistema Nacional de Garantía Juvenil. Estos programas formativos están orientados a la preparación de puestos laborales específicos de estos jóvenes con discapacidad intelectual.

La formación está estructurada en materias o asignaturas funcionales, humanísticas y profesionales, además de ir complementadas con actividades extracurriculares en el campus universitario, actividades compartidas con estudiantado universitario de carreras oficiales sin discapacidad y otras actuaciones que se consideren pertinentes. Desde el inicio de esta iniciativa en el curso académico 2017/18, los datos han evidenciado que la formación de personas con discapacidad intelectual en el entorno universitario en competencias profesionales generales, contando con una titulación emitida por la universidad, incide positivamente en su inserción laboral en diferentes sectores empresariales, y supone un crecimiento mutuo para el estudiantado con y sin discapacidad.

Actualmente, más de una veintena de universidades españolas han acogido este programa, integrándolo en su oferta formativa, ya sea propia o en colaboración con otras entidades. En el caso de la UMH, se ofrece esta

formación a través de la Cátedra de Discapacidad y Empleabilidad TEMPE-APSA. Cada año, de 15 a 17 estudiantes con discapacidad intelectual, de entre 18 y 30 años, son seleccionados previa entrevista con la familia y estudiante para realizar o bien el Curso de Experto Universitario en Tareas Auxiliares de Oficina o el Título de Experto Universitario en Tareas Auxiliares de Tienda (i.e. los cursos de expertos van alternándose anualmente). Las asignaturas que componen el curso formativo son muy diversas, pero para el objetivo de este capítulo, nos vamos a centrar en la asignatura denominada Actividad Física Aplicada. Pocas son las universidades unidas al Programa UniDiversidad que ofrecen dentro del currículo formativo una asignatura que contemple la actividad física. En la UMH, esta asignatura tiene un gran peso en el currículo (80 horas) y el objetivo es utilizar la actividad física como herramienta a través de la cual mejorar las habilidades de empleabilidad, especialmente aquellas más relacionadas con las habilidades blandas (e.g., habilidades relacionadas con la comunicación, la resolución de problemas, la toma de decisiones, etc.), pues según la Oficina Internacional del Trabajo (ILO) son competencias claves para la empleabilidad de nuestros jóvenes, tanto para la obtención de un trabajo, como para poder mantenerlo en el tiempo (ILO, 2013) . Además, esta asignatura se posiciona como un espacio privilegiado para poder llevar actividades inclusivas en la universidad (Figura 12).



Figura 12. Actividades inclusivas llevadas a cabo en la asignatura de Actividad Física Aplicada de la Cátedra de Discapacidad y Empleabilidad TEMPE-APSA de la UMH.

RECOMENDACIONES FINALES

En páginas anteriores hemos expuesto diferentes estrategias que, desde la UMH, estamos impulsando para el fomento y materialización de actividades físicas y deportivas que contemplen la participación de personas con discapacidad. Uno de los retos que queremos potenciar en los próximos años es la vinculación de varias de estas iniciativas con los Objetivos de Desarrollo Sostenible de la Agenda 2030 de las Naciones Unidas, especialmente en lo que se refiere al #3 de salud y bienestar, el #4 de educación de calidad, el #10 de reducción de desigualdades y el #17 de estrategias para lograr los objetivos.

Siguiendo pues las conclusiones del estudio de Reina et al. (2018) sobre la Práctica Deportiva de Universitarios con Discapacidad: Barreras, Factores Facilitadores y Empleabilidad, queremos enumerar las 11 estrategias que sugerimos como necesarias para el impulso definitivo que se requiere para garantizar la plena participación de las personas con discapacidad en actividades físicas y deportivas durante su etapa universitaria:

1. Incrementar la oferta de actividades y las oportunidades de participación.
2. Acordar una estrategia local, autonómica y nacional de deporte universitario de competición.
3. Facilitar el acceso y la diseminación de la información.
4. Establecer políticas universitarias y competencias en materia de actividad física y deportes para el estudiantado con discapacidad.
5. Formación de gestores y profesionales con relación al deporte universitario para personas con discapacidad.
6. Garantizar el cumplimiento de las normativas y respuesta a las necesidades en materia de accesibilidad.
7. Incrementar las posibilidades de acceso y uso del material requerido para la práctica deportiva.
8. Dotar de recursos humanos suficientes.
9. Habilitar medidas positivas para la dotación de apoyos y recursos.
10. Facilitar la conciliación de la actividad académica y deportiva
11. Contribución de la práctica de actividad física y deporte al desarrollo de competencias de empleabilidad

