



**Universidad
Andrés Bello**

UNIVERSIDAD ANDRÉS BELLO

Facultad de Ciencias de la Rehabilitación

Escuela de Terapia Ocupacional

**“DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y CAPACIDAD JURÍDICA, UNA
LUCHA POR EL RECONOCIMIENTO”**

Seminario de Título de pregrado para optar al título de Terapeuta Ocupacional

Autores:

Juan Antonio Carlos Jara Maldonado

Carolina Constanza Neira Toro

Juan Javier Zamorano Hernández

Profesor Tutor - Metodólogo: Alejandro Guajardo

Diciembre, 2016. Santiago de Chile

DEDICATORIA

A todas aquellas voces que diariamente viven detrás los estigmas, prejuicios y etiquetas sociales, que muchas veces han postergado, oprimido e invisibilizados sus deseos, motivaciones y proyecciones de vida. Voces de aquellas personas que viven algún tipo de discapacidad y/o situación de vulnerabilidad.

Por los que lucharon, luchan y lucharán por una transformación y justicia social, sin importar las adversidades. Para seguir creyendo que nuestra sociedad la construímos todos y por ende debe ser para todos. El camino será largo... pero creemos en todos aquellos actores de cambio, que día a día van contribuyendo a una inclusión digna para el ejercicio de una ciudadanía plena, que reconozca a las personas en situación de discapacidad intelectual como sujetos de derechos.

“Los gallos e’ punta y
taco de finura y
arrogancia que
luchan por sus derechos,
sin importar la
instanciá...”

AGRADECIMIENTOS

Con este pequeño párrafo me gustaría agradecer a tres pilares fundamentales en mi vida, mi padre quién me enseñó que la vida es para guerrearlo y nunca bajar los brazos, mi madre que me enseñó que el valor de una persona está en hacer todo con pasión y por último a mi hermana, quién fue día a día más que piel, también fue corazón. A mis amigos, que son como hermanos y que escribieron esta investigación conmigo, espero siempre llevarlos en mi corazón y siempre poder entregarles lo mejor, porque se lo merecen y por el cariño, es de corazón.

Juan Antonio Carlos Jara Maldonado

Quisiera agradecer principalmente a mi familia, quienes gracias a su apoyo, contención, cariño y amor que me han entregado diariamente, me han permitido experimentar, conocer y disfrutar de los mejores momentos de mi vida. Infinitas gracias.

Gracias a Aleida Fernández, docente de la escuela de Terapia Ocupacional de la Universidad Nacional de Colombia, quien nos orientó, colaboró y nos enseñó a entender y a vivir la profesión alejada de las perspectivas tradicionales.

Amigos, compañeros, familiares y docentes que nos apoyaron durante todo este ciclo académico y personal.

Carolina Constanza Neira Toro

Si tuviese que definirme en estos momentos de la vida, considero que justamente la palabra precisa es agradecido. Se termina un largo ciclo y se me vienen a la mente tantos recuerdos de todo el proceso universitario que significaron un crecimiento en todo sentido, que no solo tuvieron que ver con la profesión en sí, porque si de algo estoy convencido, es que la universidad es mucho... mucho más que una carrera.

Mis padres de pequeño me enseñaron siempre a valorar el sacrificio, luchar por lo que uno quiere y ser un agradecido, es por eso que en primera instancia quiero agradecer a mi familia.

Simplemente sin ellos no podría estar escribiendo estas palabras. También, a las lindas coincidencias de la vida, que me permitieron juntarme en periodo escolar, universitario y de seguro de por vida con Carolina y Juan, a quienes con mucho orgullo puedo llamar amigos.

Y finalmente a cada persona que estuvo presente, aportando con su granito de arena en todo el proceso, no solo en lo que conlleva a la situación de tesis...Compañeros/as, profesores/as, amigos/as de la vida, sinceramente muchas gracias.

Juan Javier Zamorano Hernández

TABLA DE CONTENIDO

| | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| DEDICATORIA..... | 2 |
| AGRADECIMIENTOS..... | 3 |
| TABLA DE CONTENIDO..... | 5 |
| RESUMEN | 7 |
| ABSTRACT | 9 |
| INTRODUCCIÓN..... | 11 |
| CAPÍTULO I: FORMULACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN..... | 15 |
| 1. Formulación del problema..... | 15 |
| 2. Pregunta de investigación | 38 |
| 3. Objetivos de investigación..... | 38 |
| 3.1. Objetivo General | 38 |
| 3.2. Objetivos Específicos | 38 |
| CAPÍTULO III: MARCO TEÓRICO..... | 40 |
| 1. EL RECONOCIMIENTO DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL, UN CAMINO HACIA LA CIUDADANÍA..... | 41 |
| 2. PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL, UNA MIRADA DESDE LOS DERECHOS HUMANOS..... | 49 |
| 3. UNA CONTEXTUALIZACIÓN SOCIO-POLÍTICA DE LAS INSTITUCIONES QUE TRABAJAN CON PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN CHILE..... | 56 |
| 4. LA SOCIEDAD DE LA OPRESIÓN Y LA EXCLUSIÓN, REFLEXIONES SOBRE LAS DIFERENTES DIMENSIONES DEL DESPRECIO EN PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL. 64 | |
| 5. DESNATURALIZANDO PARA TRANSFORMAR, PRÁCTICAS EMERGENTES DE TERAPIA OCUPACIONAL SOCIAL EN CONTEXTOS INSTITUCIONALIZADOS..... | 72 |
| CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO | 77 |
| 1. Diseño Metodológico | 77 |
| a. Enfoque de Investigación..... | 77 |

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| b. Tipo de Estudio | 78 |
| c. Alcance de la investigación | 78 |
| d. Selección de casos o participantes | 79 |
| e. Estrategias de muestreo | 80 |
| f. Técnicas de producción de información | 80 |
| g. Técnica y procedimientos de análisis de información | 81 |
| h. Limitaciones | 82 |
| 2. Consideraciones éticas | 83 |
| CAPÍTULO IV: PRESENTACIÓN DE RESULTADOS | 85 |
| 1. Discurso Actores Sociales | 87 |
| 1.1 Contexto Socio Histórico..... | 88 |
| 1.2 Prácticas Sociales..... | 90 |
| 2. Personas en Situación de Discapacidad | 92 |
| 2.1 Discapacidad y Derechos Humanos | 92 |
| 2.2. Reconocimiento | 95 |
| 3. Negación de Derechos de las Personas en Situación de Discapacidad..... | 99 |
| 3.1. Desprecio Social..... | 99 |
| 3.2 Negación a Capacidad Jurídica | 103 |
| CAPÍTULO V: DISCUSIÓN FINAL..... | 107 |
| CAPÍTULO VI: BIBLIOGRAFÍAS | 120 |
| CAPITULO VII: ANEXOS..... | 129 |
| - Anexo 1: Entrevistas..... | 129 |
| Entrevista representante fundación COANIL..... | 129 |
| Entrevista representante Observatorio de derechos de las personas con discapacidad mental..... | 146 |
| Entrevista representante de la sociedad civil Chilena..... | 162 |
| Entrevista a pareja fundación COANIL..... | 190 |
| - Anexo 2: Carta de presentación | 203 |
| - Anexo 3: consentimiento informado | 205 |

RESUMEN

Chile, en el año 2008 ratificó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Hoy en el año 2016, la creación e implementación de políticas públicas vinculadas a la temática continúan generando vacíos e interrogantes en relación a lo estipulado y al ejercicio de promover, respetar y garantizar el goce pleno y efectivo de los derechos de este grupo de personas.

Es por esto, que la investigación se centra en un estudio de caso de dos parejas pertenecientes al Hogar Los Ceibos de la Fundación Corporación de Ayuda al Niño Limitado (desde ahora llamado COANIL), quienes por 30 años aproximadamente han vivido en un contexto institucionalizado debido a su situación de discapacidad intelectual, sin embargo por voluntad libre y propia deciden formalizar sus relaciones por medio del matrimonio civil y posteriormente por la nueva ley chilena de unión civil, sin embargo, por ambos mecanismos se les rechazó la solicitud, debido a los vacíos legales e interpretaciones de las leyes chilenas en torno a la temática. Desde esta problemática se desencadenó una serie de respuestas desde la sociedad civil, representantes de la fundación y desde las mismas parejas, en torno a cómo aún se siguen manifestando situaciones de vulneración hacia los derechos humanos de estas personas.

Desde una visión crítica y desde lo postulado por Axel Honneth en su Teoría del Reconocimiento, la investigación se centra principalmente en la capacidad jurídica y el reconocimiento de las personas en situación de discapacidad intelectual como sujetos de derechos y como ciudadanos pertenecientes a una sociedad catalogada como inclusiva.

A su vez, se relaciona la visión y las prácticas del Estado chileno, el cual pareciera no reaccionar de la misma manera ante estas situaciones tan cotidianas y comunes como el matrimonio y más aún cuando se trata de personas sin discapacidad.

Palabras Claves: Reconocimiento, Desprecio Social, Ciudadanía, Situación de Discapacidad Intelectual. Capacidad Jurídica, Derechos Humanos, Institucionalización, Terapia Ocupacional Social.

ABSTRACT

On year 2008 Chile ratified the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Today, at 2016, the creation and introduction of public policies associated to this topic still generates gaps and questions related to which is written and the practice of promoting, respecting and guaranteeing the fully enjoyment of the rights of this group of people.

This is why this research it's focused on a study case of two couples who belong to "Los Ceibos Home" from the "Help Corporation to the Limited Child" foundation, from now on COANIL, who for 30 years have been living on and institutionalized environment due to their intellectual disability, but on their free will, they decide to formalize their relationships trough civil marriage at first, and then trough the new Chilean law of civil union, but on both mechanisms their requests were rejected because of the legal gaps and misunderstandings of Chilean laws around this topic. From this difficulty a lot of reactions from civil society, foundations leaders, and the couples their selves unchained related to how there's still demonstrating violating situations towards persons with disabilities' rights.

From a critic perspective, and according to what Axel Honneth postulated of his Theory of Recognition, this research its focused mainly on the legal capacity and the recognition of the persons in intellectual disability situation as people with rights, and as citizens who belong to a society that classifies itself as 'inclusive'. Also, this research relates to the vision and practices of Chilean state, which doesn't seem to react the same way on

these daily and common situations like marriage, when it becomes to people with no disabilities.

Key-Words: Recognition, Social Contempt, Citizenship, Situation of Intellectual Disability, Legal Capacity, Human Rights, Institutionalization, Occupational Social Therapy.

INTRODUCCIÓN

Las continuas luchas sociales de las personas en situación de discapacidad han generado un antes y un después en torno a la historia de la discapacidad, si bien, muchas de aquellas personas han tenido que enfrentar diversas situaciones de vulneración, discriminación, opresión, entre otras dificultades, han logrado un reconocimiento tanto a nivel social como político. Durante estos últimos años los cambios de paradigma en torno a la discapacidad ha favorecido y construido nuevas visiones acerca de dicha temática, entendiendo que la discapacidad ya no se remite a aspectos individuales de la persona, sino más bien a la multiplicidad de factores contextuales que limitan y/o restringen la participación libre y digna de este grupo de personas. Sin embargo, muchas veces esta responsabilidad de divulgar, respetar y garantizar estos cambios de perspectivas y en especial lo postulado por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (desde ahora llamada CDPD) recae directamente en las propias voces de las personas en situación de discapacidad, entonces desde esta posición comienzan las interrogantes... ¿Qué estrategias está creando y utilizando el Estado Chileno para garantizar el goce pleno de los derechos de las personas en situación de discapacidad intelectual, en cuanto a la divulgación, el respeto y garantía de éstos?, ¿Cómo se refleja la CDPD en las instituciones que trabajan con y para este grupo?, ¿Cómo se está trabajando uno de los artículos de la Convención que ha generado mayor controversia a nivel político y social como lo es el artículo 12, acerca de la capacidad jurídica?, ¿Cómo las instituciones y la sociedad reconocen a las personas en situación de discapacidad intelectual, en especial en aquella población que se encuentra en situación de abandono e institucionalizados?, ¿Cómo viven el día a día y como luchan por sus sueños las personas en situación de discapacidad intelectual en un contexto institucionalizado? y ¿Cómo hacen respetar y validar sus derechos ante una sociedad que se caracteriza por el individualismo, la desinformación, la competencia y el egoísmo?...

Precisamente estas interrogantes se complementan y surgen a partir de un caso particular vinculado con la vulneración de derechos de dos parejas en situación de discapacidad intelectual pertenecientes al Hogar Los Ceibos de la fundación COANIL, quienes voluntariamente deciden formar y construir una vida en pareja, solicitando la formalización oficial ante el registro civil, entidad que rechaza su solicitud, argumentos que se darán a conocer durante la investigación. Ante tal situación es que surgen los cuestionamientos y la necesidad de averiguar, darle continuidad y la importancia que necesita este caso en particular, ya que no se puede desconocer que como ellos deben existir otras parejas en igual o similar situación. Es por esto que la investigación invita a cada lector a reflexionar y analizar cómo se están desarrollando e implementado las políticas públicas hacia esta población y a su vez, como se está haciendo efectivo cada artículo de la CDPD, en especial como se está llevando a cabo el artículo N° 12 en una institución como lo es COANIL y precisamente como lo viven a diario las parejas involucradas en el caso expuesto.

De acuerdo a lo mencionado anteriormente, la investigación se enfoca en analizar y reflexionar acerca de los distintos discursos que mantiene los principales actores sociales involucrados de manera directa e indirecta en el caso, ya que como profesión no debemos estar ajenos a estas situaciones. Es sumamente necesario e importante abordar estos procesos desde una mirada crítica, con un enfoque de derechos para, por y con esta población que en reiteradas ocasiones y durante la historia de la discapacidad han sufrido situaciones de exclusión, discriminación y opresión. Por lo tanto, se deben destacar a que a nivel de la institución se están gestionando y desarrollando nuevas líneas estratégicas bajo esta perspectiva de derechos en torno a las necesidades, problemáticas e intereses de las personas en situación de discapacidad intelectual que reside en el Hogar Los Ceibos. Esta nueva visión de la discapacidad como una cuestión social y de derechos, ha generado que los propios profesionales de la institución estén creando espacios de problematización y concientización sobre los derechos de las

personas en situación de discapacidad intelectual, a su vez escuchando y validando cada una de sus decisiones respecto a sus vidas personales.

