

SIT Graduate Institute/SIT Study Abroad

SIT Digital Collections

Independent Study Project (ISP) Collection

SIT Study Abroad

Spring 2020

La Discapacidad en Valparaíso: La existencia de un (¿nuevo?) movimiento social

Julia Conti
SIT Study Abroad

Follow this and additional works at: https://digitalcollections.sit.edu/isp_collection



Part of the [Civic and Community Engagement Commons](#), [Disability and Equity in Education Commons](#), [Disability Studies Commons](#), [Journalism Studies Commons](#), [Latin American Languages and Societies Commons](#), [Latin American Studies Commons](#), [Politics and Social Change Commons](#), and the [Social Justice Commons](#)

Recommended Citation

Conti, Julia, "La Discapacidad en Valparaíso: La existencia de un (¿nuevo?) movimiento social" (2020). *Independent Study Project (ISP) Collection*. 3321. https://digitalcollections.sit.edu/isp_collection/3321

This Unpublished Paper is brought to you for free and open access by the SIT Study Abroad at SIT Digital Collections. It has been accepted for inclusion in Independent Study Project (ISP) Collection by an authorized administrator of SIT Digital Collections. For more information, please contact digitalcollections@sit.edu.

**La Discapacidad en Valparaíso:
La existencia de un (¿nuevo?) movimiento social**

Julia Conti

Chile: Identidad Cultural, Justicia Social y Desarrollo Comunitario

Primavera 2020

Consejera Académica: Miriam Rojo

Directora Académica: Dra. Evelyn Encalada Grez

Abstract

This study examines disability in Chile as a possible new social movement, seeking to answer the question of whether a movement for disability rights exists and if so, what form it takes. Disability has historically been seen as an imperfection, an impairment, and something to cure if at all possible, but beginning in the mid-twentieth century, groups of disabled people have advocated for a changing perception of their own abilities, their place in society, and how society itself contributes to the disabling of people. Alongside this burgeoning movement, scholarship emerged that reconceptualized disability and proposed new models for understanding the relationship between disability, people, and society.

In Chile, like the rest of the world, disabilities, whether mental or physical, are common. In the context of social uprising in many sectors of Chilean society, it is no surprise that people with disabilities are also advocating for rights and recognition. Despite this participation in the “estallido social,” the current literature about disability in Chile focuses on the effects of disability on quality of life with regard to socioeconomic institutions such as employment and the healthcare system rather than the political implications. Although this work is vital for contextualizing disability and understanding its effect on people’s lives, this study seeks to understand the interaction between disability and Chilean social movements in the context of students with disabilities in Valparaíso, Chile. The focus of the study is on the system of “special schools” for students with intellectual disabilities and a non-governmental organization, “la Incidencia Colectiva” that runs an inclusive journalism workshop for students with disabilities. Gathering qualitative data through interviews with a school psychologist and a coordinator of the workshop, alongside videos produced by the workshop members and published documents about disability, this study presents an analysis in three specific areas: the context of the school system and its model of disability, the NGO’s project and the model of disability that emerges from its example, and finally the demands that form the movement for disability rights.

The study finds that both the school and the NGO showcase a relational model of disability, firmly rejecting the medical model supported by much of society. The special school system and the NGO have important ties to labor, communication, and legal rights. The study finds that although the disability movement does in fact exist in Chile, it does not have as much recognition in the midst of other movements that form the “estallido social,” although there are still opportunities for social change led by this movement.

Índice

Abstract	2
Agradecimientos	4
Introducción	5
<i>Desarrollo del contexto</i>	6
<i>Objetivos de estudio</i>	8
<i>Justificación</i>	8
Marco conceptual-teórico	9
<i>La importancia de un modelo</i>	10
<i>El movimiento social chileno</i>	12
Metodología	13
Los resultados	16
<i>Capítulo 1: El contexto de las escuelas</i>	16
<i>Capítulo 2: El proyecto de la ONG Incidencia Colectiva</i>	19
<i>Capítulo 3: El movimiento y las demandas</i>	22
Conclusiones	25
Bibliografía	29
Anexos	30
<i>El Guión de las Entrevistas</i>	30
<i>Entrevista con Pablo Carmona Núñez</i>	32
<i>Entrevista con Iván Navarro Mercado</i>	36

Agradecimientos

Este proyecto no podría existir sin el apoyo y la ayuda de una multitud de personas, y estoy agradecida por todas las personas quien me apoyaron, especialmente a través de la distancia.

A Pablo Carmona Núñez y Iván Navarro Mercado de la ONG Incidencia Colectiva, gracias por su tiempo y disposición a compartir conmigo en una entrevista. Gracias por su conocimiento y modelo de respeto por la comunidad con discapacidad que puedo ver en su trabajo y en sus palabras.

A mi consejera del proyecto, Miriam Rojo, gracias por ayudarme con mi escritura y habilidades de investigar, conectarme con las personas y recursos que forman esta investigación, y apoyarme en el proceso de profundizar este tema a pesar de la dificultad de comunicar e investigar a través de mucha distancia.

Al equipo de SIT, Evelyn, Choqui, Vania, Karina, y Guille, gracias por todo que hacen para nosotros en el programa. Gracias por mostrarme una parte de su país y por continuar de hacer una experiencia buena a través de la distancia. Les extraño mucho, y aunque nuestro tiempo juntos fue corto, recordaré la experiencia y las lecciones siempre. Ánimo y valor por siempre.

A mi familia chilena, Laura y Patricio, gracias por darme la bienvenida a su casa y su familia. Espero que pasáramos más tiempo juntos, pero recordaré mi tiempo en Viña siempre. También, gracias por todas las recetas de comida rica. Nos vemos en el futuro.

A mi familia, Mom, Dad, Grace, Paco, Claire, y Leo (y Sammy también, aunque no estabas en la casa...), gracias por el apoyo durante este tiempo difícil. Gracias por permitirme a quedar en mi cuarto, escribiendo y trabajando por muchos días, sin interrupción. Gracias por apoyarme en mi viaje a Chile y por consolarme cuando tenía que regresar. Sammy, vamos a visitar el Sudamérica pronto, lo prometo.

*“Nosotros las personas con discapacidad ya sabemos ser discapacitados,
pero la sociedad no sabe lo que es la discapacidad”*

- La Incidencia Colectiva, Cap. 1, 12 de febrero 2020

Introducción

Las personas con discapacidad son parte de cada sociedad, cada país, cada grupo de personas, pero alrededor del mundo, hay diferencias en su tratamiento y los derechos otorgados a las personas con discapacidad. Las maneras en que se conceptualiza la discapacidad cambian mucho en los últimos cincuenta años, y ahora existe una concepción de la discapacidad que se concentra más en los derechos, la identidad, y los efectos sociales en las vidas de gente con discapacidades. Se puede atribuir los cambios en los modelos conceptuales de la discapacidad a los movimientos sociales que luchan por derechos y reconocimiento en muchos países a través del mundo en varias formas. Hay activistas de la discapacidad que quieren garantizar derechos, y hay movimientos de orgullo que quieren visibilizar la gente con discapacidades, pero los movimientos se manifiestan en formas distintas depende en el país, incluyendo Chile.

En Chile, el movimiento de la discapacidad es muy nuevo en la consciencia de la pública, pero todavía existe y hace un impacto en la sociedad de Chile. El 3 de diciembre 2019, había protestas de miles de chilenos con discapacidades diversas y demandas específicas para el día internacional de las personas con discapacidad (Cuffe, 2019). Es un tiempo para protestas y movimientos en Chile, pero el movimiento de la discapacidad en general no tiene mucha visibilidad ni influencia en la sociedad. Según el Estudio Nacional de Discapacidad en 2015, el 16,7% de las personas en Chile tiene una discapacidad, ya sea física, mental, o mucho más (SENADIS, 2015). Sin un movimiento visible y poderoso, muchas personas en Chile no tienen una voz para luchar por sus derechos.

A pesar del aumento en atención para las discapacidades, en los últimos años, no ha habido investigaciones en el tema del movimiento de la discapacidad en la academia chilena. Los estudios existentes se han concentrado en el efecto de la discapacidad en el empleo, calidad de la vida, o acceso al sistema de salud (Rotarou, 2017). Otras investigaciones se concentran en los impactos socioeconómicos de la discapacidad (incluyendo los Estudios Nacionales de la Discapacidad en 2004 y 2015) y la relación entre la discapacidad y las poblaciones migrantes (Rotarou, 2017). Las investigaciones han encontrado que la discapacidad empeora la calidad de vida en Chile para las personas, pero le falta una discusión de los esfuerzos de las personas con discapacidades en mejorar su calidad de vida. Los estudios que conceptualizan la discapacidad—como Peñas-Felizzola (2013) y Padilla-Muñoz (2010)—puede ayudar en el proceso de entender el movimiento y los conceptos en un contexto sudamericano, pero les falta el contexto específico de Chile.

Desarrollo del contexto

A pesar del hecho que una de cada cinco personas en Chile tiene una discapacidad, hay una falta de conocimiento de la verdad de vida con discapacidad. El modelo relacional revela que se necesitan cambios culturales y apoyo individual para alcanzar una sociedad que incluye a todos y eliminar la opresión de la discapacidad tanto como se puede. Es evidente que se necesitan mejor educación y representación que ahora no existen para crear estos cambios. Uno de los programas en Chile con la más influencia es la fundación Teletón. En un programa de televisión, Teletón trata de recaudar fondos por la rehabilitación de niños con discapacidades y crear un cambio cultural (Teletón, 2020). El impacto cultural de Teletón es importante, pero para muchas personas discapacitadas, la Teletón no es una forma suficiente de inclusión debido en parte a su foco en la caridad y rehabilitación. La gente con discapacidad en Chile necesita más

visibilidad en sus comunidades, más que la Teletón ofrece. Además, Chile necesita un sistema educativo que contribuya a apoyar la visibilidad de las personas con discapacidad. Aunque existe un sistema bueno de educación especial para estudiantes con diversas necesidades escolares, los estudiantes con discapacidad no cumplen la norma de la cultura. Eso contribuye a la opresión social de las personas con discapacidades, pero se puede ayudar la situación con educación concentrada en los derechos humanos de las personas con discapacidad. Para ser efectivo, se necesita un elemento local, concentrado en las personas reales que forman las comunidades de las ciudades de Chile.