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- De Boer, A., Pijl, S., Post, W., y Minnaert, A. (2011). Which variables relate to the attitudes of teachers, parents and peers towards students with special education needs in regular education? *Educational Needs*, 38(4), 433448. Doi: 10.1080/03055698.2011.643109.
- Devine, M. A. (2016). Leisure-time physical activity: Experiences of college students with disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 33(2), 176194. Doi: 10.1123/APAQ.2014-0241.
- Fundación Universia (2018). Universidad y discapacidad: IV Estudio sobre el grado de inclusión del sistema universitario español respecto de la realidad de la discapacidad. En: <https://sid-inico.usal.es/documentacion/universidad-y-discapacidad-iv-estudio-sobre-el-grado-de-inclusion-del-sistema-universitario-espanol-respecto-de-la-realidad-de-la-discapacidad/>
- Griffiths, K., Bullough, S., Shibli, S., y Wilson, J. (2017). The impact of engagement in sport on graduate employability: implications for higher education policy and practice. *International Journal of Sport Policy and Politics*, 9(3), 431451. Doi: 10.1080/19406940.2017.1359648.
- ILO, Oficina Internacional del Trabajo (2013). Mejorar la empleabilidad de los jóvenes: la importancia de las competencias clave. En: https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_emp/---ifp_skills/documents/publication/wcms_371815.pdf
- INE, Instituto Nacional de Estadística (2019). El Empleo de las personas con discapacidad 2017. En: https://www.ine.es/metodologia/t22/informe_epd_2017.pdf
- Jaarsma, E. A., Dekker, R., Koopmans, S. A., Dijkstra, P. U., y Geertzen, J. H. (2014). Barriers to and facilitators of sports participation in people with visual impairments. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 31(3), 240264. Doi: 10.1123/2013-0119.
- Ley Orgánica 4/2007, de 12 de abril, por la que se modifica la Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre, de Universidades. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid, 13 de abril de 2013, núm. 89, pp. 16242 y 16255.
- Observatorio Estatal de la Discapacidad (2018). Informe Olivenza 2018, sobre la situación general de la discapacidad en España. En: <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/wp-content/uploads/2019/04/OED-INFORME-OLIVENZA-2018.pdf>
- OMS, Organización Mundial de la Salud (2001). *International Classification of Functioning Disability and Health*. En: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs385/es/>
- Real Decreto 1393/2007, de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid, 31 de octubre de 2007, núm. 260.
- Real Decreto 1791/2010, de 30 de diciembre, por el que se aprueba el Estatuto del Estudiante Universitario. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid, 31 de diciembre de 2010, núm. 318.
- Reina, R., Sierra, B., García-Gómez, B., Fernández-Pacheco, Y., Hemmelmayr, I., García-Vaquero, M.P., Campayo, M., y Roldán, A. (2016a). *Incluye-T: Educación Física y Deporte Inclusivo*. Elche: Limencop S.L.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Reina, R. y Vilanova-Pérez, N. (2016b). Guía sobre clasificación de la discapacidad en deporte paralímpico. Elche: Limencop S.L.
- Reina, R., Roldán, A., Candela, A., y Carrillo de Albornoz, A. (2018). Práctica deportiva de universitarios con discapacidad: Barreras, factores facilitadores y empleabilidad. Madrid: Vía Libre.
- Reina, R., Healy, S., Roldán, A., Hemmelmayr, I., & Klavina, A. (2019). Incluye-T: a professional development program to increase the self-efficacy of physical educators towards inclusion. *Physical Education and Sport Pedagogy*, 24(4), 319331. Doi: 10.1080/17408989.2019.1576863.
- Roldan, A. y Reina, R. (2021). Are self-efficacy gains of university students in adapted physical activity influenced by online teaching derived from the COVID-19 pandemic? *Frontiers in Psychology*, 12, 654157. Doi: 10.3389/fpsyg.2021.654157.
- Rust, R. y Sinelnikov, O. (2010). Practicum in self-contained environment: Pre-service teacher perceptions of teaching students with disabilities. *Physical Educator*, 67(1), 3345.
- Úbeda-Colomer, J., Devís-Devís, J., y Sit, C. H. (2019a). Barriers to physical activity in university students with disabilities: differences by sociodemographic variables. *Disability and Health Journal*, 12(2), 278286. Doi: 10.1016/j.dhjo.2018.11.005.
- Úbeda-Colomer, J., Monforte, J., & Devís-Devís, J. (2019b). Physical activity of university students with disabilities: accomplishment of recommendations and differences by age, sex, disability, and weight status. *Public Health*, 166, 6978. Doi: 10.1016/j.puhe.2018.10.006.
- UMH, Universidad Miguel Hernández de Elche (2020). Normativa para la Inclusión de las Personas con Discapacidad en la Universidad Miguel Hernández. En: <https://atenciondiscapacidad.umh.es/files/2020/06/RS-0289-2020-Not.-acu.-Normativa-Inclusi%C3%B3n-2.pdf>
- Vickerman, P. y Coates, J. (2009). Trainee and recently qualified physical education teachers' perspectives on including children with special education needs. *Physical Education and Sport Pedagogy*, 14(2), 137153. Doi: 10.1080/17408980802400502.

A photograph of two women practicing yoga in a studio. They are in a cobra-like pose, lying on their stomachs with their heads up and arms extended. The woman in the foreground is wearing a dark long-sleeved top and leggings, while the woman in the background is wearing a dark tank top and leggings. The studio has a wooden floor and large windows in the background.