Desde Terapia Ocupacional, el seminario destaca una mirada en particular y emergente en la profesión como lo es la Terapia Ocupacional Social, definida como: “Conhecimientos específicos utilizados em terapia ocupacional para lidar com pessoas que não dispõem de recursos sociais e econômicos para viver” (Esquerdo R. & Serrata A. 2016. Pág. 15), (“Conocimientos específicos utilizados en terapia ocupacional para trabajar con personas que no disponen de recursos sociales y económicos para vivir”), ya que los antecedentes socio históricos de la institución refleja situaciones de abandono y la necesidad de re construir aquellos vínculos o nuevas redes que posibiliten a las personas en situación de discapacidad intelectual la lucha, la búsqueda y la construcción de sus identidades como sujetos de derechos, sin embargo muchas veces las intenciones y las motivaciones están, pero existen políticas públicas que no logran responder a las necesidades de la población. De acuerdo a esto, es que la lucha es constante desde la persona en situación de discapacidad intelectual, como aquellos que ejercen la terapia ocupacional en un contexto que aún mantiene visiones desde perspectivas biomédicas, sin duda el camino es y seguirá siendo dificultoso para ambas partes.

Finalmente, desde esta posición es que se indaga acerca de la manera en que el Estado Chileno está creando y/o mejorando la legislación para las personas en situación de discapacidad intelectual, analizando si estas realmente están cumpliendo lo promulgado por la Convención, con el propósito de poder vincularlo con los discursos de los actores sociales involucrados en el estudio de caso. Dado que unos de los primeros pasos para que la inclusión sea efectiva y digna; deben comenzar por la sociedad, en especial en el diseño y la implementación de políticas públicas; y cómo los organismos pertenecientes al Estado las interpretan y las hacen efectivas ante situaciones como éstas.

CAPÍTULO I: FORMULACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1. Formulación del problema

De acuerdo al Informe Mundial de Discapacidad, publicado por la OMS en el año 2011, la Encuesta Mundial de Salud (años 2002-2004) arrojó que 785 millones de personas mayores de 15 años viven con una discapacidad y éstas corresponden al 15.6% de la población mundial en este rango etario. (OMS, 2011). De acuerdo a la prevalencia Nacional de la Discapacidad en Chile, se señala que “el 20% de las personas de 18 años o más, es decir, 2.606.914 personas; se encuentra en situación de discapacidad en nuestro país. De los cuales el 11,7% presenta discapacidad leve a moderada y el 8,3% discapacidad severa”(Ministerio de Desarrollo Social, 2016), resultados entregados por el Segundo Estudio Nacional del año 2015. En relación al “CENSO del año 2012, revela que el total de la población con una o más discapacidades equivale a 2.119.316 personas, dentro de las 7 cuales el 17,63% mantiene una dificultad psiquiátrica, mental o intelectual”. (CENSO, 2012. Pág. 16)

De acuerdo a estas cifras a nivel nacional como internacional, respecto a las personas en situación de discapacidad, es importante considerar la consecuencia que implica la construcción y adopción de la legislación nacional respecto a la CDPD, dado que la publicación de dicha Convención implicó un cambio de paradigma en torno a la discapacidad, este cambio de paradigma se resume en la consideración de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos. “A partir de dicho enfoque, las políticas ofrecidas y las respuestas brindadas a los problemas que enfrentan las personas

con discapacidad pasan a ser pensadas y elaboradas – desde y hacia – el respeto de los Derechos Humanos”. (Palacios, A. & Bariffi F. 2007. Pág. 11).

Es por esto que el año 2006 en la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) se aprueba dicha Convención que dentro de sus premisas destacan que las personas en situación de discapacidad tienen los mismos derechos que cualquier persona con y sin discapacidad. También señala que todas las personas en situación de discapacidad son iguales ante la ley. Dichas premisas se manifiestan en la CDPD que en Chile en el año 2008 fue ratificada por el Congreso Nacional. (Ministerio de Relaciones Exteriores, 2008).

Si en la actualidad existe una Convención Internacional ratificada en Chile el año 2008, que vela por el cumplimiento en igualdad de condiciones de las personas en situación de discapacidad, entonces ¿Por qué aún siguen existiendo casos de interdicción, violación y/o negación de derechos humanos de éste grupo de personas? Ante tal situación ¿Cuáles son las estrategias y/o leyes que está desarrollando el Estado Chileno para prevenir y asegurar el goce pleno y efectivo de los derechos de las personas en situación de discapacidad, es especial en la población que se encuentra en situación de discapacidad intelectual?

A partir de esta interrogante es que se hace relevante analizar la importancia que conlleva la concepción ideológica y practica de los Derechos Humanos en la población chilena que se encuentra en alguna situación de discapacidad, dado que en este ámbito “constituye una obligación del estado: Respetar (no impedir el ejercicio de un derecho), proteger (prevenir la privación de un derecho por la injerencia de terceros); y garantizar, (adoptar medidas tendientes al goce pleno de los Derechos)”. (Samaniego P., 2006. Pág.

48) los Derechos para el goce pleno y la participación activa las personas en situación de discapacidad, y al mismo tiempo evitar la vulneración, la restricción y la privación de la participación social de dicho grupo.

En consecuencia, a lo largo de la historia de la discapacidad en nuestro país se debe destacar el origen y la participación de las organizaciones de la sociedad civil chilena en torno a dicha temática, en especial en la discapacidad mental e intelectual, éstas mantiene un papel fundamental ya que le dan voz a la sociedad, en especial de aquellos grupos minoritarios que permanentemente han sido y/o están excluidos, marginados y oprimidos, por lo que la sociedad civil se ha convertido en el medio para la defensa de derechos, al mismo tiempo la sociedad civil debe ser partícipe de las estrategias para el propio desarrollo social. Un claro ejemplo de esto es la Fundación Nacional de Discapacitados (FND) y el Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental, que están orientados a crear y mejorar las condiciones para lograr la plena inclusión social de todas aquellas personas y familiares de éstas que se encuentren en alguna situación de discapacidad, así mismo se trabaja para perfeccionar la legislación chilena sobre los derechos humanos de las personas en situación de discapacidad mental e intelectual. A su vez contribuyen a la promoción, resguardo y respecto de los Derechos Humanos (desde ahora llamado DD.HH.) de los grupos más vulnerables.

Así mismo, no debemos desconocer los diversos movimientos sociales en torno a la discapacidad y la vulneración de DD.HH. que han dado origen a una serie de legislaciones que respaldan dichos derechos como ciudadanos partícipes y protagonistas de sus propias vidas y del desarrollo de la vida en comunidad. Dentro de éstos podemos mencionar el Movimiento de Vida Independiente, este movimiento social busca la igualdad de derechos civiles y políticos, promoviendo el goce pleno de éstos Derechos

de las personas en situación de discapacidad, dado que éste grupo “venía exigiendo Derechos en reemplazo de beneficencia, y la respuesta jurídica se dio principalmente a través de leyes antidiscriminatorias, mediante las cuales se receptó un cambio de paradigma en lo relativo a las políticas de discapacidad” (Palacios, A. & Bariffi F. 2007. Pág. 26).

Por otro lado, la CDPD, recomienda que de la toma de decisiones por representantes se avance y establezca a una toma de decisiones asistida. “El informe aludido subraya la importancia de que el régimen de asistencia de para la toma de decisiones que respete la autonomía, la voluntad, y las preferencias de la persona.”(Alcaín E. & Álvarez G. 2015. Pág. 39), este proceso de cambio; de pasar de una toma de decisiones por representantes a toma de decisiones asistida, deja de lado el asistencialismo que generalmente desencadena situaciones de dependencia, paternalismo e infantilismo que generan ciertas personas (ya sea un familiar directo o indirecto, cuidador u otro) en un sujeto en situación de discapacidad. En este último caso el representante es quien decide libremente y por sobre la autonomía moral y personal del ser humano en relación al ejercicio de su propia vida. Es por esto que el cambio a una toma de decisiones asistida se orienta a que la persona se emancipe en su propio proceso de búsqueda y construcción de su identidad personal y social, que la autonomía y libertad sean legítimas ante las decisiones que le parezcan dignas y placenteras en su vida. En el caso de una persona en situación de discapacidad que requiera asistencia de un tercero, se espera que éste sea un ente facilitador durante la toma de decisión de la persona, que le otorgue y lo guíe de acuerdo a las necesidades e intereses personales del sujeto en situación de discapacidad, que sus ideales y principios no sean instaurados de forma obligatoria.

Sin embargo, en relación a la historia de la discapacidad muchos de sus protagonistas han vivido situaciones en las cuales han sido vulnerados, restringido y/o violados

los Derechos Humanos que promueve la CDPD, en relación con en el análisis de la situación que se expondrá más adelante, se pondrá en manifiesto una situación concreta en relación a la vulneración de varios de los artículos de la CDPD; el principal es el artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley. A partir de la vulneración de dicho artículo de la CDPD, es necesario entender legalmente y desde una perspectiva de derechos humanos los discursos de los actores sociales involucrados (directa e indirectamente) en el caso a exponer, desde: ¿Qué se entiende por Capacidad Jurídica? Aspecto central del artículo 12. "La capacidad jurídica es la aptitud de una persona para adoptar decisiones jurídicamente válidas, y entablar relaciones contractuales vinculantes. La capacidad jurídica convierte a una persona en sujeto de derecho y titular de derechos y obligaciones". (FRA, s.f) ¿Cómo se visualiza a las personas en situación de discapacidad viviendo en la comunidad, formando una familia y realizando sus proyectos de vida?, ¿Qué estrategias se están utilizando para favorecer estas situaciones?, ¿Cómo se observa y analiza la implementación de legislaciones en torno a la Convención ante una restricción de éstos?, ¿Cuál es la perspectiva que sostienen los actores sociales involucrados en la situación a exponer?

Es necesario entender que en el momento en que Chile ratificó y firmó la CDPD, se desarrolló un cambio paradigmático en relación a las personas en situación de discapacidad, en especial en las personas en situación de discapacidad intelectual. Comenzando por los estigmas, prejuicios y por sobre todo las etiquetas diagnósticas, que en algunas instituciones se comenzaron a dejar de lado como por ejemplo, retrasados mentales, locos, entre otras etiquetas sociales que se fueron eliminando y se comenzó a hablar de la persona como tal, desde su nombre, no desde un diagnóstico médico que muchas veces está sujeto a la visión biomédica que hasta el día de hoy se mantienen en algunos dispositivos (Palacios, 2008). Si bien la Convención promueve visualizar a las personas en situación de discapacidad como sujeto de derecho, como ciudadano con igualdad de condiciones y oportunidades que el resto de los sujetos sin discapacidad, aún

continúa siendo un camino con muchos obstáculos y dificultades que impiden y/o limitan globalizar y concientizar acerca de estas nuevas perspectivas.

Por otro lado se destaca que en Chile se ha legislado y creado una serie de proyectos y programas que reivindican los DD.HH. de las personas en situación de discapacidad. Una de ellas es la creación de la ley 20.422 promulgada en el año 2010, la cual tiene como misión velar por lo estipulado por la CDPD. Esta ley establece normas acerca de: “Asegurar el derecho de igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener una plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad” (SENADIS, 2010. Pág. 7). A partir de esta nueva ley se han desarrollado una serie de estrategias y medidas para la promoción y prevención de los derechos a nivel nacional, sin embargo dentro de las medidas que contempla la ley para asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas en situación de discapacidad, considera la accesibilidad a la cultura, información y comunicaciones, accesibilidad al entorno físico y transporte, educación e inclusión escolar, capacitación e inserción laboral, franquicias arancelarias y reconocimiento de la lengua de señas. (SENADIS, 2010. Pág. 15) Si bien, esta ley no menciona dentro de sus artículos explícitamente el tema del matrimonio (origen de la problemática) entre personas en situación de discapacidad de carácter intelectual, sí menciona en su artículo 9 del párrafo 2° que:

El Estado adoptará las medidas necesarias para asegurar a las mujeres con discapacidad y a las personas con discapacidad mental, sea por causa psíquica o intelectual, el pleno goce y ejercicio de sus derechos en condiciones de igualdad con las demás, en especial lo referente a su dignidad, el derecho a construir y ser parte de una familia, su

sexualidad y salud reproductiva. (Ministerio de Planificación, 2010. Pág. 4)

Ante este panorama se puede evidenciar que Chile de cierta forma intenta abordar de manera integral los aspectos que señala la Convención, sin embargo se generan estos vacíos ante temáticas puntuales (matrimonio) que en relación a una problemática en particular muchas veces interfiere la interpretación de aquellos que mantienen el poder y control social ante estos grupos vulnerables.

De acuerdo a la promulgación de esta ley es importante promover y asegurar en las persona en situación de discapacidad intelectual la autonomía y autodeterminación,

La autonomía es definida por el artículo 2.1 de la Convención como, “la capacidad de controlar, afrontar y tomar por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las Actividades Básicas de la Vida Diaria. (Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, s.f. Pág. 14)

Es de suma importancia, dar a conocer en una situación concreta como se da cumplimiento a lo dictado por la ley y como ésta crea estrategia para asegurar la libertad y la autonomía moral de las personas en situación de discapacidad. Desde la perspectiva del cumplimiento y promoción de dicha ley se han debido generar cambios desde las políticas públicas nacionales hasta la visión social que se sostiene sobre la discapacidad, para poder dar un buen cumplimiento al estipulado por las Naciones Unidas.