Esta investigación se concentra en la discapacidad en el contexto de los estudiantes, y específicamente en la organización, Incidencia Colectiva, que trabajan y luchan para los derechos humanos en Valparaíso. Valparaíso es una ciudad que no parece muy inclusiva. Es una ciudad de cerros y escaleras que dificultan el traslado de las personas con discapacidades físicas y, actualmente, es una ciudad de muchas protestas que crean un lugar no inclusivo para muchas discapacidades mentales. El movimiento de la discapacidad en Valparaíso parece desconectado, con algunas organizaciones de rehabilitación y otras que apoyan a las familias con niños con discapacidades. Aunque existen organizaciones y aspectos de un movimiento, se necesita encontrar las organizaciones y activistas que realmente se dirigen a la falta de inclusión y educación sobre la discapacidad. La organización, Incidencia Colectiva, trabaja para más visibilidad de las personas con discapacidades y sus derechos. Incluye un taller inclusivo de periodistas jóvenes que produce videos sobre estos temas en Valparaíso y Viña del Mar. Esta investigación estudia el movimiento de la discapacidad en Valparaíso con el ejemplo de la Incidencia Colectiva. El análisis toma en consideración la importancia de los modelos y el contexto actual de los movimientos sociales en Chile.

Objetivos de estudio

Este estudio busca entender las acciones de las organizaciones en Valparaíso para crear un movimiento de la discapacidad.

Los objetivos específicos son:

- 1) Conocer el formato de las escuelas especiales como forma principal del apoyo para los estudiantes con discapacidad.
- 2) Conocer el proyecto de la ONG Incidencia Colectiva y su modelo de la discapacidad.
- 3) Describir las demandas y el formato del movimiento de la discapacidad para entender sus implicaciones para el Movimiento Social al nivel nacional.

Justificación

Esta investigación es importante porque la discapacidad es algo que afecta las vidas de todas las personas desde algún punto en sus vidas. Entre 13-20% de los chilenos ahora tienen una discapacidad, y el movimiento para luchar por sus derechos está aumentando y cambiando al lado de su rol en la sociedad (SENADIS, 2015). También esta investigación ofrecerá una mirada concentrada en el movimiento de la discapacidad, con un foco en un lugar, Valparaíso, que está impactado cada día por los efectos de la discapacidad, y una organización, la ONG Incidencia Colectiva, que trabajan específicamente por la visibilidad y la inclusión a través de los derechos. Simplemente, esta investigación tiene valor porque se trata de la lucha por los derechos de las personas, específicamente las personas con alguna discapacidad, que comenzar a alzar su voz. Esta investigación no propone que habla por todas las personas con discapacidades, pero sirve como una parte de una comprensión más profunda del estado del movimiento de la discapacidad en Valparaíso. La sociedad de Chile ahora está excluyendo a las personas discapacitadas a través de una falta de derechos, de representación, y de inclusión accesible. Por esta razón, esta

investigación es importante como una forma de justicia investigativa para el movimiento de la discapacidad.

No existe una investigación académica del estado del movimiento chileno de la discapacidad. Esta investigación llena esta brecha en la academia con una concentración en el sistema educativo y un foco en particular en el proyecto de Incidencia Colectiva. Esta investigación es una mirada a la intersección de la discapacidad, la organización de la comunidad, y el movimiento social en el estilo chileno. Este conocimiento puede contribuir a una comprensión más profunda de la forma en que una sociedad más equitativa, inclusiva, y justa es creada cada día en Chile.

Marco Conceptual y Teórico

El marco teórico-conceptual usado en este ensayo está basado en la teoría de la discapacidad presentada por varios autores. Primero, este ensayo usa la definición de la discapacidad presentada en “Discapacidad: contexto, concepto, y modelos” por Andrea Padilla-Muñoz (2010): “La discapacidad es una situación heterogénea que envuelve la interacción de una persona en sus dimensiones física o psíquica y los componentes de la sociedad en la que se desarrolla y vive” (p. 394). Esta definición tiene dos partes integrales: el reconocimiento de la situación individual de una persona y los efectos de la sociedad. A través de la historia, ha sido diferentes modelos de la discapacidad (discutidos en más detalle abajo) que ha concentrado en solo la situación o solo la influencia social. Este ensayo usa teoría que se mueve más allá de esta separación entre lo personal y lo social, usando el modelo relacional. La teoría presentada por Padilla-Muñoz también ofrece teoría en el contexto de la América del Sur. Mucho de la teoría sobre la discapacidad tiene una base en la academia del norte del mundo, con campos de teoría

en los Estados Unidos y el Reino Unido. El contexto suramericano de Padilla-Muñoz tiene más similitudes y oportunidades de conexión con el contexto chileno.

El trabajo de Robert L. Schalock (1999) en “Hacia una nueva concepción de la discapacidad” también ofrece un paradigma de apoyo que impacta la teoría de la discapacidad de este ensayo. Schalock también usa una definición de la discapacidad que incluye lo individual y el ambiente, pero añade un requisito de apoyo para las personas con discapacidad, específicamente en el empleo y en la educación integrada. Presenta “una visión transformada de lo que constituye las posibilidades de vida de las personas con discapacidades—enfatar en la autonomía, la integración, la igualdad y en las capacidades” (Schalock, 1999, p. 1). Esta visión de la vida es solo posible con el apoyo de las redes y las comunidades, y es un parte integral de la teoría de discapacidad que pone las personas con discapacidad en la mitad de sus comunidades y ciudades como seres humanos.

La importancia de un modelo

Como parte de la discapacidad, es necesario conceptualizar los modelos que han sido usados a través de la historia. Esta teoría está basada en el trabajo de Tom Shakespeare (2017), “The Social Model of Disability” y “Referentes conceptuales para la comprensión de la discapacidad” por Olga Luz Peñas-Felizzola (2013). Los modelos son una manera de conceptualizar el mundo. Son los bases de la comunicación y símbolos que ayudan en la comprensión de fenómenos difíciles. Aunque la discapacidad es un fenómeno extendido, afectando a todas las personas, es un concepto que a veces es difícil a entender. Es un concepto complejo y multidimensional, debido a la variedad de factores que lo forman, y tiene implicaciones para cada parte de la sociedad: lo corporal, lo personal, lo social, y lo político (Peñas-Felizzola, 2013, p. 207). Se necesitan los modelos para entender las conexiones entre el

cuerpo y la sociedad, la experiencia personal y los efectos políticos, y algunos modelos ofrecen una mejor mirada a la discapacidad que otros.

Históricamente, los modelos conceptuales de la discapacidad fueron el modelo de caridad y el modelo médico. El modelo de caridad recalca el asistencialismo hacia la persona con discapacidad y exigen que la sociedad tiene que cuidar a las personas con discapacidad porque no tienen la capacidad de cuidarse solas. En Chile, este modelo todavía está presente: "...el modelo de caridad es explícito en actividades tales como las denominadas Teletones...que invocan la lástima y la compasión pública para la recaudación de fondos..." (Peñas-Felizzola, 2013, p. 207). Hay un énfasis en la rehabilitación y el poder de la sociedad de ayudar a la gente con discapacidad a través de una cura. Igualmente, el modelo médico se concentra en la discapacidad como una limitación de un individuo que es rehabilitado, dependiendo de los avances por profesionales en estos campos (Peñas-Felizzola, 2013, p. 208).

El cambio a un modelo social empezó en 1976 en el Reino Unido con la "Union of Physically Impaired against Segregation," un grupo de activistas que en general fueron blancos, heterosexuales, y discapacitados físicamente (Shakespeare, 2017, p. 196). El modelo social dice que la discapacidad es "un resultado de la opresión y la exclusión social hacia estas personas" y la sociedad tiene la responsabilidad de arreglarlo (Peñas-Felizzola, 2013, p. 209). El ejemplo clásico es si todo el mundo tiene ascensores, rampas, y otros implementos para el acceso, personas en silla de ruedas no sería considerado discapacitadas. El modelo social tiene muchas debilidades: asume que todas las personas con discapacidad son oprimidas, puede implicar que los impedimentos no son problemas en las vidas de la gente, y es imposible alcanzar un mundo sin opresión para la gente discapacitada porque las adecuaciones para algunas personas con una

discapacidad pueden limitar las personas con otras discapacidades (Shakespeare, 2017, p. 199-201). Debido a estas debilidades, muchos académicos han desarrollado otros modelos.

Algunos académicos han desarrollado el modelo relacional o biopsicosocial para abordar estas debilidades. Este modelo “busca conciliar los modelos social y médico ubicando la discapacidad en un punto intermedio, resultado tanto de la condición de salud del individuo como de las características del contexto social y físico en el cual se desenvuelve” (Peñas-Felizzola, 2013, p. 209). Este modelo reconoce la experiencia individual de la discapacidad, pero abre un espacio para el reconocimiento del rol de la sociedad y la comunidad también en discriminar y oprimir las personas, aumentando los efectos negativos de su discapacidad.

Los modelos son necesarios para conceptualizar la relación entre la discapacidad y la gente, a nivel individual y social. Los modelos nos ofrecen una oportunidad para analizar y clasificar las intenciones y perspectivas de organizaciones que trabajan en el campo de la discapacidad, desde el gobierno a organizaciones locales. Los modelos conceptuales son necesarios para entender el movimiento de la discapacidad; son la mejor manera de analizar el formato del movimiento, sus demandas, y sus intenciones para la comunidad discapacitada.

El movimiento social chileno

Una base de comprensión sobre los movimientos sociales es necesario para analizar la discapacidad en el contexto de los movimientos sociales de Chile. El principal autor de la teoría de los movimientos sociales usada en este ensayo es Manuel Antonio Garretón. En su ensayo “Movimientos sociales y procesos de democratización. Un marco analítico” (1996), presenta su teoría: “Los movimientos sociales pueden ser definidos como una acción colectiva con alguna estabilidad en el tiempo y algún grado de organización, orientados hacia el cambio o la conservación de la sociedad o de alguna de sus esferas” (p. 1). En su ensayo, los movimientos

sociales son esenciales para los procesos de democratización, y esta vinculación es muy evidente en la historia de Chile. Los movimientos sociales han sido una forma de apoyar procesos de democratización durante la dictadura, en la transición democrática, y ahora en el tiempo de estallido social. Garretón (1996) distingue entre el Movimiento Social (MS) y los movimientos sociales (mss): el Movimiento Social es “orientado hacia la ‘problemática socio-histórica’ de una sociedad dada y que define el conflicto y contradicción central de esta.” Mientras que los movimientos sociales son “los actores concretos orientados hacia metas específicas y que forman parte del MS” (p. 1). Con la teoría de Garretón (1996), se puede analizar las organizaciones de la discapacidad, específicamente la Incidencia Colectiva, si es parte del MS o uno de los mss o no.