CAPÍTULO 16

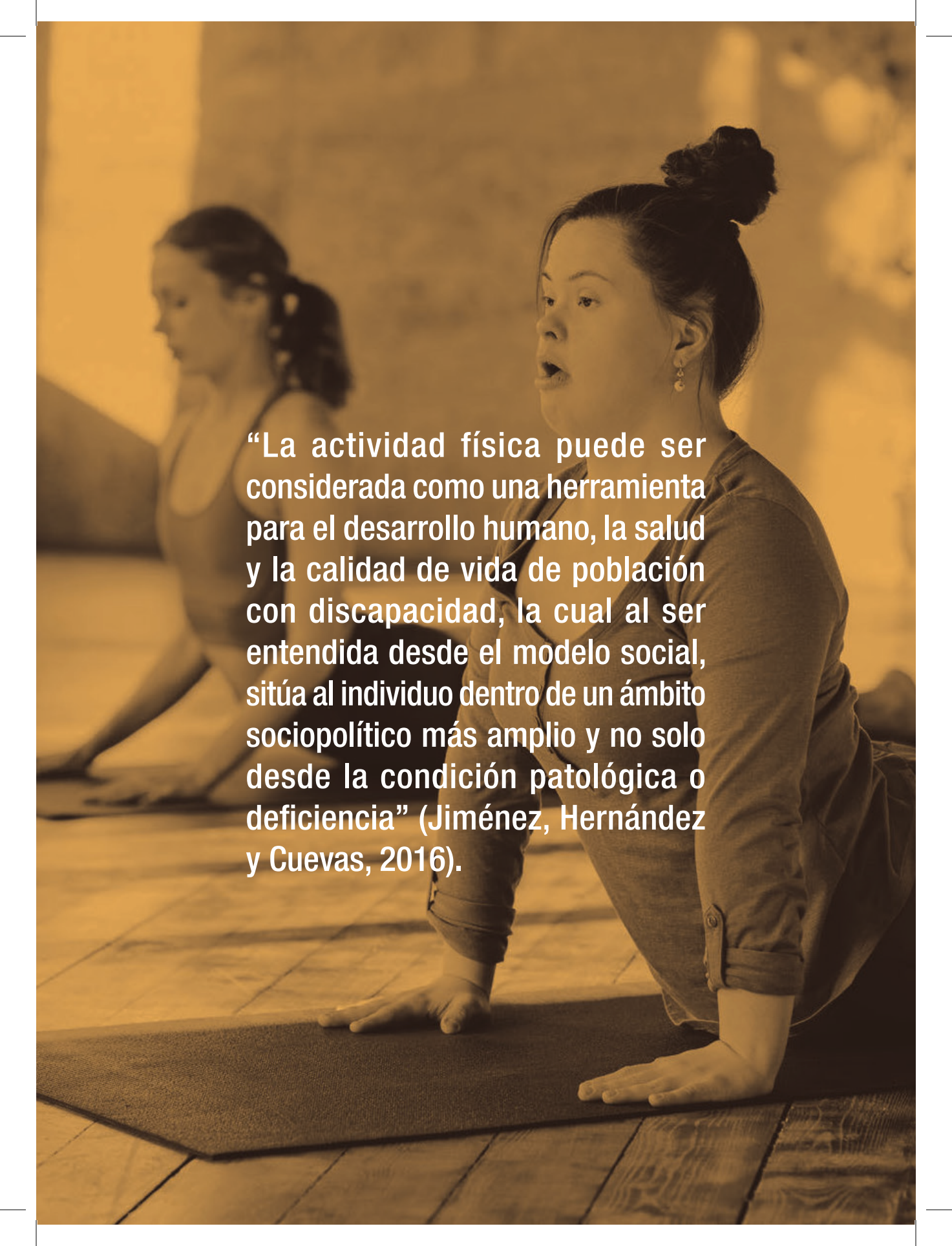
*Actividad física adaptada o inclusiva,
reflexiones desde la Universidad Nacional de
Colombia*

Autoras

Diana Alexandra Camargo Rojas

Katherine Julieth González López

Lady Marcela Higuera Nova

A photograph of a woman with a disability practicing yoga in a studio. She is in a low lunge position on a dark mat, with her hands on the floor and her head tilted back. She is wearing a dark long-sleeved shirt and dark pants. Her hair is pulled up in a bun. In the background, another person is visible, also practicing yoga. The lighting is warm and golden, creating a serene atmosphere.

“La actividad física puede ser considerada como una herramienta para el desarrollo humano, la salud y la calidad de vida de población con discapacidad, la cual al ser entendida desde el modelo social, sitúa al individuo dentro de un ámbito sociopolítico más amplio y no solo desde la condición patológica o deficiencia” (Jiménez, Hernández y Cuevas, 2016).

La actividad física es reconocida como una estrategia fundamental para la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, el fomento de la calidad de vida y el bienestar de las poblaciones, así como el fortalecimiento del tejido social de las comunidades. Es por esto que, gracias a sus grandes beneficios, debe ser considerada como una herramienta al alcance de todos y todas. Es así como la participación en programas de actividad física de personas con capacidades diversas y en condiciones específicas de salud, debe ser garantizada por los entes gubernamentales, reconociendo el derecho constitucional que todas las personas del territorio Nacional tienen a la práctica del deporte, la actividad física, el ocio y la recreación.

De aquí la importancia de hablar de la Actividad Física Adaptada, como un concepto ampliamente desarrollado en los países europeos y que ha sido conceptualizada por Pérez, Reina y Sanz (2012) como “todo movimiento, actividad física y deporte en los que se pone especial énfasis en los intereses y capacidades de las personas con condiciones limitantes, como discapacidad, problemas de salud o personas mayores”. Sin embargo, en países como España, la actividad física adaptada se ha orientado únicamente a población con discapacidad. En Cuba, el concepto de la actividad física adaptada igualmente ha sido reconocido como la actividad física que se orienta de diferentes formas, al estar dirigida a personas con determinadas particularidades. Esta perspectiva de la actividad física puede llegar a tener fines en el marco de la rehabilitación, el deporte terapéutico, recreativo y competitivo, así como tener fines inclusivos (EcuRed, sf.).

Desde los elementos de la inclusión, entendida como la posibilidad efectiva de una persona de participar en las diferentes esferas de la sociedad, con autonomía funcional y política, la actividad física puede ser considerada como una herramienta para el desarrollo humano, la salud y la calidad de vida de población con discapacidad, la cual al ser entendida desde el modelo social, sitúa al individuo dentro de un ámbito sociopolítico más amplio y no solo desde la condición patológica o deficiencia (Jiménez, Hernández y Cuevas, 2016). Frente a esto, para Anastasiou y Kauffman, (Jiménez, Hernández y Cuevas, 2016), dentro de este modelo plantean “la discapacidad es una responsabilidad de la sociedad y no solamente individual. No es el individuo el que ha de adaptarse sino la sociedad la que ha de cambiar para dar cabida a la persona con discapacidad. No es una cuestión de dar cuidado al individuo como en el Modelo Médico, sino de respetar los derechos que tienen todas las personas por el hecho de serlo” (p 12).

Citar este capítulo como: Camargo, D., González, K., e Higuera, L. (2021) Actividad física adaptada o inclusiva, reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia. En F. Herrera. (Eds.), *Inclusión y Discapacidad: Ámbitos para la acción* (pp. 227-235). Viña del Mar, Chile. Ediciones UVM.