Por otro lado, en el año 2000 se da inicio al Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría, Plan que tiene como propósito contribuir a que las personas, las familias y que las comunidades alcancen y mantengan la mayor capacidad posible para relacionarse entre sí y con el medio ambiente, de modo que promuevan el bienestar el desarrollo y el uso óptimo de sus potencialidades psicológicas, cognoscitivas, afectivas y relacionales, y el logro de sus metas individuales y colectivas, en concordancia con la justicia y el bien común. (MINSAL, 2011) Este plan hace un importante énfasis en el enfoque comunitario en los problemas de salud mental, el cual entiende que las enfermedades no sólo afectan la biología de la persona, sino también sus aspectos psicológicos y sociales. Así, las acciones que favorecen la salud mental son todas aquellas que promueven mejores condiciones psicosociales a lo largo de la vida. Por otro lado, en el modelo comunitario se hace partícipe tanto a la persona en situación de discapacidad como a la familia y la comunidad durante el proceso de tratamiento y prevención de las enfermedades. Es importante considerar que las acciones del Plan de Salud Mental están orientadas al beneficios de las personas con este tipo de discapacidad (intelectual) abordando temas en torno a los DDHH, velando por el ejercicio pleno de estos derechos, al mismo tiempo respetando la diversidad, promocionando la accesibilidad e inequidad de las personas en situación de discapacidad, considerando a la comunidad como actor principal en la vida del sujeto y en la historia local de las comunidades.

Es importante considerar el trabajo que realiza el Estado en torno a la libertad de los seres humanos, en especial en la libertad de las personas en situación de discapacidad intelectual, siendo un derecho fundamental de la persona que hace referencia a la capacidad única del ser humano por el solo hecho de ser persona. Como bien lo menciona el artículo N°1 de la Declaración Universal de Derechos Humanos: “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de

razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros”. (Arbe M., 2011. Pág. 67) Entonces es importante entender que la libertad nace como un concepto racional y es propio de cada ser humano, independiente su situación y/o condición de salud. El término libertad equivale a autonomía de voluntad, el proceso y la vivencia de la propia libertad va generando y construyendo directamente la identidad subjetiva del sujeto, la cual se pondrá en manifiesto en aquellos contextos sociales a los cuales se vincula y haga pleno uso de su libertad en cuanto a decisiones, intereses, entre otros temas.

Es importante hacer alusión que a la libertad que se referirá no es la puramente formal concedida, delimitada y regulada por el Estado, puesto que esta no es más que un privilegio de algunos fundado desde la esclavitud. Por lo tanto, el termino libertad será entendido como la capacidad de completo desarrollo material, intelectual y moral que permanecen latentes en cada persona, está visión no conoce restricciones, más que las que están dadas por la propia naturaleza individual como seres humanos y que no pueden ser consideradas como restricciones, puesto que no se trata de leyes impuestas por un controlador externo, sino más bien son inherentes a las personas mismas (Bakunin, 1882).

Por otro lado, la libertad tiene estrecha relación con la autonomía de los sujetos. La autonomía se puede ver desde la necesidad del empoderamiento de personas con cualquier tipo de situación de discapacidad, al igual que decidir sobre su vida y la forma en que desean vivirla y como finalmente llegan a concretar sus proyectos de vidas desde sus intereses, motivaciones e ideales. De esta forma, es que podemos hablar de distintas dimensiones de autonomía, una de ellas ligada a la capacidad funcional o física que pueda tener cada persona, y otra entendida desde una esfera moral. “La autonomía moral la podemos entender como la autonomía que permite vivir de acuerdo con las reglas que

nos damos nosotros mismos, es decir, vivir según nuestros propios deseos e intereses, aunque estos sean condicionados por el entorno inmediato”. (Confederación ASPACE, 2015. pág. 10) Es la autonomía que tiene la persona para decidir por sí misma sobre lo que está bien y lo que está mal, sin depender de otras personas para hacerlo, se trata de una voluntad libre que se somete a leyes racionales dadas por nosotros mismos.

A partir de lo anterior, es que la problemática del estudio de caso de ésta investigación se encuentra orientada aquellos elementos que dan cuenta tanto a nivel micro como macro acerca de las situaciones que vivieron dos parejas en situación de discapacidad intelectual y que posiblemente han vividos otras más en torno a la privación de sus deseos, sueños y proyectos de vida.

Es por esto que el día 20 de agosto del año 2015 en Fundación COANIL, Hogar Los Ceibos, ubicado en la comuna de Colina, se realizó el primer matrimonio simbólico de dos parejas en situación de discapacidad intelectual que han vivido por largo años en la institución. El evento tuvo lugar al interior de las instalaciones del hogar, en la cual asistieron miembros del equipo profesional del centro, cuidadoras, amigos(as) de las parejas, compañeros de trabajo de las esposas y los esposos, estudiantes en práctica de terapia ocupacional de la Universidad Andrés Bello, autoridades de Fundación Coanil de Chile, entre otros. La encargada de dirigir la ceremonia fue la Directora del Centro. Posterior a la ceremonia simbólica se desarrolló el cocktail y el vals, al mismo tiempo la pareja compartió su felicidad junto con sus más cercanos. Sin embargo, éste evento se realizó de manera simbólica, debido a que la institución pública encarga de velar y garantizar los derechos civiles y en este derecho en particular, les negó el derecho al matrimonio.

La importancia de la investigación, la problematización y análisis de la situación expuesto alude a que ambas parejas han vivido aproximadamente 30 años al interior del centro, el cual les ha entregado el conocimiento y las experiencias necesarias para su construcción como personas y como parejas, debido a que en este contexto surge la relación amorosa, la cual nace bajo la cotidianidad de sus días, desde la simpleza de compartir su diario vivir y a partir de un proceso enmarcado por la institucionalización dio origen a la unión de éstas personas. Sin embargo, durante el periodo previo al matrimonio, desde el Registro Civil de la comuna de Colina rechaza la solicitud que requerían las parejas para realizar un casamiento por el civil y posteriormente por la nueva Ley de Unión Civil, por ahora las razones y argumentos se desconocen (interrogantes que se resolverán a través de la entrevista), sin embargo, tal discurso expresado por la institución nacional desencadenó una situación de discriminación y de vulneración de los derechos de ambas parejas. Derechos que se encuentra ratificado por nuestro país expresado en la CDPD. Es por esto, que la institución decide desarrollar esta unión de manera simbólica, considerando la voluntad y los intereses de ambas parejas.

Por otro lado, es necesario contextualizar acerca del proceso de construcción socio histórica de la institución COANIL, ya que la fundación ha abordado la discapacidad intelectual mediante la creación de residencias a lo largo del territorio nacional, con el objetivo de promover y fomentar la inclusión social de éste grupo de personas(COANIL, 2016), dado que a lo largo de la historia la discapacidad intelectual ha sido definida y abordada desde distintas perspectivas, la cual desde sus orígenes se construyó bajo una mirada asistencialista conformando una estructura social basada en el estigma y la discriminación de dicho grupo de personas, las cuales en muchas ocasiones han enfrentado situaciones de vulneración de sus Derechos Humanos.

La institución fue creada bajo la visión de las Fuerzas Armadas, mediante voluntarias y/o esposas de comandantes militares de la institución. Es así, como desde sus inicios, la fundación fundamentó sus acciones desde un modelo biomédico-rehabilitador, en el cual primaba el asistencialismo y el cuidado de personas en situación de discapacidad, que desestructuraban el orden hegemónico de la sociedad y que por ende, tenían que recibir tratamientos para participar en la sociedad. (Velarde, 2012). Sin embargo, actualmente el trabajo realizado en los hogares aún se desarrolla bajo la institucionalización de aquellas personas que han sido diagnosticadas con discapacidad intelectual en sus diversos grados, abordando la temática de discapacidad como una serie de deficiencias personales que hay que combatir mediante acciones destinadas a la normalización de las personas que las padecen, dejando de lado estructuras y condicionamientos sociales que afectan en la participación plena y efectiva de este grupo de personas.

Esta visión asistencialista mantenía una percepción particular sobre el ser humano:

La mirada asistencialista centra su visión en entender que la causa de la discapacidad es un tema de salud, concibiéndola como una enfermedad, en que la persona con discapacidad necesita que los Estados tomen medidas tendientes a protegerlas, de forma de implementar políticas legislativas destinadas a garantizar servicios sociales o de compensación”. (Pensiones de invalidez). (SENADIS, 2016)

Relacionando tal definición con la realidad del Centro Los Ceibos, su práctica se centraba en asistir en totalidad la ejecución de las todas las actividades de la vida diaria (AVD) de los usuarios, siendo de éstos seres pasivos en donde sus necesidades, intereses y ocupaciones significativas, no eran prioritarias en el proceso de búsqueda y crecimiento personal y social de los sujetos.

De acuerdo a la creación de la ley 20.422 y a lo largo de la historia, la institución ha tenido que saber responder a las necesidades del entorno, lográndose adaptar a los cambios de paradigmas, desde una mirada medica – funcional a una perspectiva social, en relación a la percepción del concepto de discapacidad intelectual. En el cual la mirada asistencialista comienza a perder vigencia dando lugar a una perspectiva de trabajo por y para los Derechos de las personas en situación de discapacidad intelectual, en donde se facilita la participación activa y protagónica de sus procesos de transformación, independiente de su diagnóstico médico, dado que desde este punto de vista las causas de discapacidad se visualizan desde aspectos sociales, considerando que las causas son de origen contextuales, no del individuo.

A partir de lo anterior, la Fundación COANIL en especial el equipo profesional del Hogar Los Ceibos ha creado nuevas estrategias para fomentar, promocionar y vincular su quehacer en torno a las premisas que entrega la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, como también contribuir con los derechos sociales básicos como salud, educación y empleo de los usuarios. Un antecedente de aquello es el Programa de Vida en Comunidad; tal programa se vincula directamente al artículo n° 12 y 19 de la Convención, este último alude al: Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. Tal derecho se ha materializado en la implementación de éste un nuevo proyecto, el cual les ha otorgado a 3 mujeres la posibilidad de ejercer sus vidas fuera de la institución en la propia comunidad, siendo el Terapeuta Ocupacional un facilitador durante el proceso, por lo que cada mujer a partir de sus experiencias previas han podido mejorar y aprender nuevas actividades, habilidades, entre otras que han sido fundamentales para el desarrollo de sus vidas y la vinculación en la comunidad. Ahora bien, en la actualidad puede que se hable de experiencias aisladas pero es el inicio del camino al cambio sobre la percepción y el actuar de las personas con algún tipo de

discapacidad intelectual, ya que dicho cambio rechaza los postulados tradicionales en donde el foco recae en lo individual, y no en lo social.

Un antecedente clave entorno al planteamiento de la situación, es el registrado en la Ciudad de Santiago en el año 2005:

Una pareja con discapacidad mental leve contrajo matrimonio luego que el Servicio Médico Legal emitiera un informe sobre la compatibilidad de sus capacidades intelectuales para casarse. Así, tras un año de espera, la pareja concreto su anhelo, ya que en febrero del 2004 el oficial del Registro Civil de Las Condes se negó a celebrar la ceremonia ante la discapacidad de los contrayentes. El funcionario se basó, entre otras normativas, en el artículo 5 de la Ley N° 19.947 que establece que "no podrán contraer matrimonio los que se hallaren privados del uso de razón y los que por un trastorno o anomalía psíquica fehacientemente diagnosticada, sean incapaces de modo absoluto para formar la comunidad de vida que implica el matrimonio; los que carecieren de suficiente juicio o discernimiento para comprender y comprometerse con los derechos y deberes esenciales del matrimonio". El abogado Pablo Paredes, a petición de la Fundación Nacional de Discapacitados y de la Fundación Pro Bono, tomó el caso presentando una denuncia por discriminación ante el Duodécimo Juzgado Civil de Santiago. Esta se basó en que Marcelino, quien convive con su pareja, trabaja, mantiene el hogar e incluso ahorra para postular al subsidio habitacional. Además, la defensa manifestó que "la apariencia o forma conductual retraída o nerviosa no justifica juicios asociados a presunción grave de

impedimento, toda vez que el impedimento legal vigente es la demencia".

El jurista explicó que la demencia, como tal, implica una patología específica, "la que no debe confundirse con la discapacidad mental o intelectual que guarda relación con otras disfunciones relativas al desarrollo intelectual anormal". (*Fuente: Emol.com, 2005*) –

Siguiendo esta misma lógica, se logra evidenciar que la actual concepción de Discapacidad Intelectual a nivel general, se centra en las dificultades de cada persona, tiende a normalizar ciertas conductas, lo que ha creado un quiebre respecto a la relación del sujeto con ambientes comunitarios, teniendo como resultado la violación de sus Derechos Humanos, la privación de bienes sociales generando un contacto interrumpido con la realidad, entre otras cosas que son consideradas fundamentales para el bienestar de la persona. (Montero, 2014).

En la actualidad, se aspira a tener un cambio en cuanto a la concepción de la Discapacidad Intelectual, en donde se hace relevante lo que postula el Modelo Social que entiende la Discapacidad como:

La desventaja o restricción de actividad, causada por la organización social contemporánea que no considera, o considera de forma insuficiente, a las personas que tienen diversidades funcionales, y por ello las excluye de la participación en las actividades corrientes de la sociedad. (Palacios, 2008. Pág. 123).

Además, si se compara el Modelo Social con otros modelos tradicionales, se destaca su crítica a la perspectiva exclusivamente biomédica, psicopatológica y psiquiátrica en torno a la discapacidad, refiriéndose a ésta no como algo propio de cada ser humano, sino más bien aludiendo a un ambiente discapacitador, por lo tanto el Modelo Social de Discapacidad lucha por situar nuevamente a las personas en situación de discapacidad Intelectual como ciudadanos y ciudadanas con los mismos derechos y responsabilidades en la sociedad.

En relación con los antecedentes anteriores, se hace fundamental reconocer como los intereses, motivaciones y actuar de las personas en situación de discapacidad intelectual, en ciertas ocasiones están determinados por criterios y pensamientos personales de sujetos que jamás han vivenciado algún tipo de situación de discapacidad o que de cierta forma sus decisiones están enmarcadas por estigmas y prejuicios, que de acuerdo a sus razonamiento y aplicación de una ley que para ellos es la justa y razonable, es que se generan este tipo de acontecimientos, en donde la autonomía, la libertad de expresión y decisión pasa a segundo plano, pasa a manos de terceras personas.