Hay varios campos de teoría sobre los movimientos sociales, algunos que ponen un énfasis en la cultura o la clase social. Sin embargo, este ensayo está basado en la teoría de Garretón porque el autor ofrece una perspectiva propiamente chilena — aunque su teoría también podría ser utilizada en muchos contextos de movimientos sociales—y es una teoría específica mientras que al mismo tiempo es suficientemente abierta. Se puede usar para definir el concepto y analizar la discapacidad en el contexto del estallido actual. Garretón (1996) dice que “es la visión de movimientos sociales como acción colectiva que responde a tensiones o contradicciones específicas en la sociedad y que se orienta a poner término a esa contradicción específica” (p. 1). La discapacidad es una tensión en la sociedad, y para muchas personas, contradice la norma de la vida. Se puede usar la teoría de Garretón para ver la manera en que las organizaciones luchan contra estas tensiones y contradicciones y forman un movimiento social.

Metodología

Esta investigación está basada en el paradigma de la hermenéutica y el método cualitativo. La hermenéutica es relevante porque está basada en la comprensión como principio

más importante, y investiga las acciones sociales para comprender su relación a la discapacidad. Como supone la hermenéutica, este ensayo asume el postulado de la subjetividad porque no se puede ser objetiva en una investigación cualitativa, basada en las experiencias, pensamientos, y creencias de otras personas. Hay un énfasis en la investigación en la literatura académica, pero todavía, es un tema con que las personas están conectadas en una manera muy individual y personal.

El método de investigación incluye la revisión de documentos y las entrevistas con dos personas que trabajan en el campo de la discapacidad. Con estas técnicas, se puede entender el contexto de la discapacidad al nivel amplio y también al nivel experiencial y personal. El estudio se concentra en las organizaciones de la región de Valparaíso que actualmente trabajan con y para estudiantes con discapacidad, específicamente, el proyecto de Incidencia Colectiva, una organización no gubernamental. Se recolectó la información sobre la organización a través de una entrevista con su coordinador, Iván Navarro Mercado, y de una serie de videos, titulados #MásVisibles, que publicó en YouTube entre febrero y mayo de 2020. Se complementa la información con una entrevista con un psicólogo en un colegio que trabaja con estudiantes que presentan discapacidad física y mental, Pablo Carmona Núñez. También se emergen los datos desde un artículo sobre el estado de la discapacidad en Chile, *Seminario internacional: Inclusión social, discapacidad y políticas públicas*, publicado en 2005 por UNICEF y el ministro de la educación de Chile. Se hizo el análisis de esta información a través de la teoría de los modelos y los movimientos que fueron explicados antes.

Debido a la naturaleza de metodología cualitativa, es importante considerar la ética de esta investigación. Este análisis de las organizaciones que trabajan en el contexto de la discapacidad está limitado debido a los recursos existentes hoy, las organizaciones que

respondan a la solicitud para entrevistas, y el tiempo. Las entrevistas, desde su desarrollo a las preguntas, tienen una parcialidad hacia la perspectiva de las personas con la discapacidad. Hay muchas personas que no comparten esta perspectiva, pero este análisis se concentra en las opiniones y experiencias de un grupo específico de personas. Se recibió permisión informada a grabar y usar todas las entrevistas en la investigación. También, la discapacidad es un sujeto increíblemente personal, y hay cuestiones de ética sobre las demandas y expectativas puestas en las personas de la discapacidad para revelar sus experiencias. Por eso, este análisis se concentra en las perspectivas de organizaciones e instituciones más que las experiencias personales para evitar la revelación forzada de detalles personales sobre las discapacidades de algunas personas en particular. También, la autora no es parte de los grupos de donde surgen los datos del análisis, ambos los chilenos y las personas con la discapacidad. Esta distancia ofrece una perspectiva más objetiva, pero también es imposible entender completamente desde la perspectiva de una extranjera. Esta investigación no está libre de las parcialidades y las subjetividades. Para alcanzar una investigación ética, se hizo un intento de desarrollar las entrevistas, formar las preguntas, y analizar los datos con la perspectiva justa y abierta a todas las perspectivas. Sin embargo, la investigación hermenéutica y cualitativa a menudo es subjetiva y personal, y esta investigación no es una excepción.

Esta investigación está limitada por la distancia debido al contexto actual de la pandemia. La autora está en los Estados Unidos mientras los sujetos del estudio están en la comuna de Valparaíso, Chile. Esta distancia creó limitaciones en la comunicación con las organizaciones. Las entrevistas fueron conducidas a través de llamadas por WhatsApp, limitando la duración y la conexión posible durante las entrevistas. Si esta investigación fue conducida en el contexto local, se hubiera hecho un intento a conectar con más organizaciones y personas en el campo de la

discapacidad para ampliar el alcance del estudio y entender más perspectivas sobre este tema.

También, habría habido una posibilidad de analizar este tema desde una perspectiva más personal con la oportunidad de pasar más tiempo con las organizaciones en persona, pero como discutió, hay cuestiones de ética en conducir una investigación personal desde la distancia.

El resto del ensayo se concentran en una discusión de las escuelas y en la presentación de la organización, Incidencia Colectiva y su lugar actual en las organizaciones de la discapacidad en la región de Valparaíso. El análisis explica el modelo de la discapacidad que se ve en las escuelas y la ONG. Se explican las cuestiones más importantes para la organización, el formato de un movimiento que se ve en la organización, y la implicación de esto para Chile. Todos estos datos son analizados para aclarar las implicaciones y el estado de la discapacidad para los porteños específicamente y los chilenos en general.

Los Resultados

Capítulo 1: El contexto de las escuelas

Para entender las acciones de las organizaciones en Valparaíso que forman el movimiento de la discapacidad, primero se necesita conocer el contexto de las escuelas. Para estudiantes hasta la edad de 26 años con necesidades educativas especiales, existen escuelas especiales. Existen algunos talleres para la integración escolar de los estudiantes, pero para muchos estudiantes con discapacidad intelectual, las escuelas especiales son los sólo lugares que tienen los recursos para cuidar a estos estudiantes (UNICEF). Pablo Carmona Núñez es un psicólogo que trabaja en el colegio Nueva Siembra y el colegio Amor y Esperanza en Valparaíso. Él explica que su trabajo es identificar a los estudiantes que pertenecen en las escuelas especiales y apoyarlos. Es un apoyo técnico, concentrando en el acceso y los beneficios para los estudiantes.

“Una de las funciones que tenemos que hacer los psicólogos de la escuela es poder como derivar algunos casos, en verdad la mayoría de los casos, para poder acceder a los distintos beneficios que puede haber en los países... También la idea es como, dentro de la escuela, poder activar las distintas redes que existen para incluir a las personas.” (P. Carmona Núñez, entrevista, 23 de mayo 2020). En muchos casos, las escuelas dan a los estudiantes el apoyo educativo que necesitan para alcanzar otras redes de apoyo en sus vidas afuera de la escuela. Los beneficios de las escuelas permiten un mejor acceso al ámbito de la salud, al ámbito social, y al ámbito laboral.

El apoyo de las escuelas para los estudiantes es importante para abrir un espacio para ellos en la sociedad y apoyar a ellos de una manera específica según sus necesidades. Sin embargo, la experiencia de los estudiantes en las escuelas especiales no es siempre positiva. Las personas con la discapacidad se enfrentan la discriminación en sus vidas cotidianas, y los estudiantes no están exentos de esto. En la entrevista con Iván Navarro Mercado, un trabajador social con la ONG Incidencia Colectiva, cuenta una historia de algunos estudiantes que se enfrentan discriminación en sus vidas porque asisten una escuela especial: “Por ejemplo, los molestan [a los estudiantes con discapacidad] porque van a un colegio especial, entonces a ellos les da vergüenza ir con su uniforme de colegio y ejemplo, con una chaqueta y con ropa de calle, y se cambian el uniforme para que no los molesten” (I. Navarro Mercado, entrevista, 25 de mayo 2020). El sistema de escuelas especiales que existen en Chile es vital para apoyar a los estudiantes, pero todavía no está cambiando la perspectiva de la sociedad hacia las personas con discapacidad, o no está cambiando suficientemente.

Además, aunque el apoyo de las escuelas presenta a los estudiantes las oportunidades y recursos necesarios para sus futuros, el trabajo de las escuelas no es suficiente para avanzar en la calidad de vida de las personas con discapacidad. Se puede conceptualizar los problemas con la

concepción de la discapacidad en dos lados: la falta de legislación para proteger los derechos de las personas con discapacidad y la falta de legitimidad y visibilidad para las personas. En la entrevista, Carmona Núñez dice que “Siento que falta mucho por avanzar, mucho por legislar y para que las personas finalmente puedan como desarrollar como su independencia y su autonomía...” (P. Carmona Núñez, entrevista, 23 de mayo 2020). No hay reconocimiento de los derechos de las personas con la discapacidad en la Constitución, y en particular, le falta la protección en el ámbito laboral. Al lado de esta, se encuentra el aspecto social, como Carmona Núñez explica: “A veces también como esta mirada, quizás de infantilizar o de invalidar, de quitarle como legitimidad un poco a las decisiones o a las opiniones que las personas con discapacidad pueden tener” (P. Carmona Núñez, entrevista, 23 de mayo 2020). Esta tendencia añade a la discriminación social que las personas con discapacidad se enfrentan, y es particularmente difícil para los estudiantes que están a la edad de adultos, pero son infantilizados debido a su discapacidad.

El contexto de las escuelas muestra que los estudiantes con discapacidad tienen un lugar específico en la sociedad chilena. Aunque las escuelas apoyan a los estudiantes específicamente para sus necesidades, les falta el poder de crear un cambio social para mejorar las vidas de las personas con discapacidad. En el ejemplo de las escuelas, se puede ver el impacto del modelo relacional y un alejamiento de los modelos médico y de caridad. Las escuelas tratan de dirigirse a las dimensiones de este modelo: “la limitación funcional, los soportes individualizados, el bienestar personal, y la competencia personal” (Peñas-Felizzola, 2013, p. 210). En las escuelas especiales, tratan de apoyar a los estudiantes en otros ámbitos más allá de la educación, pero se puede ver la falta de cambios al sistema social y cultural que continúa a limitando la calidad de sus vidas y su aceptación en la sociedad. Un verdadero modelo relacional trabajaría para cambiar

la sociedad y beneficiar las personas individualmente. Los principios de este trabajo son evidentes en las escuelas, pero hay espacio en la sociedad chilena para más cambios. Las faltas de legislación y visibilidad son problemas importantes para los estudiantes en las escuelas especiales, y también son cuestiones importantes para las organizaciones que forman el movimiento de la discapacidad.