Desde este marco de los derechos humanos y de los procesos de inclusión social, la actividad física adaptada recobra un significado importante para la vida de las personas con capacidades diferentes que viven en condiciones diferenciales, y que por las condiciones del contexto no pueden acceder a la práctica de la actividad física y del deporte como un derecho. Es por esto que para este encuentro de reflexión y aprendizaje, la Actividad Física adaptada será entendida como lo plantean Hutzler y Sherrill, 2007 (Jiménes y cols, 2016) como:

“Un cuerpo de conocimientos interdisciplinar dedicado a la identificación y solución de las diferencias individuales en actividad física. Es una profesión de servicios y un campo académico de estudio que se basa en una actitud de aceptación de las diferencias individuales, la defensa del acceso a un estilo de vida activo y al deporte, y promueve la innovación y cooperación para ofertar programas y sistemas de empowerment” (p 16).

Siendo su principal objetivo permitir que las personas participen de la actividad física a lo largo de sus vidas y como parte de su cotidianidad, como una forma de ocio, deporte, desarrollo de la condición física, terapia y expresión. Asimismo, resulta vital el concepto de empoderamiento y de permitir optar por seguir un estilo de vida activo a cualquier edad, a través de la participación en la actividad física.

Es importante mencionar que en los últimos años, cada vez más se generan lineamientos y herramientas para incluir la actividad física, y específicamente el ejercicio físico, dentro de los programas terapéuticos y de rehabilitación de las personas con una condición de salud específica, lo cual se traduce en la generación de guías de práctica clínica en donde el ejercicio físico se incluye en el control, manejo y tratamiento de una condición patológica. No obstante, la actividad física como cualquier expresión de movimiento, trasciende el modelo biomédico, debido a sus amplios beneficios en procesos de participación, inclusión social, solidaridad, identidad y fortalecimiento de tejido social.

Asimismo, es claro que personas con discapacidad pueden ser excluidas de programas de actividad física, debido a que los profesionales no están capacitados ni cuentan con todas las herramientas para el diseño e implementación de programas de actividad física y deporte, enfocadas en la promoción de la salud y la calidad de vida de la población. Igualmente, los servicios de salud, las guías de atención y la normatividad, se orientan a la población potencialmente sana por medio de programas preventivos y a la población con alguna patología, pero no se evidencia a nivel nacional guías y recomendaciones de actividad física y deporte para población con discapacidad.

Adicionalmente, se observa con preocupación que las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para la participación en la actividad física y/o deportiva en igualdad de condiciones con los demás en la vida social, debido a múltiples factores entre ellos la falta de programas que estimulen la actividad física para los diferentes tipos de discapacidad (física, sensorial, mental y psicosocial), logrando la integración de todos sus participantes.

Esto ha generado que la población con discapacidad no esté exenta de las consecuencias de la inactividad física como sobrepeso y aumenta el riesgo de enfermedades crónicas no transmisibles como diabetes, hipertensión, síndrome metabólico, entre otros, sin mencionar la pérdida de beneficios a nivel psicológico y social.

Las barreras para la práctica de actividad física en población con discapacidad reportadas son múltiples, entre ellas se incluyen barreras intrapersonales como fatiga, dolor y falta de motivación, mientras que las barreras organizacionales incluyen falta de programas de actividad física adaptados y de fácil acceso (Úbeda-Colomer, Devís-Devís & Sit, 2019). Es preciso entonces considerar los entornos educativos, los cuales también han reportado barreras para el acceso a programas o porque no son inclusivos o no han sido correctamente adaptados para las necesidades individuales según la discapacidad.

Frente a lo anterior, en Colombia desde el 2014 Coldeportes, actual Ministerio de Deporte, plantea los lineamientos para la educación física, recreación, actividad física y deporte social comunitario de la población con discapacidad, pensados en procesos de inclusión a partir de la accesibilidad simbólica, física y a la comunicación, así como desde la formación académica y la gestión administrativa (Coldeportes, 2014). Estas dimensiones requieren de procesos de formación e investigación que preparen a los profesionales de fisioterapia, licenciatura en educación física y deporte, así como profesionales de las ciencias de la actividad física y el deporte, para la generación de iniciativas que respondan a las capacidades y necesidades de la población con discapacidad.

Debido a lo anteriormente expuesto, es necesario generar estrategias y proyectos que permitan a los diferentes actores de la sociedad y a los entes gubernamentales a actualizar, modificar y diseñar nuevas políticas, planes y proyectos relacionados con la actividad física, reorientando las acciones y estrategias desde enfoques inclusivos que comprendan las individualidades de las personas desde sus capacidades humanas, como lo plantea Martha Nussbaum (2007), y desde las necesidades fundamentales como lo expone Max Neef (2006), con el fin de llegar a las metas de un vida sana, duradera, incluyente y de calidad.

En el marco de Inclusión, la Universidad Nacional de Colombia ha implementado diferentes estrategias para facilitar el proceso de inclusión social en el medio universitario para las personas en condición de discapacidad, entre los cuales se incluye un eje de monitoreo normativo que cumpla con las condiciones de inclusión, una asesoría y acompañamiento en áreas académicas y participación en la vida universitaria y un eje de interacción e intercambio de conocimiento que trabaja con entidades externas con el fin de permitir otras experiencias articulado con la Red Colombiana y Red Latinoamericana de Universidades por la discapacidad, Observatorio Nacional de Discapacidad y organismos de veeduría (20). Dentro de la resolución 779 de 2016, artículo 4 se resuelve monitorear iniciativas que incluyan actividades deportivas, comunitarias y culturales en torno a temas relacionados con la discapacidad y la inclusión social para estudiantes universitarios de la Universidad Nacional de Colombia (Universidad Nacional de Colombia, sf). Debido a esto, el Laboratorio de Movimiento Corporal Humano, entidad adscrita a la Facultad de Medicina,

gestionó en el año 2018 un proyecto con el fin de integrar a los estudiantes de la sede de Bogotá con múltiples discapacidades a una experiencia corporal de movimiento desde las diferentes capacidades individuales, participando activamente a vivenciar artes marciales, karate do, defensa personal, danza e incluso práctica de artes escénicas con telas, llamado “Al ritmo de tu cuerpo”.