El hecho de despojar al ser humano, independientemente de su situación de salud del ejercicio de su capacidad jurídica, deja de ser ciudadano, deja de ser persona, es lo que se evidencia en dicha noticia y en el análisis de la situación, en donde un acontecimiento tan especial, deseado y esperado por las parejas se enmarca en torno a prejuicios, estigmas, discriminación, por sobre todo y muchas veces se rige bajo diagnósticos médicos que determina acciones inadecuadas que va denigrando y estigmatizando su identidad personal y social. Por lo tanto, surgen ciertas interrogantes, en relación a ¿Cómo las ciencias políticas, sociales y/o culturales pueden determinar las relaciones, los sentimiento y la propia historia de vida?, ¿Quiénes somos nosotros para restringir una emoción, un deseo, un sueño, un proyecto de vida?, ¿Hasta qué punto la ciencia, la

justicia y la sociedad podrá llegar a intervenir en torno a la subjetividad de un sujeto y más aún en la intersubjetividad de una pareja y sus sentimientos?

En relación a la noticia y situación expuesta, existen ciertas normas que dificultan que dos personas deseen contraer matrimonio, dentro de estas normas encontramos:

Las personas que se encuentran privadas del uso de razón, que no sean capaces de formar vida en comunidad, ya sea por alguna anomalía psíquica o trastorno, o aquellos que carezcan de suficiente juicio o discernimiento para comprender o comprometerse con los derechos y deberes esenciales del matrimonio o alguno de los sujetos que desea casarse y no puede expresar claramente su voluntad por cualquier medio, ya sea en forma oral, escrita o por medio de lengua de señas, no se podrá hacer efectivo el derecho a contraer matrimonio. (SENADIS, 2011. Pág. 28).

De acuerdo a la noticia expuesta, el sujeto cumplía con los estándares para contraer matrimonio, sin embargo de acuerdo a factores contextuales, situacionales o tal vez personales, el sujeto demostraba una actitud retraída y de nerviosismo, pero debemos comenzar desde el punto sobre ¿cuántas personas en situación de discapacidad intelectual logran contraer matrimonio?, las que lo llegan a concretar deben experimentar una serie de trámites, una serie de circunstancias a la cual deben ser sometidos; entrevistas, cuestionarios, revisión médica, evaluación de habilidades y capacidades competentes para realizar una vida en comunidad, entre otros elementos importantes a considerar y que pueden influir en la determinación entorno al casamiento de la pareja y su proyecto de vida.

Ante tal situación, la Constitución Política de la República de Chile, en su artículo 1º, expresa que: “Las personas nacen libres e iguales en dignidad y derecho (...) El estado está al servicio de la persona humana y su finalidad es promover el bien común”. (Ministerio del Interior, 1980, pág. 4), por lo tanto, toda discriminación fundada en la discapacidad debe ser sancionada por estamentos estatales responsable de aquello, pero al mismo tiempo, en ellos recae la toma de decisiones ante situaciones como éstas. Si bien, la pareja de la noticia mencionada pudo contraer felizmente matrimonio, el Servicio Médico Legal emitió un informe sobre la compatibilidad de sus capacidades intelectuales para casarse, un año después de lo que tenían estipulado, retrasando sus anhelos y sueños por culpa de la escasa información y la desigualdad de oportunidades que ahonda en nuestra sociedad respecto a la discapacidad intelectual, en donde prima la desinformación, los prejuicios, estigmatizaciones, recabando todo en discriminaciones que sólo dejan en evidencia el nulo reconocimiento de la legislación Chilena respecto a los derechos de estos grupos, en desmedro de lo que significa la lucha los derechos sociales, buscando lograr la disminución de inequidades, situaciones de opresión y explotación.

Relacionado nuevamente con la situación de la fundación COANIL, la elección de vida entre ambas parejas del centro, ha estado enmarcada por años de convivencia de los sujetos, en la cual se han descubierto como personas, en relación a sus cualidades, defectos y virtudes. Lo que género que las parejas decidieran compartir sus experiencias, intereses e historias de vida al interior de una institución cerrada, sin embargo, el hecho de que dos personas en situación de discapacidad intelectual expresen su amor y el interés de realizar una vida en conjunto, en un centro caracterizado por la institucionalización y la homogeneidad en cuanto a sus acciones, pensamientos e identidad, ha sido un tema poco indagado e intervenido desde distintas disciplinas, debido a que a lo largo del tiempo el matrimonio, la sexualidad, la maternidad, paternidad y el amor entre personas con discapacidad intelectual ha sido un tema tabú,

por lo que la toma de ésta decisión de ambas parejas fue algo novedoso e inesperado para sus pares y profesionales.

Sin embargo, ante tal acontecimiento del matrimonio entre personas en situación de discapacidad intelectual existen una serie de cuestionamientos, dudas e interrogantes y más aún ante un hecho real en donde se vulnera los Derechos Fundamentales y los Derechos Humanos de los sujetos, como lo son la libertad, la autonomía y por sobre todo la capacidad jurídica, debemos recalcar este último derecho expresado en la CDPD, en el artículo n°12 en relación al caso expuesto, se expresa la imposibilidad y el rechazo que expreso el Estado ante la unión de ambas parejas.

En relación al impedimento del casamiento de ambas parejas, se debe considerar que las 4 personas expresaron verbalmente el deseo de contraer matrimonio, en un acto libre y consciente a partir de sus propias voluntades, el derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley da manifiesto que sus derechos están sobre su discapacidad, el ser reconocido como ser humano y ciudadano protagonista de su vida, le otorga el goce pleno de su libertad y autonomía en relación a lo que desean y no desean hacer.

Es por esto, que aún nos queda un largo camino por recorrer en especial en torno a la conceptualización que se sostiene ante las personas en situación de discapacidad intelectual, que aún se vinculan con las premisas que en algún momento de la historia promovió el Modelo de Prescendencia y el Modelo Rehabilitador en relación a la discapacidad en donde se oprimía e invisibilizaba la voz de muchos de ellos. (Palacios, 2008)

Por otro lado, se considera que en la Fundación COANIL existe un equipo que trabaja desde una perspectiva de Derechos, por lo tanto, surge la necesidad de conocer y analizar que sucedió en el proceso que no se garantizaron los Derechos a este grupo de personas. Otro punto a destacar es que el proceso se vio acompañado por un equipo de trabajo comunitario, por una institución que ha trabajado en relación a los cambios paradigmáticos de las instituciones que trabajan con personas en situación de discapacidad intelectual, contribuyendo a una formación en Derechos Humanos, desarrollando estrategias prácticas de incorporación a la comunidad de dichas personas, haciendo procesos efectivos de desinstitucionalización, al mismo tiempo promoviendo la autonomía y ejercicio de los sujetos como ciudadanos garantes de derechos. Actualmente, la situación expuesta es particular debido a que no se encontraron antecedentes de alguna situación similar abordada desde terapia ocupacional, aparte de la ya mencionada. No se puede desconocer los elementos contextuales que hacen único y relevante este proceso, dado que la situación emergió dentro de un contexto institucionalizado y lo que desencadenó fue una serie de situaciones en donde el protagonismo y la acciones de las parejas involucradas fueron esenciales ante la situación de discriminación, que fácilmente hubiese podido haber acabado con sus sueños.

Es en este contexto que el rol del Estado juega un papel fundamental, si bien COANIL es una fundación privada, la cual se financia a través de subvenciones estatales, donaciones y proyectos. La fundación se reconoce como una institución colaboradora de la función del Estado, del cual obtiene parte de su financiamiento a través de los Ministerios de Educación, Planificación, Salud y Justicia. En términos globales COANIL solventa el 93% de sus gastos gracias al aporte del Estado. (COANIL, 2016) De acuerdo a este antecedente y la relación existente entre el Estado y la institucionalización, representa una clara influencia de la forma en que el Estado

comprende la temática de discapacidad, entendiéndola y llevándola a cabo desde una perspectiva Biomédica. Dicha influencia está sometida a diversas dinámicas sociales, enmarcadas en relaciones individualista, competitiva, especialmente en las relaciones de mercado, estos elementos han generado una pérdida en el significado de la participación ciudadana, ya que, se desvaloriza lo comunitario y se acentúa el individualismo. Por lo que el funcionamiento de la fundación debe responder a los parámetros, necesidades y visiones que mantiene el Estado, reflejando que en situaciones e instituciones como esta, no se está garantizando y respetando los Derechos Humanos de las personas en situación de discapacidad intelectual. Cabe destacar que el trabajo de COANIL está orientado a:

La entrega de servicios de apoyo para las Personas con Discapacidad Intelectual, e influir en el cambio social que favorezca sus derechos ciudadanos y mejore su calidad de vida, específicamente en sus programas de protección se han comprometido por cautelar los derechos de las personas con discapacidad intelectual, reconociendo en ellas personas dignas de respeto, comprensión, apoyo y cuidado. (COANIL, 2016)

A partir de esta comprensión del sujeto desde la fundación COANIL, no expresa el fenómeno de institucionalización que se vivencia en los hogares, tampoco señala temas relacionado con la Convención sobre las personas con discapacidad.

En relación a los antecedentes vinculados a la situación y a la disciplina, se puede mencionar la investigación realizada con un grupo de mujeres en situación de discapacidad intelectual de la región de Magallanes, donde se logra analizar y discutir la manifestación de situaciones de vulneración y/o violación de derechos humanos en este

grupo de población. El objetivo de dicha investigación está orientado a analizar el significado de las ocupaciones atribuidas a ser mujer y madre para mujeres con discapacidad intelectual en la ciudad de Punta Arenas. (Dehays M., Hichins M. & Vidal V., 2012) Por otro lado, una investigación desarrollada por alumnos de la Universidad Andrés Bello, que al igual a la investigación mencionada anteriormente aborda el tema de los significados que las personas con discapacidad intelectual le atribuyen a su autodeterminación sexual y reproductiva. (Garrido C., González B. & Paillalef P., 2015) En ambas situaciones se logra reflexionar y relacionar con la situación expuesta, las continuas vulneraciones, restricciones y/o restricciones de DD.HH. posicionando a ambos grupos en un lugar más desventajoso, los cuales producto de las elementos sociales, culturales, políticos e históricos han limitado las oportunidades a acceder a sus derechos básicos, como lo es salud, educación, vivienda, en este caso el derecho a ser madre y padres y poder conformar una familia de manera voluntaria y digna, sin embargo, el respeto, la tolerancia y la valoración de la diferencia ha dificultado e impedido el reconocimiento de las poblaciones más vulnerables como sujetos transformadores de sus realidades, en especial como sujetos de derechos.

Finalmente los investigadores estimamos que, en la situación expuesta anteriormente uno de los derechos humanos vulnerados que se vivenció durante todo el proceso que conllevo el matrimonio de ambas parejas fue el artículo 12. A partir de este artículo de la Convención, se centra la investigación, comenzando con la búsqueda de información que proporcionen los principales actores sociales involucrados (directa e indirectamente) en la situación, indagando acerca de sus discursos en torno a la negación de la capacidad jurídica y el reconocimiento de estas parejas. Analizando bajo que leyes y artículos específicos se efectuó dicho rechazo, indagar si la respuesta judicial y el actuar de los profesionales de COANIL estuvo influenciada por elementos propios, contextuales o por la influencia del Estado chileno, también analizar y reflexionar como

se entiende y se lleva a cabo la capacidad jurídica y el proceso de reconocimiento de las personas en situación de discapacidad intelectual institucionalizadas en Chile.

Es así, como resulta fundamental analizar los discursos de los actores sociales involucrados en la negación al reconocimiento y la capacidad jurídica de las personas en situación de discapacidad intelectual que intentaron contraer matrimonio tanto por el civil como por el pacto de unión civil. Para esto, se realizaron entrevistas semi estructuradas a cinco actores sociales, que mantuvieron relación directa e indirecta con la situación expuesta, incluyendo a una de las parejas involucradas, un representante del Hogar COANIL Los Ceibos, un representante del Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental y un representante de la Sociedad Civil chilena.

2. Pregunta de investigación

¿Cuáles son los discursos de los actores sociales involucrados en la negación al reconocimiento y la capacidad jurídica de las Personas en situación de Discapacidad Intelectual?

3. Objetivos de investigación

3.1.Objetivo General

Analizar los discursos de los actores sociales involucrados en la negación al reconocimiento y la capacidad jurídica de las Personas en situación Discapacidad Intelectual.

3.2.Objetivos Específicos

1. Identificar como se manifiestan las esferas del Reconocimiento en el proceso de la capacidad jurídica en Personas en situación de Discapacidad Intelectual.
2. Problematizar la dimensión del Desprecio social cuando hay negación de la capacidad jurídica de las Personas en situación de Discapacidad Intelectual.
3. Reflexionar acerca de la Convención Internacional sobre los derechos de Personas en situación de Discapacidad y la ley chilena, en relación la negación al reconocimiento y la capacidad jurídica de Personas en situación de Discapacidad Intelectual.

CAPÍTULO III: MARCO TEÓRICO

A continuación se presentará el marco teórico en el cual se dialogaran temas relacionados con la situación analizada por los investigadores. Dentro de las temáticas abordadas en los capítulos se encuentran; La teoría del Reconocimiento y sus diferentes esferas, además del concepto de ciudadanía desarrollado por diferentes autores, además de una mirada de la discapacidad como una cuestión social y de derechos humanos, una revisión socio historia y política de las instituciones que trabajan con persona en situación de discapacidad y los cambios paradigmáticos que esto representa. También se incluirá en los temas a tratar las diferentes dimensiones del desprecio social y como están se ven reflejada en las personas en situación de discapacidad. Para finalizar es fundamental incluir a la Terapia Ocupacional Social como principal agente desnaturalizador de realidad de los grupos más vulnerables.

La importancia de incorporar estas temáticas teóricas dentro de una experiencia vivida, permitirá analizar y reflexionar acerca de una situación determinada, por ende el orden de las temáticas será abordado desde el reconocimiento y la ciudadanía y después en cómo se ven manifestadas las diferentes dimensiones del desprecio social. Para finalmente desarrollar un abordaje desde la Terapia Ocupacional Social y la situación expuesta.

1. EL RECONOCIMIENTO DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL, UN CAMINO HACIA LA CIUDADANÍA.

En el transcurso del proceso de la negación de la capacidad jurídica de ambas parejas del Hogar COANIL, se manifestó concretamente el no reconocimiento de dichas personas como sujetos de derechos, como ciudadanos activos y protagonistas de sus propias decisiones y de sus propias vidas, las cuales durante años han estado bajo el alero de la institucionalización de la fundación, aspecto importante a considerar al momento de cuestionar las prácticas ejercidas desde el estado ante la situación expuesta.