Capítulo 2: El proyecto de la ONG Incidencia Colectiva

La ONG Incidencia Colectiva es una organización que ha trabajado en proyectos sociales en la región de Valparaíso desde 2018. Es “una organización formada por profesionales de distintas áreas de la vida social, de la psicología, de la educación, del área de la administración también y que tiene por fin aportar al desarrollo social” (I. Navarro Mercado, entrevista, 25 de mayo 2020). Iván Navarro Mercado es un trabajador social con la ONG y es coordinador de un proyecto especial, un taller de periodismo inclusivo. Es un taller fundado por el SENADIS, el Servicio Nacional de la Discapacidad en Chile. En el proyecto, trabaja con estudiantes del colegio Cenines en Valparaíso. Navarro Mercado describe el taller inclusivo de periodistas juveniles: “Lo que es común tiene que ver con la discapacidad intelectual, específicamente en el proyecto. Nosotros trabajamos con jóvenes y adultos, en realidad jóvenes, desde los 15 años hasta los 26 años de edad. Trabajamos con 15 jóvenes y la mitad de ellos son hombres y la mitad de ellos son mujeres.” (I. Navarro Mercado, entrevista 25 de mayo 2020). La meta del proyecto es la promoción de los derechos de las personas con discapacidad.

La organización está trabajando por el bienestar y mejoramiento de muchas personas en la región de Valparaíso, apoyando y ofreciendo recursos y oportunidades. Su trabajo en el campo de la discapacidad es importante porque abre un espacio para un movimiento de la discapacidad mientras está participando en el movimiento. El taller de los periodistas juveniles ha creado

contenido sobre los derechos de las personas de la discapacidad en una serie, titulada #MásVisibles. La serie incluye seis videos, pero a partir de el 29 de mayo 2020, sólo cuatro han sido publicados por el YouTube. Los videos se tratan de temas importantes para las personas con discapacidad: la visibilidad en los medios de comunicación, las demandas de personas, la marcha de la discapacidad el 3 de diciembre 2019, y el deporte inclusivo. Los jóvenes en el taller tienen varias responsabilidades en la construcción de los videos; planifican los temas de los videos, aprenden a grabar video con las cámaras, hacen las entrevistas, y más. La característica definitoria del proyecto es la inclusión: son videos creados por personas con discapacidad y creados para beneficiar las personas con discapacidad. Los jóvenes con discapacidad tienen un rol principal en los videos y escogen los temas más importantes para ellos como personas con discapacidad. Los videos también hacen un esfuerzo de ser inclusivo en los detalles técnicos. Incluyen subtítulos en español y una mujer comunicando con el lenguaje de señas en todos los videos para acomodar las personas con dificultades en escuchar.

En el capítulo 1 de la serie #MásVisibles, el taller de periodismo inclusivo investiga la siguiente pregunta: “¿Somos visibles en los medios de comunicación?” Sus entrevistas con personas que trabajan en la prensa revelan que a la comunidad con discapacidad le falta la visibilidad en los medios de comunicación. En muchos casos, su sólo representación es el asistencialismo y tristeza que se puede ver en el modelo de caridad de organizaciones como Teletón. La ONG Incidencia Colectiva y los jóvenes sugieren que los medios de comunicación tienen que cambiar para ser más inclusivos. “La misión de los medios de comunicación debería ser hacer cultura en el tema de discapacidad y van a ver que la discapacidad no es discapacidad sino capacidades” (Incidencia Colectiva, Cap. 1, 12 de febrero 2020). Ahora, la mayoría de los medios de comunicación no tiene un espacio para personas con discapacidad, pero el trabajo de

la Incidencia Colectiva es específico en sus solicitudes de cambios: la gente con discapacidad tiene los derechos de expresarse libremente y tener acceso a medios de comunicación (Incidencia Colectiva, Cap. 1, 12 de febrero 2020). La especificidad es una fuerza de su trabajo y contribuye al rol de la Incidencia Colectiva como un líder del movimiento. Este ensayo va a analizar el movimiento que se puede ver en la Incidencia Colectiva en más detalle en la próxima sección, pero los videos son ejemplos de otro aspecto importante, el modelo de la discapacidad de la organización.

Es claro que la ONG Incidencia Colectiva es una organización que valúa los derechos de las personas con discapacidad, y toma la perspectiva del modelo social en su análisis de la sociedad como el actor opresivo hacia las personas con discapacidad. En los videos, destacan la importancia de cambios sociales como el reconocimiento constitucional y la inclusión educativa y laboral. No se concentra en la pena o la tristeza de una vida con discapacidad como se ve en el modelo de caridad, y no discute la discapacidad como un impedimento o una limitación como el modelo médico (Peñas-Felizzola, 2013). Para la Incidencia Colectiva, la discapacidad es una experiencia personal, pero tiene conexiones con el ámbito social y cultural. Los derechos que los videos avanzan son importantes para los individuos que tienen discapacidades, pero son derechos que exigen reconocimiento de la sociedad entera. Esta combinación es evidencia de un modelo relacional, un modelo que “abre los ámbitos de intervención en la discusión más allá del solo individuo, abarcando la familia, la comunidad, la sociedad y los distintos entornos en los cuales se desenvuelva” (Peñas-Felizzola, 2013, p. 210). La ONG Incidencia Colectiva contribuye a este trabajo con sus métodos de intervención que promueven los derechos, la visibilidad, y la inclusión de personas con discapacidad.

El enfoque de la ONG hacia la discapacidad son el apoyo para las personas y una actitud antidiscriminatoria. Hace un esfuerzo para ser acogedora a todas las personas con los videos, como discutió antes. Además, escoge el lenguaje para discutir la discapacidad muy particularmente. En la entrevista, Pablo Carmona Núñez explica:

“Antes, por ejemplo, se utilizaban algunos conceptos de lenguaje que, por ejemplo, minusválido o inválido, que son como terminologías que antes y hasta hace no mucho se utilizaban y que en realidad son súper discriminatoria porque, por ejemplo, minusválido es como que la persona es menos válida que tiene menos valor o, por ejemplo, una persona inválida, como también se me ensaña, es una persona que no tiene valor. Entonces, incluso desde el lenguaje se discrimina a la persona.” (P. Carmona Núñez, entrevista, 23 de mayo 2020).

El lenguaje tiene implicaciones políticas y tiene un impacto en la manera en que el resto de la sociedad ve a las personas con discapacidad. El uso de lenguaje como ‘personas con discapacidad’ en lugar de ‘minusválido’ o ‘persona impedida’ pone el foco en el valor de las personas. También, se puede ver ‘persona en la situación de la discapacidad’ para poner el foco en el ámbito social. Con estas palabras, apoyan el modelo relacional y hacen un esfuerzo de ser conscientes del poder político de las palabras usadas. Los detalles de la ONG Incidencia Colectiva y los videos que producen son evidencia del impacto del modelo relacional en la vida actual. El trabajo de la ONG tiene la posibilidad de un gran impacto en la sociedad de Valparaíso, en particular porque el trabajo contribuye a la construcción del movimiento.

Capítulo 3: El movimiento y las demandas

La teoría de Garretón (1996) que forma la base de este ensayo define los movimientos sociales como “...una acción colectiva...orientada hacia el cambio o la conservación de la

sociedad...” que “responde a tensiones o contradicciones específicas” (p. 1). Con esta definición básica, es obvio que hay un movimiento de las personas sobre la discapacidad. Las movilizaciones de personas en las marchas el 3 de diciembre 2019 son evidencia de acción colectiva de las personas con discapacidad, los familiares de personas con discapacidad, personas que apoyan los derechos humanos, y cualquier combinación entre estas categorías y más. Además, es acción colectiva para alcanzar un cambio específico. Las demandas son variadas, dependiendo en los focos de la gente y las organizaciones, pero el movimiento chileno de la discapacidad tiene las metas de cambios sociales. Un análisis del movimiento desde los datos de la ONG Incidencia Colectiva revela las demandas existen en tres categorías: acceso, comunicación, y legislación.

La primera demanda principal del movimiento puede ser clasificada como acceso, y incluye acceso gratis y equitativo a los aspectos de la vida como la educación y el ámbito laboral. Carmona Núñez explica la separación entre las personas con la discapacidad y el resto de la sociedad:

“Debido a que las mismas personas no están siendo como realmente involucradas en los procesos de la vida cotidiana... Termina separando a las personas, cuando lo que debería ser lo básico es que un lugar, un espacio público o lugar de trabajo, la escuela, los hospitales, la plaza y todos los lugares en comunes. Las personas que tienen una discapacidad no tuviesen que tener ningún inconveniente mayor para poder ingresar a estos espacios” (P. Carmona Núñez, entrevista, 23 de mayo 2020).

Como Carmona Núñez dice, muchas veces, la separación entre las personas y los espacios cotidianos debido a su discapacidad no está basada en la realidad de los límites inherentes a la discapacidad, pero está basada en las discriminaciones y normas que la sociedad históricamente

ha construido. Iván Navarro Mercado explica la brecha como un resultado del sistema neoliberal: “Los chiquillos no cumplen con los estándares de normalidad, entre comillas, que tienen que ver con, por ejemplo, un alto nivel de producción a nivel laboral” (I. Navarro Mercado, entrevista, 25 de mayo 2020). Esto es la tensión que existe en la sociedad que Garretón (1996) dice que es necesario para un movimiento social. Hay un esfuerzo de limitar la participación de personas con discapacidad en la sociedad, en parte porque parece más fácil a discriminar hacia un grupo de personas en lugar de cambiar la sociedad para incluirlas mejor. Ahora, las personas con discapacidad están luchando para la justicia social que fueron negadas en el área de acceso, exigiendo un código de trabajo y acceso a las universidades más equitativo. Este acceso incluye la idea de inclusión real, encapsulada en una cita del cuarto video: “No es *para* discapacitados. Es *con* los discapacitados. Esa es la inclusión de verdad” (Incidencia Colectiva, Cap. 4, 14 de mayo 2020). Sólo cuando el acceso y la inclusión de las personas con discapacidad alcanza este nivel, se puede decir que se cumple el trabajo del movimiento.