Dentro de los proyectos estratégicos en actividad y deporte dirigidos por el área de actividad física y deporte de la Universidad Nacional de Colombia, se han incluido algunos eventos deportivos no convencionales adaptados para la población en condición de discapacidad, principalmente llevados a cabo durante el periodo que concierne a la semana universitaria, en el mes de septiembre de cada año; celebración del día de la mujer; feria de servicios y torneos en modalidades deportivas no convencionales. Estas estrategias se realizan con el fin de vincular estudiantes en situación de discapacidad a actividades lúdicas, actividades físicas y deporte dentro de las cuales se incluyen carreras atléticas, torneo de egresados, clásica de ciclismo, torneos distritales y nacionales de escalada (Universidad Nacional de Colombia, 2020).

Por otro lado, es importante mencionar que la inactividad física es el mayor problema de salud pública del siglo XXI y es frecuente en adultos jóvenes, siendo probable que este hábito continúe a lo largo de la vida conllevando a problemas mayores como hipertensión, síndrome metabólico, diabetes, sobrepeso y obesidad (enfermedades crónicas no transmisibles) hasta llevar a la muerte prematura (Wu et al, 2015). La baja tasa de participación en Actividad física (AF) en personas en condición de discapacidad implica la pérdida de grandes beneficios no solo a nivel físico sino también desde la integración social (Ubeda, Monforte & Devis, 2019; Wyszzyńska, Podgórska-Bednarz, Dereń y Mazur, 2017).

Las barreras que se han identificado para la participación en AF en las personas en condición de discapacidad están relacionadas con: barreras sociales, falta de energía, habilidades deportivas deficientes, falta de tiempo y de transporte, mala salud, costos, disponibilidad de instalaciones y oferta de programas inclusivos. Además, han señalado la necesidad de tener en cuenta el tipo y aparición (congénita o adquirida), su percepción y el género de los participantes con discapacidad (Tsai & Fung, 2005). De las experiencias previas en investigación y centrándonos en cada una de los tipos de discapacidad, la Universidad el 2020 en el marco de la pandemia desarrolló el documento: “Recomendaciones de Actividad física adaptada en casa para población con discapacidad”, como una iniciativa de estudiantes, egresados y docentes, con el fin de dar respuesta a las necesidades que diferentes profesionales tienen frente al abordaje de la actividad física en población con discapacidad (Camargo et al, 2020).

En este texto es posible evidenciar que la falta de actividad física en personas con discapacidad no está dada por las limitaciones del individuo en sí, sino por la falta de aceptación social y un contexto inclusivo que obstaculiza a las personas con discapacidad llevar a cabo la práctica de AF. Por lo tanto, es importante promover programas de AF entre la población, en entornos inclusivos y adaptados, permitiendo el cambio en la percepción de la discapacidad en la sociedad en general, además de obtener todos los beneficios físicos y psicológicos que genera la actividad física para la salud y el buen vivir.



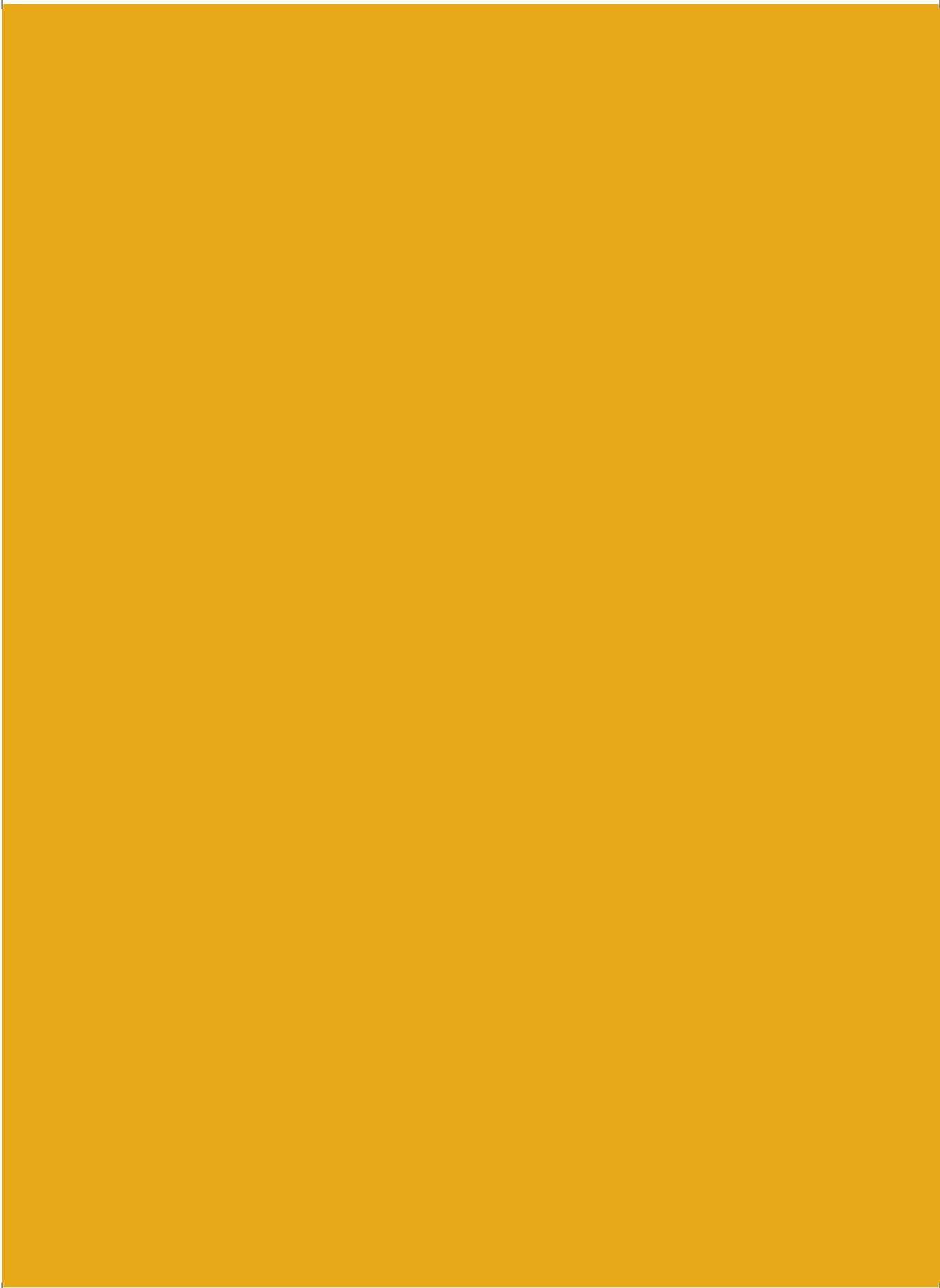
Figura 1. Proyecto Al Ritmo de tu Cuerpo.