Es por esto que se hace relevante analizar que se entiende por Reconocimiento, la Teoría del Reconocimiento de Axel Honneth la cual se basa en la obra de Hegel, manifiesta que:

El ser humano sólo se constituye como tal en relación con otros seres humanos en un medio intersubjetivo de interacción, es por ello que el reconocimiento es el elemento fundamental en la constitución de la subjetividad humana; por otro lado, las estructuras en que se encuentran sedimentadas las formas de reconocimiento son fundamentales para la existencia e integración de la sociedad. (Tello, 2011, pág. 47)

De acuerdo a Honneth la formación de la identidad social de los sujetos se relaciona directamente a la experiencia de un reconocimiento intersubjetivo, las relaciones recíprocas son esenciales para la construcción de dichas experiencias, ya que ante una situación desfavorable para la persona puede generar la construcción de una experiencia fallida, alterando directamente de manera negativa la experiencia del sujeto, repercutiendo desde aspectos subjetivos como intersubjetivos.

Cuando se refiere al término reconocimiento, es importante saber que éste consiste en un acto moral, que no es indiferente a ninguna persona o grupo, por el contrario, es un acontecimiento cotidiano en el mundo social. Es importante incorporar las diferentes caras que puede adoptar la discapacidad en este asunto, ya que las limitaciones de oportunidades y la nula movilidad en una sociedad poco inclusiva de la diversidad e incluso rechazo a lo diferente y al reconocimiento de la población con discapacidad como ciudadanos plenos. Por lo tanto, como bien menciona “Honneth- el reconocimiento es algo hacia lo cual se orientan todos los seres humanos sin distinción alguna”. (Morales & Valléz, 2013, pág. 193)

Para entender la Teoría del reconocimiento desde Honneth, es fundamental incorporar las nociones Hegelianas de amor, derecho/ley, solidaridad/logro, en consecuencia, se requiere una distinción sistemática entre tales expresiones, las cuales han sido signadas como violencia o violación, desposesión y deshonor. Tales formas de desprecio “deben ser distinguidas mediante el criterio de qué estadios de la autorrelación intersubjetivamente lograda de una persona ocasionalmente lesionan o destruyen.” (Honneth, 1997, pág. 116).

Al hablar de la primera forma de reconocimiento Amor, Honneth hace alusión a la vinculación materna/paterna o de pareja, sin embargo, esta también se puede extender a

lazos de amistad. Por ende, lo esencial en esta forma de reconocimiento es la creación de fuertes lazos afectivos, debido a la naturaleza humana de desplegarse a través de una vinculación corporal y emocional, ya sea desde los primeros años de crianza, luego un apoyo incondicional basado en la confianza y respeto. Por otra parte, al hablar de Amor, Honneth también identifica el maltrato y violación que se podría dar en esferas tales como: maltrato infantil, violencia de género, maltrato a los adultos mayores.

Teniendo en cuenta estas experiencias fallidas de reconocimiento, es posible enlazarlas con la realidad de la discapacidad, especialmente en lo concerniente a la etapa infantil, pues se ha documentado ampliamente la vinculación entre discapacidad y maltrato, ya sea en relación con un mayor riesgo de sufrir cualquier tipo de abuso, como con las dificultades para su detección y tratamiento oportuno, especialmente en los casos de discapacidad psíquica (Berástegui y Gómez-Bengoechea, 2006, pág. 1).

Sin duda, es evidente que la relación entre maltrato y discapacidad mantienen un fuerte lazo durante la infancia, éste es un factor determinante en la vida y construcción social de una persona en situación de discapacidad, y la situación se aumenta cuando nos dirigimos a hablar de la discapacidad de carácter cognitivo. Es entonces donde se ven coartada la libertad y autonomía para crear una vida libre, puesto que existe un contexto que manipula de manera segregadora el quehacer de una persona con discapacidad. Por otro lado, en relación a la situación expuesta la esfera del amor es una de las vulneradas y dañadas desde el principio de sus vidas, la cual ha estado ligado al abandono físico, psicológico y emocional, por lo que validar esa reconstrucción de una identidad caracterizada por la carencia afectiva es esencial, dado que ellos mismo fueron construyendo estrategias para volver a reconocerse, valorarse y quererse como personas

para luego poder querer y/o amar al prójimo, en este caso a un/a compañero/a de vida y poder así tomar la decisión de continuar el resto de sus vidas en pareja.

De igual manera Honneth refiere una segunda forma de reconocimiento, la cual es mencionada como Derecho, muy ligada a la anterior, debido a que solo podemos concebirnos como sujetos de derechos cuando se conocen las obligaciones normativas que se deben cumplir frente a otros. Es de suma importancia “visualizar una íntima ligazón entre autonomía individual y reconocimiento recíproco, dado que dicha autonomía se concreta por medio de un reconocimiento que sólo puede expresarse cabalmente en el derecho positivo y respecto a sujetos libres e iguales” (Morales & Valléz, 2013. Pág. 197). En relación a la segunda forma de reconocimiento, Honneth se refiere como Desposición de Derechos, a la exclusión de derechos. Lo anterior se puede observar o puede concretarse como una limitación violenta a la autonomía de las personas con discapacidad. Esto también se expresa en un sentimiento de no poseer un status de sujeto de interacción pleno.

Por último, Honneth hace referencia a una tercera esfera, la solidaridad (logro), referida a “una comunidad de valores compartidos, que se corresponde a la valoración social, tiene por objeto las capacidades y características del individuo en tanto miembro que contribuye al todo social y lleva a la autoestima”. (Honneth, 1997, pág. 113)

En relación a las personas en situación de discapacidad y el no reconocimiento, se puede decir que existen aspectos legales excluyentes a la diversidad y al no reconocimiento como miembros de la comunidad jurídica. Por otra parte, e igual de importante a lo anterior es la capacidad de este grupo de no poder ejercer determinados derechos producto de la imposibilidad de manifestación clara de voluntad (Honneth,

1997). Por otro lado la no igualdad de derechos lleva a las personas con discapacidad a transformarse en grupos vulnerables y por ende, tener altos índices de pobreza. La discapacidad afecta de manera desproporcionada a las poblaciones más vulnerables, según la EMS la prevalencia de discapacidad es mayor en países de ingresos bajos. Las personas que pertenecen al quintil más pobre, las mujeres y las personas mayores también presentan una alta prevalencia de discapacidad. Las personas con pocos ingresos, sin trabajo o con poca formación académica tienen mayor riesgo de discapacidad (ONU, 2011).

En consecuencia, las personas en situación de discapacidad presentan más altas tasas de pobreza que las personas sin discapacidad. En promedio, las personas con discapacidad y las familias con un miembro con discapacidad tienen mayores tasas de privaciones como inseguridad alimentaria, condiciones deficientes de vivienda, falta de acceso a agua potable y salubridad, y acceso deficiente a atención de salud y poseen menos bienes que las personas y familias sin una discapacidad. Cuando se comienza a referir a personas con discapacidad, en la mayoría de los casos se comienza desde una mirada de no reconocimiento y, por ende, cada convención o ley que haya creado es desde fuera de éste grupo.

Al hablar de reconocimiento estamos hablando de derechos y una forma práctica de observarlos es la ciudadanía. He ahí la importancia del concepto de ciudadanía y el ejercicio de la actividad cívica, dado que:

La ciudadanía social, implica que es ciudadana aquella persona que goza de derechos sociales (trabajo, educación, vivienda, salud, prestaciones sociales en tiempos de vulnerabilidad). Estos derechos

sociales estarían garantizados por el Estado social de derecho, históricamente llamado Estado de bienestar. Satisfacer estas exigencias es básico para que una persona se sienta miembro de pleno derecho de una comunidad política, pero en las democracias liberales muchas veces el lenguaje de los derechos no se acompaña de acciones que los hagan reales. (Simó A., 2011, pág. 136).

Es decir, tomando en cuenta lo anterior, la inclusión como tal, no tiene precisamente que estar ligada netamente a lo funcional de cada sujeto, sino más bien, está relacionado a poder desarrollar un ejercicio de ciudadanía plena, reconociéndoles de manera total, incorporando todos los derechos y deberes que conlleva. (Guajardo & Simó A., 2010). Haciendo alusión a una sociedad accesible, que no discrimina a las personas por ninguna razón y asume la diversidad de todos los ciudadanos que la integran y respeta, y hace respetar sus diferencias.

Al hablar de ciudadanía de las personas en situación de discapacidad intelectual, estamos generando de manera decisiva su participación social inmersa desde una base de derechos humanos, puesto que se está incluyendo de manera paralela la problemática del no reconocimiento por los estados de este grupo. No ser reconocido plenamente como un ciudadano, los sitúa en una clase social exclusiva, segregada y fuertemente discriminada. La ciudadanía es tanto estatus formal (el conjunto de derechos civiles, políticos y sociales que otorga el ordenamiento jurídico a los miembros de la comunidad) como condición sustantiva (la práctica efectiva de esos derechos) (Díaz, 2009. Pág. 34)

Entonces la ciudadanía se puede entender en tres diferentes prácticas; la primera es la ciudadanía liberal, la cual es una cualidad innata del hombre por el solo hecho de ser hombre, es concebido como un ser político dentro de una sociedad la cual garantiza una

justicia social en torno a la libertad humana. Ésta ciudadanía permite que cada hombre busque su felicidad, este principio de ciudadanía se basa en que la igualdad de cada hombre es protegida y velada por la ley pública (Etxeberria, 2008). El termino ciudadanía liberal, va de la mano de la autonomía personal. De la misma manera, se encuentra la ciudadanía social, la cual explica que existe un vacío dentro de la ciudadanía liberal y esto es debido a que la repartición de oportunidades es desigual, entonces existe una injusticia social dependiendo del status de cada persona. Entonces es la posición de cada persona la cual depende del goce de cada autonomía de las personas, es así como formulada en el lenguaje hacia las personas con discapacidad intelectual, es como se niegan los derechos económicos, sociales y culturales. También dentro de estos enfoques de ciudadanía, nace la ciudadanía multicultural y nace desde una crítica desde personas con discapacidad, esto debido a la necesidad de incluirlas en las diferentes dimensiones de la ciudadanía y derechos humanos. (Etxeberria, 2008. Pág. 24).

Según lo anterior se van produciendo tímidas iniciativas que tratan de incorporar a las personas en situación de discapacidad como agentes activos en su sociedad. El concepto que se trata de introducir es la mejora de la sociedad desde las aportaciones que pueden efectuar las propias personas en situación de discapacidad. Lo mismo que toda la sociedad se beneficia de la eliminación de barreras arquitectónicas en las aceras de las calles o con la generalización de ayudas técnicas, también la generación de productos de accesibilidad universal orientados al conocimiento está dando resultados útiles e interesantes (Palacios, 2008). En este sentido, ya existen experiencias de organizaciones de personas en situación de discapacidad intelectual que están desarrollando manuales de participación ciudadana que son trasladables a centros educativos, o que elaboran guías de servicios ciudadanos para que la población inmigrante pueda integrarse mejor. Son aún experiencias aisladas pero que ya inician un camino nuevo en el cambio de rol de las personas en situación de discapacidad.

Es así como el reconocimiento de las personas en situación de discapacidad intelectual se transforma en una de las herramientas para la igualdad de oportunidades y derechos como ciudadanos, de la misma manera es esencial que el Estado preste atención a estas problemáticas y de una regulación a la condición de cada sujeto y a la sociedad en sí.

2. PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL, UNA MIRADA DESDE LOS DERECHOS HUMANOS.

En estos últimos años los cambios de paradigma en relación a la discapacidad han generado nuevos discurso y prácticas entorno a este grupo de personas. Durante décadas la discapacidad se manifestaba de manera oculta, alejada de la normalidad, siempre se mantuvo aparte de la civilización, escondida de la cotidianidad y del contexto real de todos los ciudadanos, debido a que este grupo de personas era considerado como una desventaja, la sociedad prescindía de ellos (Palacios A., 2008). Estas prácticas que aún mantienen ciertas instituciones, evolucionaron respondiendo al modelo rehabilitador, el cual considera la discapacidad desde la limitación individual del sujeto, se visualizaba a éste desde una mirada reduccionista (bajo una visión industrialista), en donde la persona se compara a una maquina industrial la cual ante una falla debía ser reparada y/o solucionada, con el propósito de que logrará un buen funcionamiento (Velarde, 2012), en este caso que la persona consiguiera una óptima rehabilitación con el fin de normalizarse y de esta manera fuese integrada a la sociedad.

Como se menciona anteriormente a partir de diversos movimientos sociales que buscan el reconocimiento de las personas en situación de discapacidad, politizando la lucha por el reconocimiento, la diferencia y la diversidad de éstos, es que surge desde las propias personas en situación de discapacidad el modelo social, el cual se refiere a la discapacidad como un fenómenos netamente social, en donde interactúa lo individual con las barreras sociales, considerando a las personas con discapacidad de igual manera que el resto de las personas sin discapacidad (Palacios, 2008). Desde este modelo se comienzan a incorporar los discursos y prácticas que promueve la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, ya que no se alude a la persona en situación

de discapacidad desde su diagnóstico médico, sino que desde esta mirada se comienza a valorar las diferencias y la diversidad. Se intenta dejar de lado la esfera de la normalidad que a lo largo de la historia ha sido impuesto por ideologías y patrones médicos, que lo único que generan son etiquetas diagnósticas que terminan en situaciones de discriminación y muchas veces en la violación de los derechos de las personas en situación de discapacidad.

Desde la creación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD), se dio inicio a la creación de un nuevo marco legal por parte de los Estados, proporcionando estrategias que promueven la igualdad y la inclusión de las personas en situación de discapacidad de cualquier tipo, comenzando principalmente por reconocer a este grupo de personas como sujetos garantes de derechos, quienes son protagonistas del ejercicio de sus propios derechos, los cuales tienen plena capacidad jurídica ante la toma de las decisiones que afecten directa e indirectamente en sus vidas y en las de terceros. Como menciona Agustina Palacios (2008), “una restricción de la autonomía funcional, nunca debe implicar una restricción en la autonomía moral, en la toma de decisiones” (En Guajardo A., Parraguez V., Recabarren E., 2014, pág. 104). Por lo tanto dicha Convención y en relación a lo anterior se comenzó a dar a luz, lo que por muchos años se mantuvo oculto, aquella información que por ignorancia se desconocía, respecto a que las personas en situación de discapacidad sí tienen libertad, tienen derechos, tiene la capacidad para construir, de formar, modificar y restaurar sus vidas, independiente de su situación de discapacidad, manteniendo pleno derecho a ejercer libremente sus derechos y su participación efectiva en la sociedad.