Las dos otras demandas principales son de las categorías de comunicación y legislación. Este análisis ya discutió la demanda para comunicación más equitativa y representativa como la meta principal del taller de periodismo de la ONG Incidencia Colectiva y la serie de #MásVisibles. La demanda a la representación en la forma de legislación es una demanda principal de las marchas de personas con discapacidad. Es un cambio concreto cual el movimiento desea, y es fácil notar cuando alcanza la meta, cuando hay reconocimiento apropiado y justo en la Constitución.

La demanda de la legislación y el reconocimiento constitucional no solo es común en el movimiento de la discapacidad, pero también es una parte de los movimientos sociales en general en Chile en el tiempo del estallido social. Es evidente que el movimiento chileno de la

discapacidad es uno de los “movimientos sociales (mss)” de la teoría de Garretón (1996), que forman el Movimiento Social (MS) (p. 1). En Chile, hay un Movimiento Social central que conecta toda la sociedad y que estalló a un nivel nunca visto antes en el octubre de 2019. La distinción entre el MS y los mss puede parecer poco práctica, separada en el mundo de la teoría, pero la definición del movimiento de la discapacidad como un “mss” tiene implicaciones grandes. Aunque el movimiento de la discapacidad comparte muchas demandas, está muy separado desde otros movimientos sociales, y no tiene la visibilidad ni influencia de otros movimientos. En las discusiones de movimientos en la sociedad chilena, “se ha hablado, por ejemplo, de los pueblos originarios que también es una comunidad de personas que ha sido vulneradas y precarizadas desde siempre en nuestro país y se ha hablado de eso y de las mujeres, pero no se hablado de las personas discapacitadas” (Incidencia Colectiva, Cap. 2, 20 de febrero 2020). El movimiento chileno de la discapacidad junta los otros movimientos sociales para construir el Movimiento Social para mejorar la sociedad y el gobierno de Chile, pero este movimiento no tiene un rol grande en comparación a los otros. Esto es la realidad para el movimiento chileno ahora, basada en el ejemplo de la Incidencia Colectiva, pero como las demandas y el movimiento se cristalizan más, el rol pueda cristalizarse y aumentar más.

Conclusiones

Las acciones en Valparaíso para crear un movimiento de la discapacidad son variadas, pero son necesarias. La discapacidad en el contexto de los estudiantes es un área que le falta investigación anterior, pero esta investigación muestra que es un área lista para estudiar. Los estudiantes chilenos tienen un rol importante en los movimientos y movilizaciones a través de la historia de Chile, y los estudiantes con la discapacidad no están diferentes. La discapacidad de

los estudiantes ofrece oportunidades importantes para entender los tres objetivos de este ensayo: la discapacidad en el sistema educativo, la relación entre la discapacidad y participación comunitaria en las organizaciones, y la discapacidad y el movimiento político.

Las escuelas especiales tienen un rol importante porque son la fuente principal del apoyo para los jóvenes con discapacidad. Además, son el recurso principal de ayuda para los estudiantes en su inclusión en la sociedad chilena, especialmente en el ámbito laboral. Sin embargo, el trabajo de las escuelas no es completo ni perfecto, y a la sociedad entera todavía le falta un conocimiento de la vida cotidiana de personas con la discapacidad. El trabajo de las escuelas de apoyo para los estudiantes con discapacidad no se extiende a cambiar la perspectiva de la sociedad hacia la discapacidad. Las escuelas utilizan el modelo relacional con una combinación de cuidado por la experiencia individual y el efecto social. Sin embargo, fracasan a alcanzar las metas del modelo relacional porque no trabajan suficientemente para cambiar la sociedad. Las escuelas ayudan a los estudiantes hacerse una parte de la sociedad a pesar de su discapacidad en lugar de ayudar a cambiar la sociedad para incluir todas las personas.

La ONG Incidencia Colectiva es un grupo que está trabajando para rectificar la falta de conocimiento de las necesidades y derechos de la gente con discapacidad. El grupo ha tenido algún éxito en crear cambios sociales como parte del Movimiento Social de Chile. En comparación a las escuelas especiales, la ONG ha alcanzado más metas del modelo relacional porque trabaja para entender y cambiar las perspectivas de la sociedad. El taller inclusivo de Incidencia Colectiva es un ejemplo admirable de participación política en apoyo de un grupo que incluyen las personas en este grupo a cada nivel. El proyecto de Incidencia Colectiva ofrece la posibilidad de inspirar el trabajo de otros grupos. Una investigación sobre su impacto después de más tiempo sería útil para entender el efecto de los estudiantes de la discapacidad. El trabajo de

organizaciones como la ONG Incidencia Colectiva está cambiando la realidad de la discapacidad. El trabajo debe continuar y desarrollar más, pero se necesita más investigación para seguir este trabajo y entenderlo en los próximos años.

Las demandas del movimiento revelan que esto es un movimiento para crear espacio. La demanda para el acceso equitativo es una demanda de muchos grupos minoritarios, pero es bastante importante en el contexto de la discapacidad porque innumerables personas han sido ignoradas y negadas debido a su discapacidad. La demanda para visibilidad es también una demanda para un espacio para las personas con la discapacidad en los medios de comunicación y por último en la sociedad entera. Los cambios a la legislación son también una demanda para un espacio para las personas con discapacidad, un espacio de representación que es constitucionalmente reconocido. Es importante que estas demandas principales sean visibles, y están aumentando su visibilidad. Sin embargo, en el tiempo de estallido social, es posible que el movimiento de la discapacidad puede ser perdido en la mitad de otros movimientos con más influencia y voces, pero todavía es posible que este movimiento puede cambiar la sociedad chilena para todos, sin importar de sus capacidades.

Aunque hay grupos como la ONG Incidencia Colectiva que están luchando para el movimiento, exigiendo estas demandas, el movimiento de la discapacidad no tiene un rol tan importante en el Movimiento Social en Chile. Se quedan las preguntas sobre cómo se puede formar una sociedad que realmente incluye las personas con discapacidad y cómo se puede remediar la historia de opresión y limitaciones hacia las personas con discapacidad. Son preguntas que muchos grupos en Chile y en todo el mundo están contemplando en el contexto de la discapacidad y en un contexto más amplio. También, más investigación en la discapacidad desde una perspectiva de lo social será beneficiosa en el campo de la discapacidad y las personas

con discapacidad. En el contexto afuera de la academia, se necesita un apoyo para las personas con la discapacidad, sin pesar de sus capacidades personales. En Chile, el modelo de caridad y el modelo médico son los más comunes, pero un cambio en la perspectiva hacia un modelo relacional ayudaría el conocimiento y conexiones con la discapacidad en la sociedad entera.

La investigación en este tema no es completa, pero esta investigación contribuye a una apreciación (a través del análisis) para el movimiento de la discapacidad y sus posibilidades. En el tiempo de un estallido social y una pandemia, es importante recordar que las personas con la discapacidad son muy vulnerables y no tienen el poder ni la influencia en muchos contextos. El movimiento de la discapacidad necesita desarrollar y aumentar en influencia porque trabaja para ayudar a las personas individuales, pero también trabaja para la sociedad chilena en general. El movimiento necesita espacio para desarrollar. No se debe limitarlos más.

Bibliografía

- Cuffe, S. (2019, 4 de diciembre). 'Now we are visible': Chileans with disabilities unite for rights. *Al Jazeera*. <https://www.aljazeera.com/news/2019/12/visible-chileans-disabilities-unite-rights-191203233517155.html>.
- Garretón, M. A. (1996). Movimientos sociales y procesos de democratización. Un marco analítico. *Centro De Estudios Miguel Enríquez*. https://www.archivochile.com/Mov_sociales/Doc_gen/MSdocgen0010.pdf
- Incidencia Colectiva. (12 de febrero 2020). #MásVisibles Cap. 1 [Vídeo]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=SySmKODiiKg>.
- Incidencia Colectiva. (20 de febrero 2020). #MásVisibles Cap. 2 [Vídeo]. YouTube. <https://youtu.be/z1hXVB0K80I>.
- Incidencia Colectiva. (2 de marzo 2020). #MásVisibles Cap. 3 [Vídeo]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=5Kq9vzxa4eQ>.
- Incidencia Colectiva. (14 de mayo 2020). #MásVisibles Cap. 4 [Vídeo]. YouTube. <https://youtu.be/XSskA18Ku8>.
- Padilla-Muñoz, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto, y modelos. *Ley Internacional, Revista Colombiana De Derecho Internacional*, 381–414. <https://www.redalyc.org/pdf/824/82420041012.pdf>
- Peñas-Felizzola, O. L. (2013). Referentes conceptuales para la comprensión de la discapacidad. *Revista de la Facultad de Medicina*, 61(2), 205-212.
- Rotarou, E. S., & Sakellariou, D. (2017). Inequalities in access to health care for people with disabilities in Chile: the limits of universal health coverage. *Critical Public Health*, 27(5), 604–616. DOI: 10.1080/09581596.2016.1275524
- Schalock, R. L. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. *Jornadas Científicas De Investigación Sobre Personas Con Discapacidad*. <https://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada3/actas/conf6.pdf>
- SENDIS (Servicio Nacional de la Discapacidad). (2015). *II Estudio Nacional De La Discapacidad En Chile*. Santiago de Chile: Gobierno de Chile. https://www.ciudadaccesible.cl/?page_id=26
- Shakespeare, T. (2017). The Social Model of Disability. L. J. Davis (Ed.), En *The Disability Studies Reader* (pp. 195–203). Routledge.
- Teletón. (2020). Historia. *Ilógica*. <https://www.teleton.cl/nosotros/historia/>.
- UNICEF & el Ministro de Educación de Chile. (2005). Seminario Internacional: Inclusión social, discapacidad y políticas públicas. *Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia*.