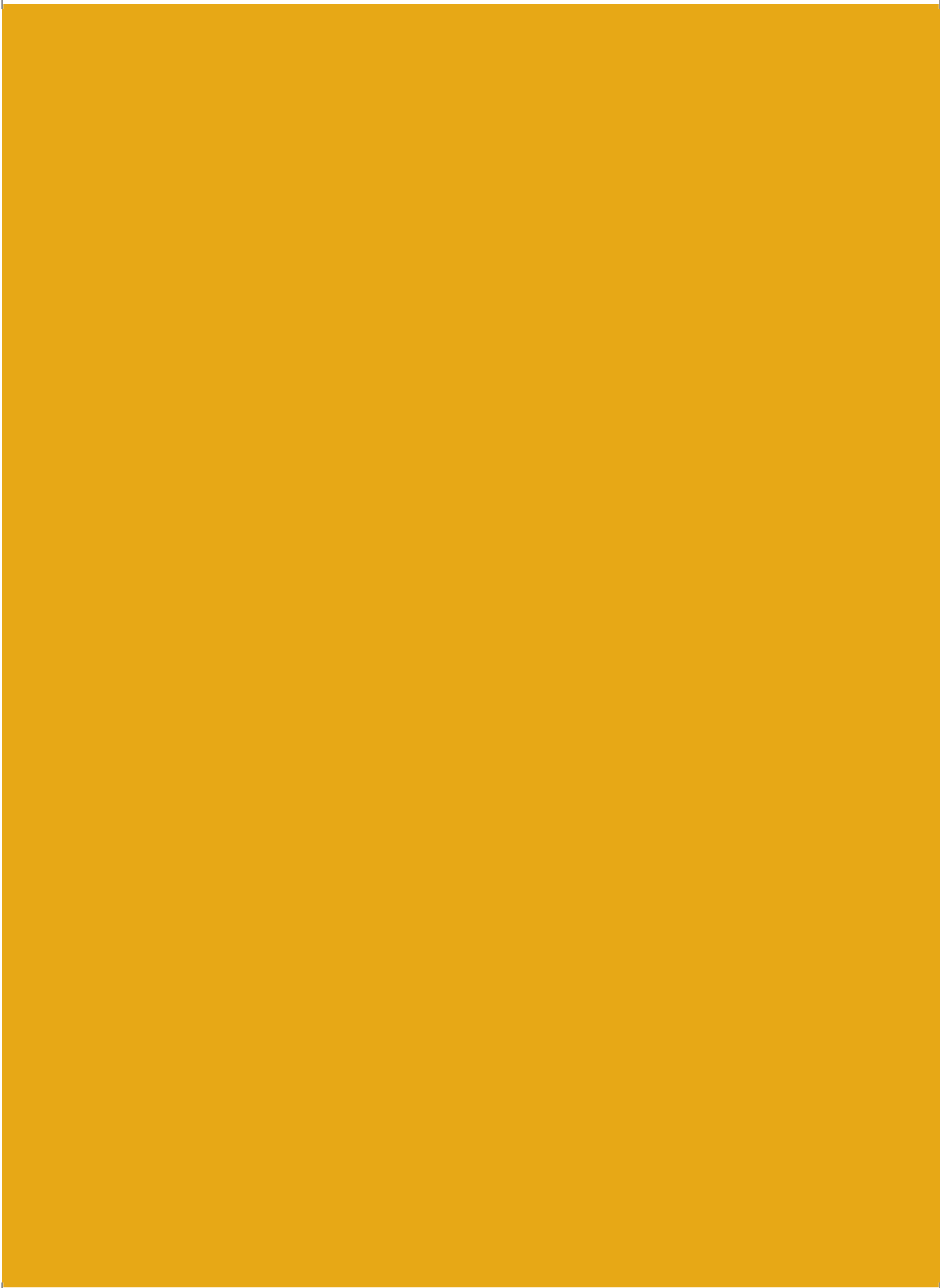
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Camargo, DA (2020). Recomendaciones de actividad física adaptada: una estrategia de promoción de la salud en casa para la población con discapacidad. Editorial Universidad Nacional de Colombia. En: <https://medicina.bogota.unal.edu.co/dependencias/unidades/publicaciones/item/1500-recomendaciones-de-actividad-fisica-adaptada>
- Coldeportes (2014). Lineamientos para el fomento y desarrollo de la inclusión de la población con discapacidad en educación física, recreación, actividad y deporte. En: <https://www.mindeporte.gov.co/index.php?idcategoria=64513>
- EcuRed (SF). Actividad Física Adaptada. En: https://www.ecured.cu/Actividad_F%C3%ADsica_Adaptada
- Jiménez, L; Hernández J; Cuevas, R (2016). Las competencias en Actividad Física Adaptada del profesional de Ciencias de la Actividad Física y del Deporte: identificación del perfil y efectos de un programa de intervención sobre su mejora. Tesis Doctoral. Programa de doctorado en Ciencias de la Actividad Física y del Deporte. Universidad Autónoma de Madrid. Madrid, España. En: https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/675591/jimenez_monteagudo_laura.df;jsessionid=0DBC229628161513A5BC36CF618CB773?sequence=1
- Kim J; Kim, Y; Han, A; Nguyen, M (2020) The contribution of physical and social activity participation to social support and happiness among people with physical disabilities. *Disability and Health Journal*. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100974>
- Max- Neef, M (2006). Desarrollo a Escala Humana. Conceptos, Aplicaciones y Algunas reflexiones. Icaria Editorial. Tercera Edición. Barcelona, España.
- Nussbaum, M (2007). Las fronteras de la Justicia. Consideraciones sobre la exclusión. Ediciones Paidós Ibérica. España.
- Pérez, J; Reina, R; Sanz, D (2012). La Actividad Física Adaptada para personas con discapacidad en España: perspectivas científicas y de aplicación actual. *Revista Cultura, Ciencias y Deporte*, 21(7), 213-224.
- Taub D; Greer K (2000) Physical Activity as a Normalizing Experience for School-Age Children with Physical Disabilities: Implications for Legitimation of Social Identity and Enhancement of Social Ties. *Journal of Sport and Social Issues*. Volume: 24 issue: 4, page(s): 395-414. <https://doi.org/10.1177/0193723500244007>
- Taub D; Blinde, E; Greer K (1999). Stigma management through participation in sport and physical activity: Experiences of male college students with physical disabilities. *Human Relations*. Vol 52, 11 page(s): 1468-1484.
- Tsai, E.; Fung, L. (2005). Perceived constraints to leisure time physical activity participation of students with hearing impairment. *Therapeutic Recreation Journal*, 39(3), 192-206.
- Úbeda-Colomer, J; Devís-Devís, J; Sit C. (2019). Barriers to physical activity in university students with disabilities: Differences by sociodemographic variables. *Disability and Health Journal*, Volume 12, Issue 2, 2019, Pages 278-286, ISSN 1936-6574, <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2018.11.005>.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Úbeda-Colomer J, Monforte J, Devís-Devís. (2019) Physical activity of university students with disabilities: accomplishment of recommendations and differences by age, sex, disability and weight status. *Public Health*. Volume 166, January 2019, Pages 69-78
- Universidad Nacional de Colombia (sf). Observatorio de Inclusión Educativa para Personas con Discapacidad. En: <http://bienestar.unal.edu.co/sistema-de-bienestar/educacion-inclusiva/observatorio-de-inclusion-educativa-para-personas-con-discapacidad/>.
- Universidad Nacional de Colombia (2020). Proyectos estratégicos en actividad física y deporte. Área de Actividad Física y Deporte. Dirección de Bienestar. Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá. En: <http://bienestar.bogota.unal.edu.co/deportes.php>
- Wu X, Tao S, Zhang Y, Zhang S, Tao F (2015). Low physical activity and high screen time can increase the risks of mental health problems and poor sleep quality among Chinese college students. *PLoS One*;10(3):e0119607.doi: 10.1371/journal.pone.0119607. eCollection 2015.