En relación a las personas en situación de discapacidad intelectual (PSDI) en Chile, estas no han estado ajenas a la realidad de exclusión, discriminación, estigmas y marginación que se vive en nuestra sociedad. De acuerdo a lo planteado por el

observatorio de derechos humanos de las personas con discapacidad mental proponen una definición sobre la discapacidad mental, derivada de la CDPD, la cual se refiere a que:

La discapacidad mental es la resultante de la interacción entre algunas condiciones psíquicas y/o intelectuales de largo plazo que pueden presentar las personas, y las barreras del entorno, tales como formas de exclusión social, carencia de apoyo y actitudes estigmatizadoras, que limitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás. (Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental, 2014, pág.1)

A partir de esta visualización, es importante analizar como las personas en situación de discapacidad intelectual se van construyendo desde una cultura, desde una sociedad, en donde predomina el mundo de las ciencias, el mundo de los estereotipos, el mundo de las competencias, en especial donde impera el individualismo y el egoísmo por sobre el reconocimiento y el respeto mutuo entre los sujetos con y sin discapacidad. Por lo tanto, el modelo social de discapacidad nos demuestra como la sociedad y las fuerzas culturales van tensionando cada vez más situaciones de exclusión e inclusión de las personas en situación de discapacidad, ya que generalmente se intenta ocultar o simplemente no se evidencian las capacidades y potencialidades que tiene cada sujeto con discapacidad intelectual, lamentablemente la influencia de las ciencias médicas promueven parámetros de normalidad, las cuales van generando situaciones conforme a los diagnósticos médicos creados bajo una mirada reduccionista, caracterizado por el paternalismo y asistencialismo de las personas en situación de discapacidad.

La discapacidad existe en la medida que es producto y resultado de un entorno psicosocial, cultural, histórico y político incapacitante, donde priman barreras

arquitectónicas y sociales que impedirán o restringen el reconocimiento de la diferencia y la participación en la vida social y cotidiana de las personas en situación de discapacidad intelectual. Hoy en día, la importancia de la esfera social se ha convertido un tema relevante a nivel de políticas públicas, ya que como sociedad debemos hacernos responsables de nuestros actos y pensamientos en relación a la discapacidad, no podemos estar ajenos ante una realidad que en cualquier momento podríamos vivir. La sociedad debe emanciparse y comenzar a realizar cambios en torno a esta visualización reduccionista sobre la discapacidad; el ser agente de cambio requiere de un proceso de problematización y concientización, ya que es necesario cuestionarse sobre cómo se está construyendo la sociedad actual, debido a que ésta es uno de los principales obstáculos para que las personas en situación de discapacidad puedan vivir plenamente su ciudadanía en una sociedad inclusiva, en la que predomine el respeto por la diferencia y la diversidad, no en una sociedad que reprime y excluye lo diferente, aquello que esta fuera de los cánones de normalidad. (Guajardo A., Parraguez V., Recabarren E., 2014).

Debido a esto es que se hace relevante tener presente que la CDPD es fundamental a la hora de legislar leyes en pro a las personas en situación de discapacidad, ya que ésta debe promover, asegurar y defender dichos derechos. Por ende, uno de los artículos que generó controversias durante la creación de la Convención y que actualmente aún se tensiona es el artículo N° 12; Igual reconocimiento como persona ante la ley. Desde este artículo se señala que todas las personas en situación de discapacidad deben tener derecho al reconocimiento de su capacidad jurídica. Así mismo, se debe considerar la relevancia que se sostiene actualmente en la sociedad acerca del reconocimiento, como ya se mencionó anteriormente en la teoría del reconocimiento de Axel Honneth, es importante entender como el ser humano se desarrolla a partir de la intersubjetividad de los significados que le otorga la interacción con otros. Al momento en que la personas en situación de discapacidad se encuentra ante una situación de vulneración, de discriminación y/o exclusión, la construcción de su subjetividad ya comienza desde un

posicionamiento de la sociedad que fomenta sentimientos de rechazo, de represión, de desprecio, lo que en general y finalmente culminan con la configuración de una persona que esconde sus potencialidades y sus capacidades detrás de un diagnóstico médico y de un sinfín de etiquetas sociales, (Fernández A., 2011) el cual lo cataloga y le entrega ciertas pautas de comportamiento y reconocimiento social, que claramente irá determinando sus sueños, anhelos y proyectos de vida desde las tres esferas del reconocimiento que señala Honneth, por lo que éstas irán desfavoreciendo la construcción de su identidad individual como colectiva repercutiendo directamente en su participación social y ocupacional.

Dicha situación se manifestó de manera concreta en la vida de las 4 PSDI, quienes debieron enfrentar esta lucha social, entre los prejuicios, los estigmas, y en especial una lucha contra el Estado, quien, mediante el registro civil, es el determinante principal en la toma de decisiones para negar el matrimonio de ambas parejas. Desde esta arista se vuelve fundamental analizar el porqué de dicha situación, ¿Será que el diagnóstico médico primó por sobre el deseo y las motivaciones reales que sostenían las parejas?, ¿En qué momento se considera la capacidad jurídica de cada sujeto?, ¿Cómo afectará dicha decisión en sus construcciones como seres sociales y políticos? Estas situaciones de no reconocimiento imposibilitan el proceso de liberación de ambas parejas y de muchas personas en situación de discapacidad, quienes han vivido situaciones similares de opresión y vulneración de sus derechos.

La lucha por el reconocimiento y por la reivindicación de los DD.HH. de las personas en situación de discapacidad se ha transformado en un tema socio-político, si bien el camino por la construcción de políticas públicas ha sido largo y complejo, ya sea por falta de recursos y/o oportunidades o simplemente por desconocimiento, aun es necesario o más bien una obligación que éstas tomen una postura que promuevan,

aseguren y defiendan temas de DD.HH. en la población en situación de discapacidad, ya que actualmente se ha reflejado que aún existen vacíos que sitúan a las personas en situación de discapacidad en situaciones de vulneración (Galheigo & Guajardo, 2015). Por otro lado, es necesario que como sociedad se generen espacios de socialización en donde se promueva la transformación social respecto a estos temas, dado que durante la historia de la discapacidad, se ha demostrado que los movimientos sociales de las PCD han tenido un impacto fundamental en el cambio de las políticas públicas, por lo tanto es indispensable que las PCD sean reconocidas como sujetos de derechos, desde su autonomía e independencia entorno a sus vidas, con el objetivo de mejorar las condiciones contextuales- sociales para favorecer el ejercicio de sus derechos en pro a un bienestar subjetivo e intersubjetivo que se irá reflejando en su día a día.

De acuerdo a lo planteado anteriormente el reconocimiento de la capacidad jurídica, ya sea que la persona lo ejerza de forma independiente o con una asistencia adecuada, debe ser interpretado de acuerdo a los principios generales de la CDPD que implican el respeto por la dignidad inherente, la autonomía moral, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, la independencia de las personas, la no discriminación y la igualdad de oportunidades. De esa forma, la valoración y el reconocimiento de las personas en situación de discapacidad intelectual en su condición y dignidad como sujeto de derecho constituyen el fundamento básico para ejercer de los derechos en igualdad de condiciones, en todos los ámbitos de la vida. (Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental, 2014). Sin duda, la creación de la CDPD ha otorgado la posibilidad de comprender la discapacidad de una mirada más amplia, permitiendo la construcción de estrategias que permitan la superación de las barreras institucionales, que en ciertas ocasiones limitan el pleno ejercicio de la ciudadana y la autodeterminación de las PSDI. Por ende, la importancia de la sociedad civil permite que las personas en situación de discapacidad se empoderen para fomentar la lucha y el cambio social, apuntando a la participación ciudadana y realzando la voz por aquellas

personas que se ocultan y/o reprimen bajo etiquetas sociales, que impiden el ejercicio de ciudadanía plena.

3. UNA CONTEXTUALIZACIÓN SOCIO-POLÍTICA DE LAS INSTITUCIONES QUE TRABAJAN CON PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN CHILE.

En nuestra sociedad, la posición actual de las personas en situación de discapacidad ha cambiado enormemente en los últimos años. De una situación de relegación, ha pasado a otra caracterizada por un ideal, centrado en la búsqueda de la igualdad de derechos y reconocimiento como un objetivo principal (Fernández, 2011), compartido por las propias personas en situación de discapacidad, las asociaciones e instituciones, el gobierno y la sociedad en general.

Chile no es ajeno a las luchas sociales, desde hace un tiempo hasta la fecha, han aparecido conceptos que antes no eran muy comunes en nuestra sociedad; tales como la no discriminación, accesibilidad universal, discapacidad y derechos humanos, entre otros. La naturalidad en que se observa en el uso de éstos términos es reflejo de una realidad en la que la discapacidad se hace visible y reconocida como un factor de enriquecimiento por una parte de nuestra sociedad (Palacios, 2008). Estos conceptos forman ya parte de un ideal a la hora de hablar de sociedades inclusivas, que a su vez supone la puerta de entrada a una visión comprensiva del derecho a la igualdad de oportunidades, que ha generado un fuerte énfasis en la lucha y el reconocimiento de la diferencia y en la dignidad de las personas en situación de discapacidad.

Si bien, en la actualidad en nuestro país existe cierta sensibilidad en cuanto a leyes y políticas públicas ante la temática de discapacidad y derechos humanos, a través de iniciativas encaminadas al concepto de inclusión, lo cierto es que si se realiza una

revisión en la historia socio-política chilena esta situación no siempre fue así. Las violaciones a los derechos humanos cometidas en Chile y Latinoamérica en general en época de dictadura, además de la instauración de nuevos modelos políticos que no necesariamente estaban interesados en superar injusticias y divisiones sociales, se tradujo en vulneración y represiones en buena parte de la ciudadanía de aquella época. (Galheigo & Guajardo, 2015). Paradojalmente en esta sociedad, fundamentalmente conservadora y clasista, se fueron desarrollando con el paso del tiempo, un proceso de cambios legislativos con claras vistas a la protección de ciertos grupos sociales, donde la distribución del poder generó inequidades y beneficios solo para algunos, los más acomodados. A esto, si le sumamos la implementación de un sistema capitalista, expresado en un modelo económico neoliberal, a la larga se tradujo en diferentes formas de exclusión social en ciertos sectores de la sociedad más vulnerables, no sólo tomando en cuenta el aspecto físico, sino que además la posición social y económica, por nombrar algunas. Esto inevitablemente tuvo repercusiones en la concepción de personas en situación de discapacidad en nuestra sociedad y en la forma en que las políticas públicas y las instituciones que trabajan con este grupo fueron determinadas a la hora de visualizar y actuar respecto a la temática de discapacidad en nuestro país en aquella época.

Si hacemos un recorrido socio-político en Chile, básicamente, la historia con la que se ha mirado a las personas en situación de discapacidad, tanto por el Estado como la sociedad en general, ha sido una historia marcada por la exclusión social y represiones. En este sentido, los culpables de esta situación no son las personas en situación de discapacidad, sino más bien, es un tema de índole epistemológico y político en cuanto al abordaje de la temática de discapacidad, que trae consigo la falta de información y comprensión de la sociedad en general (Palacios, 2008). Las prácticas que nos hacen recordar modelos tradicionales respecto a las PSDI, en donde las personas eran repudiadas debido a temores, ignorancia y en ocasiones asociadas a supersticiones

(Velarde, 2012). Se establecieron políticas de protección, en donde se construyeron establecimientos de instituciones que trabajan con personas en situación de discapacidad intelectual separadas de la vida comunitaria, ubicadas a la periferia de las comunas, conocidos como instituciones totales, las cuales pueden definirse como:

Un lugar de residencia y trabajo, donde un gran número de individuos en igual situación, aislados de la sociedad por un período apreciable de tiempo, comparten en su encierro una rutina diaria, administrada formalmente. Las cárceles sirven como ejemplo notorio, pero ha de advertirse que el mismo carácter intrínseco de prisión tienen otras instituciones, cuyos miembros no han quebrantado ninguna ley. (Goffman, 2001, pág. 13).

Así mismo, los servicios otorgados por estas instituciones eran predominantemente bajo la mirada de modelos biomédicos, supervisados por un personal médico, el cual sostenía un fuerte énfasis en el diagnóstico, clasificación y posterior etiqueta de los individuos, evidenciando que la educación respecto al tema estaba ausente. Además, era predominante una visión notoriamente asistencialista, en donde existían actitudes de cuidado caritativo y las personas en situación de discapacidad eran vistas como objetos de protección, en vez de ser tratados como sujetos de derecho. (Palacios, 2008). Todo lo señalado anteriormente da cuenta de ciertas prácticas materializadas durante años, en donde cabe mencionar que muchas de estas formas de actuar respecto al tema aún están presentes en nuestro cotidiano, con más frecuencia de lo que creemos. En la mayoría de los casos esto genera episodios en los que las personas en situación de discapacidad son estigmatizadas, discriminadas y posteriormente marginadas de la sociedad. Esta realidad de exclusión, da cuenta de relaciones sociales y condiciones de vida marcadas por el desempleo y la falta de recursos económicos, así como las nulas oportunidades de participación social y desiguales condiciones para el ejercicio de derechos ciudadanos,

segregación e incluso situaciones de vulnerabilidad como malos tratos, personas en situación de calle y casos de institucionalización de por vida.

Aproximadamente desde 1980, como se mencionó anteriormente, Chile adopta un modelo económico neoliberal del que se desprenden valores y formas de comprender la participación y la ciudadanía. Estos términos en el modelo neoliberal chileno se configuran de acuerdo a las relaciones de mercado. Esto genera que haya una pérdida en el significado de la participación ciudadana, ya que, se desvaloriza lo comunitario, y se acentúa el individualismo (López, 2006). En este sentido, existen diversas formas de ejercer la participación, condicionadas a la capacidad de consumo, lo que a través de los años ha generado situaciones de exclusión social sobre todo al considerar a los grupos menos favorecidos en términos de acceso a oportunidades y poder económico. En otras palabras, en esta categoría de vulnerabilidad y opresión se encuentran las personas en situación de discapacidad intelectual.