Anexos

El Guión de las Entrevistas

22 de mayo 2020

Tema: La discapacidad en Valparaíso

Subtemas:

- Su trabajo y la comunidad
- Definición de la discapacidad (lenguaje usado, modelo)
- La discapacidad como un movimiento

Posibilidades para las entrevistas:

- Organizaciones de la discapacidad en Valparaíso (ONG)
 - [Instituto de Rehabilitación de Valparaíso](#) (?)
 - Envié un mensaje por Facebook (16/5)
 - [Fundación Paso a Paso](#)
 - Envié un mensaje por Facebook (18/5)
 - [ONG Incidencia Colectiva](#)
 - Envié un mensaje por Facebook (18/5)
 - Entrevista - lunes el 25 de mayo a 13.00
- Oficinas del gobierno local
- Líderes en las escuelas para los niños con discapacidades
 - Entrevista – sábado el 23 de mayo a las 11.00

Preguntas:

- Su trabajo y la comunidad
 - ¿Cómo trabajas con personas discapacitadas?
 - ¿Qué es el rol de tu organización en la comunidad?
 - ¿Cuáles son las maneras en que tu organización apoya a las personas discapacitadas?
 - ¿Qué es el perfil de las personas con quien trabajas? - edades, género, etnicidad
 - ¿Qué tipos de discapacidades son más comunes en las personas con quien trabajas?
 - ¿Cuáles son las necesidades más importantes para la comunidad discapacitada?
- La definición de la discapacidad:
 - ¿Cómo defines la discapacidad?
 - ¿Cuáles son las palabras que usas para referir a la discapacidad y las personas-personas con la discapacidad, personas discapacitados, la minusvalía (*hándicap*), el impedimento, etc.?
 - ¿Cuáles son los límites en las vidas de personas discapacitadas más típicas a Valparaíso?
- El movimiento
 - ¿Crees que existe un movimiento social de personas con respecto a la discapacidad?
 - No

- ¿Crees que es importante construir un movimiento de la discapacidad, como el movimiento de los estudiantes, las feministas, etc.?
- Sí
 - ¿Cuál es la forma del movimiento?
 - ¿Cómo podemos apoyarlo?
- ¿Cuáles son los derechos de las personas discapacitadas en Chile?
- ¿Cuáles son las demandas principales del movimiento?
- ¿Existe una comunidad de personas discapacitadas? ¿Hay una identidad propia de personas discapacitadas?
- ¿Qué crees es la relación entre la discapacidad y la justicia social?
- ¿Crees que tu trabajo es parte de la justicia social?

Entrevista con Pablo Carmona Núñez, 23 de mayo 2020:

Transcrita a través de [Trint](#)

J: Hola, muchas gracias por esta entrevista. Primero, necesito tu permiso para grabar esta entrevista, ¿puedo grabarla? Necesito una afirmación verbal. Mi proyecto es sobre la discapacidad en Chile y en particular la experiencia con la discapacidad de los estudiantes. Estoy investigando la relación entre la discapacidad y la justicia social, y la existencia de un movimiento social de la discapacidad. Voy a preguntar a ti sobre la escuela en qué trabajas, la definición de la discapacidad, y la experiencia de la comunidad. Puedes tomar tanto tiempo que necesitas para responder a las preguntas, y si no te gusta una pregunta o no tienes una respuesta en particular, no necesitas responder. ¿Puedes presentarte con tu nombre, donde vives, y tu trabajo?

P: Bueno, mi nombre es Pablo Carmona Núñez, soy psicólogo. Vivo aquí en la comuna de Valparaíso, en la Región de Valparaíso también, y trabajo básicamente en dos escuelas que son de tipo especial. Se encuentra ubicada aquí en Valparaíso y se encuentran ubicadas en un cerro que se llama Playa Ancha.

I: ¿Cuál es tu trabajo en la escuela?

P: Uno de los puntos más importantes que llevo el trabajo a una escuela especial. Existen algunos requisitos para poder entrar a la escuela especial. Uno de ellos es poder identificar que las personas tengan discapacidad intelectual. Entonces, una de las funciones principales que tiene el psicólogo en la escuela es poder identificar que todas las personas que entren a la escuela especial efectivamente tengan una discapacidad intelectual o social muy grave que no les permita poder integrarse en una escuela regular. Es como una de las pocas señales que tiene el psicólogo en la escuela y también, obviamente... Indicó por cada caso. También en algunos casos en que los padres de familia dentro de la escuela tenemos varios...no es que solamente solo sea una discapacidad intelectual *netamente* tal pensamos cuando alguna discapacidad afectivo motoras de personas que están en silla de ruedas o personas que tiene discapacidad de tipo sensorial. Pienso en el caso de algunas personas que son ciegas en la escuela o otras personas que son ciegas en la escuela, y también algunos que tienen alguna discapacidad mental, como algo severo o alguno más de carácter psiquiátrico. También el marco de la discapacidad y nuestra función también dentro de como poder ir entregando las herramientas al entorno familiar o entorno social para que, tal cual como lo puede ver, mejor el tema de la discapacidad.

J: ¿Cuáles son las maneras en que tu escuela apoya a las personas con discapacidad?

I: El apoyo que tienen en la escuela es un apoyo técnico. Acciones y también en el ámbito de las gestiones para poder acceder a los beneficios propios que entrega el Estado, que también se olvidó mencionar también. Una de las funciones que tenemos que hacer los psicólogos de la escuela es poder como derivar algunos casos en verdad la mayoría de los casos, para poder acceder a los distintos beneficios que puede haber en los países. Por ejemplo, aquí los niños, los niños y los jóvenes y las personas en general con discapacidad pueden acceder, por ejemplo, a una pensión para personas con discapacidad. Y en ese caso se les hace todo el, la documentación para que ellos puedan acceder. También la idea es como, poder, dentro de la escuela, poder

activar las distintas redes que existen para incluir a las personas. Eso también es como una función que es súper importante. Una de las funciones principales que tenemos en la escuela es poder como activar las redes de apoyo, porque ahí hay mucho, hay mucho, hay beneficio, cosa que pues, cosas que ellos pueden ir accediendo en términos de educación, de salud o de cultura. Al ámbito laboral, que también es súper importante, entonces lo fundamental es poder y activando las distintas redes desde la escuela.

J: ¿Cuál es el perfil de las personas con quien trabajas?

I: En las escuelas especial, las personas pueden estar hasta los 26 años de edad y dependiendo de la edad, también es lo que está trabajando, como por ejemplo los como también desde el área, como también el área laboral, son como un poco claramente se les entregan de poder insertarlos a veces en algunos sitios de trabajo y obviamente previo eso de poder como una de las cosas fundamentales en general de esta mirada de inclusión es como que en algún momento cercano también obviamente, y pueden acceder al ámbito laboral, pueden acceder al ámbito de la salud. Entonces, en términos generales, se ven como entregando las herramientas para que ellos puedan tener un acceso más fácil a esto, ya que me refiero a la herramienta, por ejemplo, en realizar talleres como asociado a este modelo. Quien también un poco, incluso al hablar de cosas como súper concreta que también hemos realizado, de hablar de cuáles son los derechos laborales que ellos tienen, de cuál, por ejemplo, en la remuneración mínima que existe en el país. También, hablar un poco del tema de los contratos de trabajo, simular un contrato de trabajo a veces, lo muestro cual se hace como este juego de roles donde unos puede y simulan que van a entrevistar a una persona. Y bueno, lo entrevista ellos simulando una entrevista laboral entonces como que son varias las formas que tenemos de ir trabajando, pero básicamente se encuentran como enfocadas a que estas se puedan, integran y puedan ser parte en términos generales de la sociedad y sin segregación. Ese es como un fundo importante que estos espacios o los lugares donde estén puedan ser espacios donde puedan tener el acceso

J: ¿En las escuelas chilenas, hay educación sobre los derechos de los discapacitados?

I: De esta forma, si lo hay, pero es cierto que falta mucho, mucho por avanzar. Por ejemplo, lo que quiere decir que estaba hablando un poco de los derechos que tenía la persona donde accedían, por ejemplo, al Código del Trabajo. Habla poco del tema de la remuneración. Cuántas son las horas máximo que uno puede trabajar en un día, en un mes. Pero son cosas que uno a, por ejemplo, como personalmente haciendo la escuela uno como psicólogo puede hacer como profesional de apoyo, como una asistente social o la terapeuta. Pero en términos generales, reales, yo creo que esto es súper reciente. En general, el tema de la discapacidad es súper reciente. Recién el año 2006 se realizó la Convención acerca de las personas con derecho o acerca de los derechos de personas con discapacidad. Prácticamente recién han pasado 10, 12 años desde que esto se realizó la Convención de los Derechos. Por lo tanto, siento que ya hubo mucho por avanzar a nivel estatal... La verdad es que suele ser un poco un poco complejo, como explicarlo, pero sí siento que los derechos de las personas con discapacidad, en términos generales están mucho por avanzar. Como que tengo esa sensación de que, por ejemplo, que hoy en día, por ejemplo, que las personas siguen sin poder acceder a algunas cosas básicas como salud, de educación, de educación cívica e incluso como meta de igualdad sexual, también del derecho a acceder al trabajo. Entonces, en términos generales, siento que falta mucho por

avanzar, mucho por legislar y para que las personas finalmente puedan como desarrollar como su independencia y su autonomía, sin tener que tener como barreras físicas que se pueda que se puedan imponer estas barreras como estructuras de repente o a veces también como esta, esta mirada, quizás de un infantilizar o de invalidar, de quitarle como legitimidad un poco a las decisiones o a las opiniones que las personas con discapacidad pueden tener, que es como una mirada un poco personal, pero también basado en la teoría, lo uno puede ir viendo. Y es que básicamente, a veces les cuesta mucho que se repitan las situaciones o la opinión de estas personas.

J: ¿Cuáles son las diferencias entre la educación en otras escuelas y la educación en tu escuela?

I: La realidad conmovió a las grandes diferencias que pueden existir, obviamente esta un poco enfocar en el tema de la lentitud, del aprendizaje y de las formas en que pueden ir, con lo que se les pueden entregar las herramientas como poder adaptar la educación a *sus* necesidades. Por ejemplo, una persona que tiene discapacidad intelectual o que tiene una discapacidad intelectual a una persona que no tiene una discapacidad intelectual, las capacidades y los métodos de aprendizaje van a ser mucho más lento que los de otra persona. Incluso en la escuela tenemos algunos casos de discapacidad de tipo que se presentan trastorno del espectro autista y que son de tipo severo, en el que su dependencia le vende el 80 por ciento o el 90 por ciento de su vida, o incluso algunos más de un tercero. Entonces, una de las grandes diferencias que puede existir yo creo es como en el ámbito del método de aprendizaje, el método que se está educando.