Agradecimientos

A través de este texto quiero agradecer a todas las personas que han valorado y apoyado este proyecto desde un comienzo, a la Sra. Lipsye Pedemonte, directora de la escuela de Ciencias de la Salud de la Universidad Viña del mar, a la Sra. Verónica Valdés, jefa de carrera de Kinesiología de la Universidad Viña del Mar y al Sr. José Rivera, director de ediciones UVM. También quiero agradecer profundamente a cada una de las y los co-autores de este libro, quienes de forma desinteresada aceptaron participar en este proyecto. Para finalizar agradezco a mi familia, a mi madre, a mi esposa Bernardita y a mi hijo Martín, por el constante apoyo y acompañamiento en cada desafío que me propongo.

- Felipe Herrera Miranda

Autores y autoras

Cornejo Cárdenas, M. Isabel

Kinesióloga. Magíster en Neuro-rehabilitación, UNAB. Máster en Rendimiento Deportivo y Salud, Universidad Miguel Hernández, Elche, España. Programa de Actividad Física Deportes y Rehabilitación, Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda. maria.cornejo@inrpac.cl

Calbet Montcusí, Meritxell

Abogada. Doctoranda en el Programa de Doctorado en Economía Internacional y Turismo, Universidad de Valencia, España. Directora de Cooperación Internacional, Universidad Viña del Mar. mcalbet@uvm.cl

Camargo Rojas, Diana Alexandra

Fisioterapeuta. Magíster en Salud Pública. Profesora Asistente. Coordinadora del Laboratorio del Movimiento Corporal Humano, Departamento del Movimiento Corporal Humano, Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia. dacamargor@unal.edu.co

Contreras Schultz, Evelyn

Terapeuta Ocupacional. Magíster Integración Personas con Discapacidad, Universidad de Salamanca, España. Directora de Avanza Inclusión Capacitaciones. e.contreras@avanzainclusión.cl

Figueroa Fábrega, Héctor

Kinesiólogo. Director Técnico Quad Rugby Huracanes. Kinesiólogo Centro Integral Movida, Viña del Mar. kine.hectorfigueroaf@gmail.com

Guillen Giménez, Cayetano

Terapeuta ocupacional. Postgrado en enfermedad mental y problemas de conducta en personas con discapacidad intelectual, Fundación San Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual, Alicante, España. cayetano.guillen@csanrafael.org

González López, Katherine Julieth

Fisioterapeuta. Profesional Laboratorio del Movimiento Corporal Humano, Universidad Nacional de Colombia. kjgonzalezl@unal.edu.co

Godoy Valenzuela, Marcela

Psicóloga. Magíster en Gestión Educacional. Doctoranda en Investigación Educativa, Universidad de Alicante, España. Jefa Unidad de Inclusión, Vicerrectoría Académica, Universidad Viña del Mar.