Durante este periodo en nuestra sociedad, tanto las políticas instauradas como la sociedad en general respondían aún a postulados de los modelos tradicionales de discapacidad, en donde todo estaba centrado principalmente en el individuo, es decir, existía un déficit o alguna anomalía que debía ser remediada (Velarde, 2012). Se daba poca atención a la manera en que las instituciones y disposiciones sociales imponían obstáculos a las personas en situación de discapacidad, de esta manera la crítica a estos modelos se basaron en el aislamiento y marginalización que producía este tipo de trato. Así también, se dejó en evidencia la pasividad de las intervenciones, ya que las estrategias implementadas no tomaban en cuenta a las personas afectadas ni a sus familias, dejando de lado la participación activa y el protagonismo de las personas en situación de discapacidad.

En nuestro país se producen cambios importantes e históricos en cuanto a la legislación de personas en situación de discapacidad. El 5 de enero de 1994 entra en vigencia la ley 19.284, transformándose en el primer texto legislativo que congregó disposiciones sobre y para las personas en situación de discapacidad en Chile (Herranz, 2008), del cual se desprende el primer organismo especializado en la temática de discapacidad, el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS). Posteriormente, años más tarde y respondiendo a los criterios en el marco de la Convención Internacional sobre los Derechos de Personas con Discapacidad, a la cual se adhirió nuestro país en el año 2008, es que se hace necesaria una reformulación en la ley antes mencionada, pasando de la ley 19.284 a la ley 20.422, más conocida como Ley de Igualdad de Oportunidades e Inclusión de Personas con Discapacidad (Aliaga, 2016), la que dio paso al organismo vigente hasta la fecha conocido como Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), en un proceso que ha ido transitando desde un enfoque clásico asistencial de caridad centrado en lo biomédico, hacia uno orientado a los derechos humanos, en donde se intenta visualizar a las personas en situación de discapacidad, como sujetos de derecho y no de caridad ni beneficencia.

De acuerdo al informe alternativo para el examen del Estado de Chile ante el comité de derechos de las personas con discapacidad en su sesión 15°, creada por las organizaciones de la Sociedad Civil por los Derechos Humanos en marzo del presente año, menciona y se ratifica que actualmente en el año 2016 aun nuestro país se rige por la constitución de 1980 creada en plena época cívico-militar en donde no menciona a las personas en situación de discapacidad, a su vez refieren que desde la ratificación de la Convención, el Estado no ha adecuado la legislación interna con los tratados y estándares internacionales sobre los derechos de las personas en situación de discapacidad. Tampoco ha divulgado públicamente los derechos de las personas con discapacidad ni los mecanismos nacionales e internacionales de protección (CIMUNIDIS & Corporación Humanas, 2016). Dicha situación se refleja precisamente

en el estudio de caso, en el tema de matrimonio establecido en la ley N° 19.947 de 2004, que establece:

“(…)4°. Los que se hallaren privados del uso de razón; y los que por un trastorno o anomalía psíquica, fehacientemente diagnosticada, sean incapaces de modo absoluto para formar la comunidad de vida que implica el matrimonio, (...) 5°. Los que carecieran de suficiente juicio o discernimiento para comprender y comprometerse con los derechos y deberes esenciales del matrimonio y (...) 6°. Los que no pudieren expresar claramente su voluntad por cualquier medio, ya sea en forma oral, escrita o por medio de lenguaje de señas. (Ministerio de Justicia, 2004, pág.2).

Desde esta perspectiva es que aún queda un largo camino por recorrer, desde reconstruir un código civil que lleva aproximadamente 36 años vigente, el cual no se ha actualizado con las nuevas miradas que se sostiene en torno a la discapacidad, hasta aceptar y reconocer la diversidad como un factor de enriquecimiento cultural y una cuestión de derechos humanos (Palacios, 2008). Por lo tanto para la profesión, para las personas en situación de discapacidad, sus familiares y sociedad civil les espera un gran reto de comenzar a alzar la voz y seguir manifestando sus posturas para que sean consideradas al momento de la creación de las políticas públicas para esta población, el hecho de que las leyes continúen utilizando terminología peyorativa de las personas en situación de discapacidad da origen a que la sociedad continúe reflejando estos patrones y actitudes.

En relación a lo anterior, en la sociedad Chilena una vez que se deja el régimen autoritario y vuelve un sistema democrático, el modelo social de discapacidad de manera paulatina se ha puesto por delante a la hora de querer entender la discapacidad,

enfaticando en que las políticas y legislaciones existentes fueran modificadas fundamentalmente para asegurar la eliminación de barreras físicas e institucionales que permitan la plena y equitativa participación de personas en situación de discapacidad en la vida comunitaria (Velarde, 2012). El Estado y las políticas públicas, si bien invitan a aceptar la diversidad desde un sentido de inclusión, aún existe un modelo de integración que consiste en mirar la discapacidad, como un proceso individual. Mientras que la Convención y la ley 20.422 proponen desde una visión más social, aun existen muchos casos en donde las instituciones y parte importante de la sociedad civil ejercen sus prácticas desde un modelo tradicional, desencadenando una visión patológica de la diferencia.

Favorecer un cambio cultural el cual esté orientado a un cambio de actitud y de percepción negativa de la discapacidad, así como de realizar esfuerzos por disponer de legislaciones, políticas públicas y programas entorno a la discapacidad, harán de un cambio paradigmático pleno. De esta manera se debe propiciar valores éticos y morales para hacer cumplir los derechos humanos, la justicia social y la equidad que dignifiquen la condición humana y mejoren la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad (Guajardo & Simó Algado, 2010). Así mismo, se debe considerar fundamental un proceso mediante el cual los diversos sistemas de la sociedad, el entorno físico y los servicios en general apunten a un enfoque inclusivo que deje de considerar las carencias o estado de salud de los sujetos.

Finalmente, la aplicación práctica-teórica de una mirada desde la diversidad en términos políticos y sociales ha de suponer un fuerte cambio en la visión de nuestra cultura a modo general, incluso entre las mismas personas en situación de discapacidad, dando pie a una cultura la cual entregue herramientas para la emancipación de una sociedad opresora y discriminatoria, con el fin de conseguir la plena ciudadanía a través

del respeto de los derechos (Galheigo & Guajardo, 2015), aspecto necesario para vivir de manera equitativa y aceptando la diversidad como una realidad, dejando atrás construcciones sociales hechas por un mundo ideado y pensado sólo para la mayoría, de manera individual y egoísta, generando estas situaciones de exclusión en las minorías.

4. LA SOCIEDAD DE LA OPRESIÓN Y LA EXCLUSIÓN, REFLEXIONES SOBRE LAS DIFERENTES DIMENSIONES DEL DESPRECIO EN PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

Nuestra historia ha estado marcada por contener un fuerte componente de agravio en distintas épocas, causadas en su momento por el colonialismo, el imperialismo, las dictaduras civiles y militares, la institucionalización, el capitalismo y actualmente la globalización neoliberal (Galheigo& Guajardo, 2015). En los últimos años, etnias, mujeres, pobladores, ecologistas, jóvenes, homosexuales, estudiantes, sindicalistas, etc, se han identificado en sus diferentes luchas, no solo a causa de conflictos socioeconómicos o culturales, sino también por el grado de indignación al que llegan a causa de la opresión de acciones del sistema económico, político y social imperante en gran parte del mundo.

Las personas en situación de discapacidad no están al margen de las luchas sociales, donde en los últimos años, activistas y organizaciones de personas con algún tipo de discapacidad decidieron hacerle frente a la situación, dejando atrás los prejuicios y condenar su estatus de ciudadanos de segunda clase (Palacios, 2008), categoría en la cual, la sociedad en general encasilla a este grupo debido a su diversidad, teniendo como consecuencia la privación de diferentes aspiraciones y proyectos de vida, tales como casarse, recibir buena educación, obtener un empleo, ejercer como ciudadano, etc. Afectando directamente la participación social de cada persona, y si lo relacionamos con el sistema económico neoliberal y esta transición al capitalismo, supone un agravamiento de la marginalidad a las que las personas en situación de discapacidad estaban ya expuestas (López, 2006), ya que este modelo limita el actuar y vida social de

las personas en situación de discapacidad en función de su productividad o aportación económica, tendiendo a preparar a los sujetos y la sociedad en general para la normalidad, entendiendo la diversidad como un factor segregador, más que de enriquecimiento cultural.

Es así, como a partir de experiencias revolucionarias aisladas de cierto grupo de personas con algún tipo de discapacidad, es que surge un movimiento el cual redefinió el concepto de independencia que se conocía hasta aquel entonces, visualizándola como el control que una persona tiene sobre su propia vida, medida “no en relación en cuantas tareas pueden ser realizadas sin asistencia, sino con la calidad de vida que se podía lograr con asistencia”. (Palacios, 2008, pág.113). Naciendo así, el Movimiento de Vida Independiente, los cuales postularon que quienes conocían mejor las necesidades de las personas con discapacidad, no eran los médicos ni especialistas, sino las mismas personas en situación de discapacidad (Velarde, 2012), que durante su historia, han tenido que lidiar con experiencias opresivas, donde fueron evitadas, discriminadas, estigmatizadas, aisladas, señaladas, observadas o, a la inversa, invisibilizadas, no tomadas en cuenta o, peor aún, en algún momento prescindiendo de ellas, recordando lo postulado por el modelo de prescindencia (Palacios, 2008), donde existía la idea en que la persona con algún tipo de discapacidad no tenía nada que aportar a la sociedad, siendo considerado un ser improductivo y además una carga que debía ser arrastrada, ya sea por sus padres o por la misma comunidad (Velarde, 2012).

Antes esto, el modelo actual que introduce la Convención Internacional de Derechos sobre las Personas con Discapacidad es el modelo social, y a diferencia de los otros dos modelos (prescindencia y rehabilitador), éste se encuentra fuertemente vinculado a los derechos humanos (Palacios, 2008). Desde él, no sólo se reclama que sea garantizado de forma efectiva el disfrute de los derechos humanos por parte de las personas en situación

de discapacidad, sino que se supone además, “luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad” (Lidón, 2011, pág.108), en donde las personas con discapacidad son cada vez más conscientes de que su derecho por la igualdad y a la no discriminación es algo por lo que deben luchar y no una concesión graciable y gratuita de la sociedad en la que viven, apuntando así a la modificación de las representaciones culturales que se tienen de las personas en situación de discapacidad, las que actúan sobre la base de la opresión, la desinformación y el no reconocimiento, lo que finalmente desencadena en la exclusión social de estos grupos.

Si bien, el discurso actual que se tiene sobre la discapacidad deja de ser asistencialista y se traslada al plano de la justicia, intentado impulsar una visión de derechos humanos (Palacios, 2008), lo cierto es que las discriminaciones y opresiones por motivo de discapacidad son un fenómeno aún presente en nuestra sociedad, hecho que experimentan cotidianamente muchas personas en situación de discapacidad. En este sentido, son invisibilizadas por su diferencia, resaltando su condición de incapacidad, relegados a la no ciudadanía, donde esta distinción podríamos afirmar, es la que establece el límite de los que quedan dentro, de los que quedan fuera dentro de nuestra sociedad. (Avaria, 2001). Aunque se están haciendo progresos importantes en el reconocimiento y equidad de derechos de personas en situación de discapacidad, todavía son muchos los casos en los que se encuentran obstáculos importantes para llevar una vida plena, en pie de igualdad, apuntando a la ciudadanía como tal.

Lo expuesto anteriormente, son muestras de opresión y exclusión que atentan directamente a las dinámicas del reconocimiento propuestas por Honneth y las tres esferas antes mencionadas (amor, derecho y solidaridad), las cuales dejan establecidas las condiciones formales de las relaciones de interacción, en el marco de los cuales los

seres humanos pueden ver garantizadas su dignidad y su integridad (Basaure, 2011). Más aún, cuando hablamos de que las personas en situación de discapacidad tienen peores resultados sanitarios, peores resultados académicos, una menor participación económica y una tasa de pobreza más alta que una persona sin discapacidad (Fernández & Castro, 2014), en donde, en la sociedad en la que estamos inmersos, las personas con algún tipo de discapacidad se ven obligadas a depender de otras y quedan aisladas de las oportunidades sociales, culturales y políticas en general (OMS, 2011), demostrando lo dicho anteriormente, ya que actualmente las normas se proponen para unificar el espacio social, anulando la diferencia y excluyendo cualquier alternativa. Esta lógica de inclusión, niega la calidad de sujetos de reconocimiento a aquellos que resulten diferentes, disminuyendo su valoración y calidad de sujetos independientes, generando situaciones de dependencia, que a su vez dificulta el poder ejercer la ciudadanía plena.

En este sentido y retomando lo postulado por Honneth y su teoría del reconocimiento, es que existen tensiones permanentes que afectan directamente las esferas del reconocimiento, distintas formas de menosprecio o falta de reconocimiento (Honneth, 1997), las cuales el autor las denominó como dimensiones del desprecio social, dividiéndolas en tres diferentes dimensiones, dentro de las cuales menciona maltrato y violación; privación de derechos y marginación; y humillación y ofensa, las cuales responden a instancias de negación del reconocimiento (Fernández, 2011), siendo experiencias de agravios e injusticias asociadas al respeto, a la dignidad, al honor y a la integridad, es decir, al reconocimiento político y social de una persona, contraponiéndose a las tres esferas del reconocimiento.

Es así, como el concepto de desprecio social, se entenderá como “aquella forma de menosprecio que, como un equivalente negativo de las correspondientes relaciones de reconocimiento, pueden hacer que los actores sociales experimenten la realidad de un

reconocimiento escatimado” (Honneth, 1997, pág.116), lo que implica conflictos tanto para las personas que no son reconocidas, como para sus colectivos, trayendo consigo consecuencias negativas, injusticias y daño, ya que:

Toda la reacción afectiva de carácter negativo que sigue a la experiencia de un desprecio, contiene en sí para el sujeto perjudicado un efecto de inseguridad, desconfianza y estigmatización, que sólo podrán ser superados a partir de las luchas por el reconocimiento (Fernández, 2011, pág.33).