J: ¿Cuál es la meta de las escuelas en su trabajo con niños con discapacidad?

I: Mira, yo creo que podríamos como distingues como, de necesidades que pueden teniendo en general presentan discapacidad y sobre todo la persona. En mi ámbito, tiene, es un poco más de la discapacidad, discapacidad intelectual. Yo creo que una de las principales cosas que es que las personas como. Y también hablamos de lo que hacemos en la escuela..., hacemos alguna charla entre ellos, algunas conversaciones y una de la necesidad principal que tienen, yo creo, es el poder de tener una mayor inclusión laboral. Es una de las cosas principales que ellos pueden incluirse laboralmente, ya que esto también les permite como poder acceder a otro derecho, a otras obligaciones. El tener como su ingreso económico les permite tener acceso a la salud, a tener acceso a una vida social, a una vida cultural, a una vida económica en mejores condiciones. Por ejemplo, hay varias cosas que también, seamos un poco con el tema de la no discriminación, seamos mezclando un poco como con esta sensación que sienten las personas de quedar fuera. Entonces quiero que sea una cosa súper importante, que se debe mejorar el poder tener un acceso mejor al ámbito laboral. En Chile, por ejemplo, existe una ley que dice que el 1 por ciento de las personas de una empresa o de uno o de un lugar público tienen que tener algún tipo de discapacidad. Esto significa que bueno cuando la empresa o el lugar tiene más de 100 personas. Esto significa que, por ejemplo, si en un lugar hay 100 personas trabajando, al menos una de estas debe tener discapacidad. Sin embargo, personalmente siento que ese porcentaje es demasiado bajo actualmente, según, por ejemplo, algunas estadísticas de la Organización Mundial de la Salud y otros organismos asociados a la discapacidad. Se cree se puede llegar a creer que incluso el 15 por ciento de la población podría tener algún tipo de discapacidad. Una de cada siete personas, entonces el 1 por ciento. Me parece que es como demasiado bajo.

J: ¿Crees que existe un movimiento social de personas con respecto a la discapacidad?

I: Sí, la verdad es que no los conozco en mayor profundidad estos grupos... Grupos de personas con discapacidad que también están exigiendo este derecho humano de poder integrarse a la sociedad. Y creo que sí, efectivamente es un concepto nuevo que está en desarrollo, desarrollándose y que falta mucho por avanzar, pero siento seguro que poco a poco han ido surgiendo con este grupo de personas con discapacidad exigiendo que se cumplan también estos derechos que básicamente son un derecho humano. Y tenemos que recordar que los derechos humanos de las personas son irrenunciables. Entonces, por ejemplo, cuando nosotros no estamos entregándole una salud a una persona con discapacidad, no le estamos entregando educación a una persona con discapacidad. Cuando una persona con discapacidad no puede trabajar, están vulnerando algunos derechos que son esenciales de las personas y que son derechos humanos.

J: ¿Qué crees es la relación entre la discapacidad y la justicia social? ¿Crees que tu trabajo es parte de la justicia social?

I: Entre la justicia social y la discapacidad, como ya había mencionado, siento que falta mucho todavía por legislar y creando leyes o esta ley está respetando. Creo que efectivamente hay algo nuevo, que lo que se está avanzando, que también hay que cambiar un poco esta mirada de la discapacidad, que podría haber sido un poco segregadora, el segregadora, no entrecomilladas, segregadora desde sus inicios o, por ejemplo, cómo se ponen a pensar ahí a tomado atrás, por ejemplo, las personas con discapacidad. Antes, por ejemplo, se utilizaban algunos conceptos de lenguaje que, por ejemplo, minusválido o inválido, que son como terminologías que antes y hasta hace no mucho se utilizaban y que en realidad son súper discriminatoria porque, por ejemplo, minusválido es como que la persona es menos válida que tiene menos valor o, por ejemplo, o una persona inválida, como también se me ensaña, es una persona que no tiene valor. Entonces, incluso desde el lenguaje se discrimina a la persona. Yo creo que hay que ir cambiando poco a poco esta perspectiva. Esta mirada que tenemos desde la discapacidad. Entonces, mientras no cambiemos esta mirada siento que se podía ser muy lento o se va a ser muy difícil que haya una verdadera, una verdadera como justicia social, entre comillas. Debido a que las mismas personas no están siendo como realmente involucradas en los procesos de la vida cotidiana y a qué me refiero con esto, por ejemplo, ya siempre han tenido lugar y como espacio netamente, por ejemplo, para personas con discapacidad, pero en verdad eso es tampoco una inclusión profesional. Termina separando a las personas, cuando lo que debería ser lo básico es que un lugar, un espacio público o lugar de trabajo, la escuela, los hospitales, la plaza y todos los lugares en comunes. Las personas que tienen una discapacidad no tuviesen que tener ningún inconveniente mayor para poder ingresar a estos espacios. Y no me refiero solamente físicamente, sino también, por ejemplo, el poder tener acceso a una educación universitaria que también, por ejemplo, a veces yo siento y he visto que ingresando poco más a lo que hacemos en la escuela, en algunas ocasiones nosotros hemos hecho estos procesos de inceptión laboral de los estudiantes en algunos lugares de trabajo, pero también siempre muy visto desde un empleado como de una persona que le manda la instrucción y tiene que repetir. Entonces, yo creo que, si algo nos faltó también en avanzar como también en poder validar como las decisiones de las personas, validar su validar, su pensamiento, *legítimar*, tomar en cuanto cuál es su opinión.

J: ¿Por qué escogiste a trabajar con niños con discapacidad?

I: La verdad es que siento que quienes tienen un poco de lo que estaban hablando, de poder visibilizarlo espacio, de poder hacer lo espacio que sean más integradores con las personas, de las personas no sienten, no sienten tan discriminadas. Al final uno estando con este sistema se da cuenta que en realidad faltan muchas cosas por avanzar. Entonces, si ahora es todo preguntado si yo, por ejemplo, me gustaría salirme de la parte educacional con personas con discapacidad, yo creo que ahora no. Actual y personalmente, no me gustaría salirme porque siento que todavía hoy falta mucho para ir avanzando y desde todo de cambiar un poco como esta mirada. Entonces yo lo veo como que estando adentro de estando un poco adentro de estos lugares, puede cambiar como un poco ese enfoque que a veces también es tan asistencialista, donde uno solamente asiste a las personas, pero no le va como esta capacidad de ser autónomo, independiente. Entonces yo creo que una de las razones como estar ahí, como precisamente como para poder fomentar, avanzar y también como ir mejorando un poco en el ámbito de los derechos y el cumplimiento de las personas con discapacidad, que es importante aprender a ver cómo la discapacidad desde un enfoque.

Entrevista con Iván Navarro Mercado, 25 de mayo 2020:

Transcrita a través de [Trint](#)

Julia: Hola, muchas gracias por esta entrevista. Primero, necesito tu permiso para grabar esta entrevista, ¿puedo grabarla? Necesito una afirmación verbal. Mi proyecto es sobre la discapacidad en Chile y en particular la experiencia con la discapacidad de los estudiantes. Estoy investigando la relación entre la discapacidad y la justicia social, y la existencia de un movimiento social de la discapacidad. Voy a preguntar a ti sobre la organización en qué trabajas, la definición de la discapacidad, y la experiencia de la comunidad. Puedes tomar tanto tiempo que necesitas para responder a las preguntas, y si no te gusta una pregunta o no tienes una respuesta en particular, no necesitas responder. ¿Cuál es tu trabajo en la Incidencia Colectiva?

Iván: En el ONG, este colectiva, soy trabajador social y en este caso coordinador de un proyecto que es financiado por el SENADIS, el servicio nacional de la discapacidad, llego un proyecto más bien como en la línea del trabajo grupal, con personas con discapacidad.

J: ¿Qué es el rol de la organización en la comunidad?

I: Mira, el rol de la ONG más amplio que la discapacidad que una organización formada por profesionales de distintas áreas área de la vida social, de la psicología, de la educación, del área de la administración también y que tiene por fin aportar al desarrollo social, principalmente en la Región de Valparaíso. Entonces, por lo tanto, trabajamos en distintos ámbitos, trabajamos con el *rey* (¿) infancia, en discapacidad también. También contamos con periodistas, por lo tanto, también trabajamos como en el área de las comunicaciones. Entonces es bastante amplio espectro de lo que se puede hacer desde la ONG y dentro de eso este proyecto que tiene que ver con al área de la discapacidad.

J: ¿Cuál es el perfil de las personas con quien trabajas?

I: Trabajamos en una alianza con un colegio de Valparaíso es el colectivo CENINES. En el colegio CENINES asisten niños desde los 6 años aproximadamente hasta los 26 años de edad, con distintos tipos de discapacidad. Pero lo que es común tiene que ver con la discapacidad intelectual, específicamente en el proyecto. Nosotros trabajamos con jóvenes y adultos, en realidad jóvenes, desde los 15 años hasta los 26 años de edad. Trabajamos con 15 jóvenes y la mitad de ellos son hombres y la mitad de ellos son mujeres de edad entre los 15 y los 26 diversos.

J: ¿Qué tipos de discapacidades son más comunes en las personas con quien trabajas?

I: La que es transversal a la discapacidad al nivel intelectual, pero en distintos niveles, algunos con un poquitito, Otro con más discapacidad intelectual y algunos de ellos tienen otro tipo de discapacidad asociada. Ninguno a nivel físico, pero sí a nivel síquico, básica, básicamente eso, pero son todos ellos están controlados, digamos médicamente. Entonces cambian, digamos, el perfil de los chiquillos, jóvenes que pueden participar en un taller como este, en un programa que además de estar trabajando al interior del colegio, también se hartó terreno. En el fondo son chiquillos que igual tienen un alto nivel de autonomía, que pueden trasladarse en la calle en compañía nuestra, sin necesidad de otro adulto responsable de su familia, por ejemplo.

J: ¿Qué es la historia de la Incidencia Colectiva?

I: En realidad, nosotros partimos de la ONG desde el año 2018 y a partir de diciembre de este mismo año 2018 nosotros empezamos a trabajar en algunos proyectos sociales en Valparaíso. Entonces hemos tenido alguna experiencia con infancia en los cerros de Valparaíso, principalmente, y este proyecto con los chiquillos con discapacidad ya es el último que hemos estado ejecutando hasta la fecha.

J: ¿Cuáles son las actividades que hace el grupo?