Higuera Nova, Lady Marcela

Fisioterapeuta. Profesional Laboratorio del Movimiento Corporal Humano, Universidad Nacional de Colombia. lmhigueran@unal.edu.co

Herrera Lillo, Antonieta

Fonoaudióloga. Magíster en Fonoaudiología mención lenguaje infantil y adulto, Universidad de Valparaíso. Magíster en Docencia para la Educación Superior e Investigación Aplicada, Universidad Viña del Mar. Docente de la Carrera de Fonoaudiología, Universidad Viña del Mar. antonieta.herrera@uvm.cl

Herrera Miranda, Felipe

Kinesiólogo. Doctorando en Ciencias de la Salud, Universidad de Alicante, España. Vicepresidente de la Sociedad Chilena de Actividad Adaptada. Docente de la carrera de Kinesiología, Escuela de Ciencias de la Salud, Universidad Viña del Mar. fherrera@uvm.cl

Hernández Pérez, Karla

Terapeuta Ocupacional. Magíster en Terapia Ocupacional, Mención Salud Física, Universidad Andrés Bello. Postgrado accesibilidad y Diseño para todos, Universidad Internacional de Cataluña Barcelona. Doctoranda en Discapacidad, Universidad Favaloro, Buenos Aires. Jefa de Carrera de Terapia Ocupacional, Universidad Viña del Mar. karla.hernandez@uvm.cl

Henríquez Valenzuela, Matías

Kinesiólogo. Doctorando en Deporte y Salud, Universidad Miguel Hernández, Elche, España. Programa de Actividad Física Deportes y Rehabilitación, Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda. matias.henriquez@inrpac.cl

López Radrigán, Bernardita

Fonoaudióloga. Magíster Integración Personas con Discapacidad, Universidad de Salamanca, España. Directora Nuevos Proyectos Avanza Inclusión, b.lopez@avanzainclusión.cl

López Radrigán, Constanza

Periodista, Doctoranda en Estudios Interdisciplinarios sobre Pensamiento, Cultura y Sociedad de la Universidad Valparaíso. Magíster en Innovación Social para la Inclusión de la Universidad Viña del Mar. constanzalopezradrigan@gmail.com

Muñoz Hinrichsen, Fernando

Profesor de educación Física y Kinesiólogo. Doctorando en Salud y Discapacidad, Universidad de Salamanca, España. Presidente de la Sociedad Chilena de Actividad Física Adaptada (SOCHIAFA). Académico UMCE y UST. fernandoimh@umce.cl

Núñez Parra, Lorena

Psicóloga. Doctoranda en Psicología de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Magíster en Integración de Personas con Discapacidad de la Universidad de Salamanca. lorenacostanza@gmail.com

Olmos González, Francisco

Terapeuta Ocupacional. Magíster en Educación mención Pedagogía y Gestión Universitaria. Docente de la Carrera de Terapia Ocupacional en la U. Autónoma de Chile. francisco.olmos@uautonoma.cl

Otaíza Perez, Marco

Kinesiólogo. Magíster en Innovación Social para la Inclusión, Universidad Viña del Mar. Director del Instituto Neurosport Viña del Mar, Chile, marco.otaiza.perez@gmail.com

Oyarzún Lavagnino, Rossanna

Psicopedagoga. Magíster en Innovación Social para la Inclusión, Universidad Viña del Mar. Directora Ejecutiva Avanza Inclusión. r.oyarzun@avanzainclusion.cl

Olivares Mascareño, Romina

Fonoaudióloga, Especialista en Gestión Ágil de Proyectos de Impacto Social, Banco Interamericanos de Desarrollo. Subdirectora Nuevos Proyectos Avanza Inclusión, r.olivares@avanzainclusion.cl

Pozo Molina, Andrea

Trabajadora Social. Magíster en Innovación Social para la Inclusión, Universidad Viña del Mar. Consultora Gestión Empresarial Inclusiva, Fundación Descúbreme. andrea.pozo@descubreme.cl

Quinteros Pino, Richard

Profesor de Educación Diferencial. Magíster en Derecho Internacional de los Derechos Humanos. Diplomado en Sexualidades. Integrante del Centro de Acompañamiento Apoyo y Orientación Sexual (CAOS). rqpdocencia@gmail.com

Ramírez Vega, Chenda

Profesora. Máster en Calidad y Mejora de la Educación y Doctora en Educación por la Universidad Autónoma de Madrid. Investigadora Centro Regional de Inclusión e Innovación Social. chenda.ramirez@uvm.cl

Reina Vaillo, Raúl

Doctor en Ciencias de la Actividad Física y el Deporte. Catedrático en educación física inclusiva y deporte paralímpico de la Universidad Miguel Hernández de Elche, España. Investigador del Centro de Investigación del Deporte de la UMH. rreina@umh.es

Rivera-Soto, José

Sociólogo. Doctor en Literatura por la Pontificia Universidad Católica de Chile y Universidad de Leipzig de Alemania (doble grado). Director de Investigación y Postgrados de la Universidad Viña del Mar. Mail: jrivera@uvm.cl

Roldán Romero, Alba

Doctora Europea en Deporte y Salud. Profesora Ayudante Doctor en actividades físicas y deportes adaptados, Universidad Miguel Hernández de Elche, España. Investigadora del Centro de Investigación del Deporte de la UMH. aroldan@umh.es

Ulloa Alvarado, Gustavo

Kinesiólogo. MBA con especialización en salud Universidad Andrés Bello, Chile. Diplomado en accesibilidad universal, entornos y estrategias inclusivas, Universidad del Desarrollo, Chile. Director Ejecutivo Instituto Neurobalance de Viña del Mar, Chile. gulloa@neurobalance.cl