I: Mire, por ejemplo, hemos trabajado en campamentos. Trabajamos con un campamento que se llama Amanecer, en la comuna de Viña del Mar, donde ayudamos a construir una sede general en conjunto con los vecinos y vecinas. También hemos trabajado con otro proyecto en Rodilillo. Trabajamos allí con 60 niños, niñas y jóvenes en un taller también de periodismo. No eran chiquillos con discapacidad, sino que eran los chiquillos del barrio y que tenía como finalidad de este proyecto poder desarrollar habilidades sociales y también poder rescatar a través del periodismo en la historia local de su comunidad.

J: ¿Qué es el formato del taller inclusivo de periodistas estudiantiles?

I: En la línea del SENADIS estamos trabajando es una línea de promoción de los derechos de las personas con discapacidad. Entonces ahí la propuesta de trabajo tiene que ver con generar contenidos respecto a los derechos de las personas con discapacidad, pero creados por las mismas personas con discapacidad. Por lo tanto, la estrategia de trabajo tiene que ver con primero, formar, capacitar a los chiquillos en técnicas del periodismo. En el fondo, que aprendan a chupar (?) Cámara, que aprendan a hacer entrevistas, que puedan planificar los temas que vamos a trabajar. Entonces, por ejemplo, si vamos a trabajar en el tema del deporte inclusivo,

tenemos una preparación, una conversación con los chiquillos. Respecto a qué cosas les gustaría levantar como información. Cuando los chiquillos están preparados, nosotros gestionamos algunas entrevistas dentro de la Región de Valparaíso y vamos en conjunto con el grupo de chiquillos tomando distintos roles, algunos como grabando, otras presentaciones, otras haciendo entrevistas y ahí se va levantando el tema. Luego los contenidos que los chiquillos levantan van a un proceso de edición y ahí se genera un capítulo, porque finalmente logramos con los chiquillos crear un programa de TV web que se llama Más visibles y que entiende seis capítulos. Entonces bueno la Innovación de Este proyecto, que a diferencia de otros que trabajan con discapacidad, aquí son los mismos chiquillos con discapacidad los que levantan contenidos que para ellos son importantes y son ellos mismos los que salen en cámara presentándose y lo todo.

J: ¿Cómo los estudiantes trabajan como parte del contexto de la discapacidad en la ciudad?

I: Este es un grupo que ellos, como individualmente, no participan en otras organizaciones con discapacidad, de hecho, este grupo que está, que fue seleccionado en el colegio solamente asistió al colegio, porque una de las problemáticas también ahí, en Valparaíso y en Chile en general, es que las personas con discapacidad no tienen mayor acceso, relación o mayor participación en organizaciones. O si participan en organizaciones, muchas veces tienen que ver con temas de tratamiento, rehabilitación, pero no en el área del desarrollo de sus habilidades más allá del colegio formal. Entonces, ahora es lo que los chiquillos han estado haciendo conocer organizaciones, vincularse con distintas organizaciones y empezar a hacer como un grupo reconocido. Entonces, por ejemplo, ahora el rol que ellos pueden cumplir como grupo es que, si es que hay alguna, por ejemplo, alguna noticia que cubrir de las organizaciones que ya hemos visitado se contactan también con los chiquillos. Bueno, ahora con el contexto de la pandemia es complejo, ya no están saliendo, pero esto es como lo que han logrado en términos de inserción en la comunidad, y en las organizaciones.

J: ¿Existe una comunidad de personas discapacitadas?

I: Mira si nos ha tocado conocer a distintas organizaciones en Valparaíso, en la Región de Valparaíso y hay muchas organizaciones que trabajan con el tema de la discapacidad. En cada área hay personas muy potentes, pero lamentablemente están súper poco desorganizada. Entonces, por ejemplo, no aparecen muchos medios de comunicación, sino, por ejemplo, alejarte de la temática cuando el período de Teletón, pero en otros períodos generalmente son invisibilizados. Entonces, por eso también es objetivo del proyecto que tiene la, que tiene como objetivo visibilizar lo que sucede con la discapacidad en la región también y no desde el rol de beneficiario o asistencial, sino que como sujetos de derecho.

J: ¿Cuáles son los derechos de las personas discapacitadas en Chile?

I: Mire, los derechos de ellos no son tan, no son distintos a los que se han estado reclamando últimamente en Chile fuertemente que tienen que ver con mejor salud, mejor educación. Los chilenos no están ajenos a lo que viven el resto de la población. Obviamente con alguna diferencia, obviamente los chiquillos, por ejemplo, en el acceso a la salud tienen bastantes necesidades que son especiales, pero en la población en general en Chile también están los mismos. Entonces, para los chiquillos con los que trabajamos, que generan que todos digamos,

son de un nivel socioeconómico bastante bajo, con pocos recursos económicos. En general, todos los derechos de los chiquillos están siempre como en constante conflicto o en tensión, porque si un integrante, por ejemplo, de la familia queda sin trabajo, sufre toda la familia y en el caso de los chiquillos no hay una diferencia. Mira, por ejemplo, ahora en Chile, en octubre, tú sabes que a partir de octubre un estallido social donde dentro de los temas que se estaban abordando tiene que ver con una nueva Constitución. Por ejemplo, en el caso de los chiquillos también son parte del tema de esto. Y también les interesa porque ellos quieren un mayor reconocimiento constitucional como sujeto de derecho y eso significa, por ejemplo, en el tema laboral, tener mayor accesibilidad y no solamente una ley de cuotas como hoy existe en Chile. Por ejemplo, en temas de educación, los chiquillos tienen asegurada su educación hasta la, hasta los 26 años en los colegios, aquí se les dice como los colegios especial, pero ellos también quieren tener derecho, por ejemplo, a poder ingresar a una educación superior gratuita, igual que el resto, y que todos esos mecanismos se vayan implementando adecuado también, obviamente, a sus capacidades.

J: ¿Crees que existe un movimiento social de personas con respecto a la discapacidad?

I: De hecho, uno de los capítulos del programa que hicieron los chiquillos fue reportar la marcha de la discapacidad, que fue finalmente equivoco en octubre o noviembre, si no como el primero en noviembre más o menos el 4 noviembre. Y se tuvo una muy alta convocatoria y que reunió a las distintas organizaciones de las personas con discapacidad para visibilizar específicamente sus demandas en el contexto del estallido social. Por lo tanto, si los chiquillos tienen hartos de decir, las organizaciones también están súper clara. Así que yo creo que el espacio que ellos pueden tener suena importante en el contexto de estas manifestaciones sociales. Viéndolo como, desde lo negativo, es que yo creo que, al igual que en el resto de la población o en la discapacidad como un grupo vulnerable, especial también. Hay una brecha importante, porque todas las inequidades que vivimos en el país también se ven reflejadas en lo que viven ellos. Por lo tanto, en términos amplio, hay un sistema que predomina en Chile, que es un sistema neoliberal fuerte, potente, extremo. Los chiquillos no cumplen con los estándares de normalidad, entre comillas, que tienen que ver con, por ejemplo, un alto nivel de producción a nivel laboral. Van quedando fuera, por lo tanto, el acceso a la justicia social de las personas con discapacidad cada vez estaba bastante al debe.

J: ¿Por qué escogiste a trabajar con niños discapacitados?

I: Mire, nosotros antes de trabajar con ellos, no, yo no trabajo con personas o grupos de personas con discapacidad tan grande. En un proyecto anterior, nosotros habíamos trabajado, como te contaba, en el cerro Rodilillo, con 60 niños, niñas y jóvenes y entre ellos también eran vecinos del sector, jóvenes con discapacidad y que se integraron a trabajar con nosotros y vimos que tenían un potencial súper alto para poder trabajar en temas de, asociado como la comunicación social. Entonces, desde ahí también nos vinculamos con otras organizaciones del sector y vimos que estaban los chiquillos con disponibilidad, en el colegio ese niño nos contactamos con la trabajadora social de ahí y lo identificamos. Y también nosotros intentamos como evaluar primero la factibilidad de llevarlo a cabo, porque nosotros tampoco somos expertos, digamos, en trabajar con personas con discapacidad. Era la primera experiencia, así que nos juntamos con ellos, hicimos alguna, le hicimos la propuesta a ellos, hicimos alguno, por así decirlo, como

algunos ejercicios preliminares con los chiquillos de entrevista. Conversábamos con ellos y vimos que era completamente factible poder trabajar con este grupo de chiquillos y finalmente darnos cuenta de que a nosotros como profesionales, que no solo no estábamos especializados en el área de la discapacidad, también teníamos algunos prejuicios. También nos damos cuenta que tenemos prejuicios porque pensábamos que iba a ser mucho más difícil que los chiquillos no iban a lograr, por ejemplo, hacer la entrevista completa y en la práctica nos damos cuenta que los chiquillos son súper habilidosos, que tienen todas las capacidades que pueden hacerlo, que han progresado enormemente, que son capaces de manejar cámaras de distintos ángulos, que son capaces de ir generando entrevistas cada vez más larga, superando, por ejemplo, el temor a hablar en público a las cámaras. Así que hemos visto que, en el fondo, como aprendizaje también, no es tan distinto trabajar con niños y niñas o con jóvenes que no tengan discapacidad. Hay que adecuar un poco la estrategia, pero no es tan distinto. Son más prejuicios, creo yo.

J: ¿Cómo los estudiantes se enfrentan la discriminación en sus vidas cotidianas?

I: Mira, la verdad es que no, no ha enfrentado discriminación o dificultades desde que estamos trabajando con ellos. Pero al momento de nosotros estamos aceptando en el colegio es un proceso diagnóstico y vemos que en su vida diaria sí tienen un alto nivel de discriminación, por ejemplo, los molestan porque van a un colegio especial, entonces a ellos les da vergüenza ir con su uniforme de colegio y ejemplo, con una chaqueta y con ropa de calle, y se cambian el uniforme para que no lo molestan. Y bueno, eso también es uno de los temas que fueron trabajando porque en el fondo, también tener alguna discapacidad no es ser una, digamos, como una razón para avergonzarse, pero nosotros también entendemos como razones sociales y ellos refuerzan con los chicos, también a través del taller, lo que tiene que ver con la autoestima de ellos, cómo pueden manejar estas situaciones. Y finalmente, ellos también sienten, están generando un cambio en esos prejuicios, en esta discriminación a través del material audiovisual que están haciendo y que hemos estado difundiendo en la región.