Así también, es que una vez recibidas estas formas de desprecio por los sujetos, es que se convierten en las principales motivaciones morales para luchar (Honneth, 1997), ya que son los mismos sentimientos de desprecio los que llenan de valor a las personas afectadas, en este caso a las personas en situación de discapacidad, para buscar sus reivindicaciones morales y luchar por su reconocimiento social.

La primera dimensión de desprecio expuesta por Honneth, transgrede totalmente la autoconfianza de las personas, en donde hace referencia a la dimensión de Maltrato y Violación, “la cual atenta directamente a la integridad física del sujeto, en tanto imposibilita de disponer libremente de su propio cuerpo” (Fernández, 2012, pág.37), exponiendo sentimientos de indefensión impuestos por la decisión y voluntad unilateral de otro. En este sentido, “las lesiones morales despojan a una persona de la seguridad de poder disponer de su bienestar físico, pues lo que se destruye en actos de este tipo es la confianza en el valor que la propia necesidad disfruta a los ojos de los otros” (Fernández, 2011, pág.36), así es, como esta forma de desprecio, la cual tiene que ver con la humillación física, es considerada la forma de desprecio más básica, ya que priva a las personas de toda autonomía.

Esta forma de Desprecio, se ha visualizado a lo largo del tiempo en personas con algún tipo de discapacidad, donde pasaron de prácticas infanticidas y de ocultamiento justificadas por las familias y comunidades en niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad, respondiendo al modelo de prescindencia en aquella época (Velarde, 2012), hasta llegar hoy en día, donde la realidad no es muy distinta, ya que se presentan condiciones vulnerables, como el abandono, el maltrato y el abuso, estando expuestas a la violencia física, sexual, emocional y al maltrato verbal (ONU, 2011), prácticas que aún se conservan, que tienen mayor prevalencia en procesos de institucionalización y hacinamiento.

La segunda dinámica propuesta por el autor, afecta los derechos sociales y por tanto el reconocimiento social como ciudadano pleno en una sociedad, entendiéndose como la dimensión de privación de derechos y marginación, que se entenderá como “la desposesión de derechos y exclusión, afectando la integridad social del sujeto menoscabando violentamente su autonomía personal” (Fernández, 2011, pág.37), produciendo un efecto de vergüenza social y pérdida del autorespeto al ser un sujeto sin ser reconocido como tal. Así es como, la privación de derechos genera, entonces, exclusión y privación de prerrogativas y libertades legítimas, pues se trata a la persona como si fuera menos responsable que los demás, como si no pudiese hacerse cargo de su vida (Honneth, 1997), produciéndose así una negación de espacios donde el sujeto no puede desarrollar plenamente su autonomía y responsabilidad moral, generando situaciones de dependencia, afectando derechamente la autoestima y seguridad de la persona.

La privación de derechos y marginación, es una forma de desprecio ligada a lo largo del tiempo a personas con algún tipo de discapacidad, ya que su derecho al reconocimiento “ha sido vulnerado, primero porque han sido sistemáticamente

exterminados; luego relegados a categorías subhumanas, siendo ignorados e invisibilizados y, por ello, ocultados al creerlos una carga para la sociedad que no les hacía acreedores de ningún derecho” (Fernández, 2011, pág.38), menospreciando a las personas con discapacidad, ya que la sociedad no les concede espacios ni la responsabilidad moral que debiese tener una persona con plenitud de derechos. Algunos de esos obstáculos se dan en ámbitos tan cruciales como el acceso a la salud, la educación, al empleo, o a la información, que finalmente determinan las posibilidades de desarrollo personal, de integración y participación social en nuestras sociedades, debido a la marginación a las que son sometidas las personas con discapacidad o efectos como la autoexclusión por el proceso de desprecio vivido.

Finalmente, Honneth nos habla de una tercera dimensión que produce lesiones morales, la cual niega el reconocimiento de las personas por medio de la denigración y falta de respeto, a la que el autor denominó como dimensión de humillación y ofensa, dañando el sentimiento de sentido de pertenencia que pudiese tener una persona dentro de una comunidad concreta de significados sociales (Honneth, 1997). Es así, como esta forma de desprecio consiste en la degradación del valor social, que son patrones de devaluación valorativa de ciertas acciones o formas de vida que tienen, para los individuos afectados, la consecuencia de que no se pueden remitir, a través del fenómeno positivo de la apreciación social, a las capacidades adquiridas a lo largo de la vida (Fernández, 2011), entendiéndola como la falta de consideración social, donde son pasados a llevar sentimientos como el honor y la dignidad, fundamentales al momento de realizar un proceso de construcción de identidad personal, produciendo una ausencia de la autoestima y estigmatizaciones por parte de la sociedad.

En este sentido, la dimensión de Humillación y Ofensa en personas con discapacidad ha estado muy presente a lo largo de la historia, donde muchas veces se ha señala que la

misma sociedad es la que no está preparada para la inclusión (Palacios, 2008), teniendo “expresiones de desprecio, ultraje, ofensa y humillación, entre ellas: idiotas, tarados, anormales, monstruos, atípicos, esquizofrénicos, parapléjicos, inválidos o minusválidos, discapacitados, etcétera” (Fernández, 2011, pág.42), etiquetando a las personas por sus defectos o situaciones defectuosas, en vez de sus potencialidades, lo que implica situaciones de exclusión y segregación, siendo sin duda, uno de los puntos que más preocupa en el ámbito de la difusión y conocimiento de las situaciones de discriminación y estigmatizaciones por discapacidad, dada por la falta de sensibilización y reconocimiento de la sociedad en general.

Es así, como el desprecio social, se convierte en la forma de castigo que tiene la sociedad por salirse de la norma, de lo establecido, y no ser capaz de homogeneizarse (Honneth, 1997), donde la sociedad funciona bajo la lógica de que la identidad y el reconocimiento se expresa a través de la mirada normalizadora que no solo contempla, sino que además compara, jerarquiza y excluye. Por ende, es necesario configurar una visión de sujeto orientada hacia el reconocimiento y la promoción de la diversidad (Fernández, 2011), la potencialidad y la autodeterminación como espacios de protección y de realización tanto personal como colectiva. Lo que implica que las respuestas de inclusión social, requieran de unas propuestas políticas democráticas del reconocimiento de todos los sujetos como protagonistas, lo que significa la redistribución del poder, las movilizaciones sociales, empoderamiento de los grupos, la autonomía, libertad, independencia, autodeterminación y ciudadanía plena de todos los actores sociales por igual.

5. DESNATURALIZANDO PARA TRANSFORMAR, PRÁCTICAS EMERGENTES DE TERAPIA OCUPACIONAL SOCIAL EN CONTEXTOS INSTITUCIONALIZADOS.

Si bien el abandono y la institucionalización como prácticas sociales y culturales han estado vigente desde el siglo XVII particularmente en Inglaterra (Fernández & García, 2014, pág. 141), hasta el día de hoy ya en el siglo XXI, se ha generado un cambio y un proceso en torno al trabajo con y para las personas en situación de discapacidad intelectual en especial en contextos institucionalizados, de pasar de una mirada de caridad, lástima y menosprecio a un visión de derechos. Esta vivencia se ha podido evidenciar y experimentar en la fundación Coanil, que como se mencionó anteriormente la fundación surge para entregar servicios, ayuda y apoyo al niño limitado, principalmente a niños y niñas con discapacidad intelectual en situación de abandono, es por esto, que los cambios de paradigma que han surgido en torno a la discapacidad y la visión de este grupo de personas desde una mirada de derechos, ha desencadenado una serie de movimientos sociales los cuales luchan por sus derechos humanos, derechos sociales, derechos políticos, entre otros. Dicha situación ha permitido que simultáneamente el aumento, el crecimiento y el reconocimiento de las voces de las personas con discapacidad intelectual han ido apareciendo y sobresaliendo en una sociedad estigmatizadora en donde generalmente se entiende que estas personas son sujetos que carecen de la capacidad de aprender, emocionarse, expresarse y razonar; sin embargo,

Se está haciendo tan fuerte la voz de las personas con discapacidad, y son tan poderosas las fuerzas intelectuales e ideológicas que buscan darle a esa voz un lugar central respecto a dar forma a la discusión sobre discapacidad, que pronto será difícil recordar que poco tiempo

atrás las personas con discapacidad eran poco más que objetos de estudio. (Gerber, 2008. Pág. 276).

Ante tal situación es que cada vez más se va desnaturalizando el déficit en la discapacidad, esta nueva perspectiva ha generado cambios profundos ya sea desde políticas públicas, como el trabajo de las instituciones que se caracterizan por la institucionalización, paternalismo, asistencialismo, entre otros aspectos. Sin embargo, el proceso de construcción y significación de las historias de vida en un contexto caracterizado por ocultar aquellas personas que son catalogadas como anormales, a lo largo de la historia han ido configurando un sentido de pertenencia e identidad que se manifiestan en el ser y en el hacer, que refleja un diario vivir enmarcado en la homogeneidad, en la normalización y en la exclusión. De acuerdo a lo que menciona Fernández Moreno, “encuentra que el abandono y la institucionalización continúan vigente como una expresión de desprecio social que afecta particularmente al grupo de personas con discapacidades en situación de deficiencias graves o crónicas”. (Fernández & García, 2014, pág. 143) Muchos de los niños que ingresaron a COANIL actualmente aún pertenecen en la fundación, el proceso de egreso de ésta población ha sido un tema controversial, sin embargo gracias a los nuevos paradigmas de discapacidad se ha permitido crear nuevos proyectos y programas favoreciendo la transición a la vida independiente y en comunidad de este colectivo de personas, pero no se puede desconocer el contexto socio histórico y socio emocional que han ido construyendo aquellos procesos subjetivos e intersubjetivos y procesos socio culturales, políticos y sociales de dicha población.

A partir de elementos socios históricos de la institución como aquellos aspectos socio políticos a nivel nacional, en la década de los 70 se caracterizaba a este grupo de personas como sujetos que mantenían una posición pasiva, infantilizada, dependiente y

alienada en las normas disciplinarias y reguladoras de la fundación respecto a las visión cívico militar que se mantenían en aquellos tiempos. Es por esto que en ésta época el papel de la práctica profesional de terapia ocupacional se sometía a los lineamientos estipulados del modelo médico, buscando la normalidad y/o ocultando a las personas en situación de discapacidad de la sociedad. Durante el transcurso de la conformación de una sociedad capitalista el concepto de lo normal y anormal han sido fuertemente discutidos y mucho más en términos de discapacidad, en donde se tiende a someter a la persona a una serie de situaciones que contribuyan a continuar conductas de normalización, las cuales están ligadas directamente a los estereotipos sociales que se han ido construyendo por décadas en relación a las personas con y sin discapacidad; de acuerdo a lo anterior:

“(…) todas las instancias de control funcionan según una modalidad doble: la de partición binaria y marcada (loco – no loco, peligro – inofensivo, normal – anormal) y la de la asignación coercitiva, del reparto diferenciado (quién es, dónde debe estar, qué lo caracteriza, cómo reconocerlo, cómo ejercer sobre él una constante vigilancia)”.
(Foucault, 2009, pág. 164)

Desde esta visión es que las personas en situación de discapacidad tienden a ser catalogadas y excluidas por la falta y/o el déficit, su desviación y/o carencia, lo que simultáneamente va contribuyendo aún más a la idealización de los sujetos normales, estableciendo parámetros y estándares de lo perfecto, de lo normal, lo aceptable y lo incluido, ante tal situación es que finalmente estamos en una sociedad que ha destinado a todas las personas en situación de discapacidad a una corrección normalizadora.

Desde este punto es que comienzan una serie de cuestionamientos acerca de dichas prácticas, ya que en aquellos años la terapia ocupacional en el ámbito social era

completamente desconocida para muchos; iniciándose nuevos escenarios a partir de visiones críticas del hacer profesional, por lo que se abre paso a nuevos movimientos profesionales, a la acción comunitaria y a la desinstitucionalización, que constituyen las contribuciones más significativas del debate sobre el campo social en terapia ocupacional. “Esto favorece la visión del paciente como un ser sociopolítico inmerso en un proceso histórico y cultural, más que como una simple suma de partes fragmentadas”. (Kronenberg, Simó & Pollard. 2006. pág. 145) Desde estos cuestionamientos es que comienzan a nacer nuevas visiones acerca de la población institucionalizada, marginada y excluida de la sociedad, desde la terapia ocupacional y en relación con las experiencias de muchas personas en situación de discapacidad intelectual institucionalizadas las posibilidades de búsqueda y de experimentar actividades y/o ocupaciones nuevas son escasas y limitadas, las proyecciones de vida son muchas, sin embargo las expectativas de vida en comunidad y proyectos personales disminuyen por la ignorancia y la negación de sus intereses y motivaciones, expresando principalmente en la negación de sus derechos y en el reconocimiento de su ciudadanía.

La terapia ocupacional social es una visión a la idea dominante que establece una dicotomía entre el individuo y la sociedad, el género humano y la naturaleza, el género humano y la cultura, el cuerpo y la mente, lo que lleva a los terapeutas ocupacionales a la falsa ilusión de que su trabajo está separado del entorno y la sociedad. Por esta razón, la terapia ocupacional social sólo se define dentro de un contexto e interrelación histórica y social.

La terapia ocupacional comprende a las personas que se encuentran entre la objetividad de sus problemas y la subjetividad de la interpretación de sus necesidades; entre la percepción de sus propias vidas y el punto de vista del terapeuta ocupacional; entre el uso de la técnica y las dificultades de la vida cotidiana. (Kronenberg, Simó & Pollard. 2006. pág. 150)

Desde esta perspectiva se hace relevante la visión de que sostienen los terapeutas ocupacionales sociales, dado que la permanente lucha contra las reformulación y mejoras de las políticas públicas ha desencadenado una serie de movimientos desde la sociedad civil, como se menciona anteriormente, en la situación expuesta la sociedad civil mantuvo un carácter relevante y protagónico en la defensa de los derechos de las personas afectadas.

En líneas generales, la sociedad civil se entiende aquí como el conjunto de todas aquellas personas que no trabajan para el Gobierno o para el estado pero que trabajan en nombre de la comunidad: movimientos populares, iglesias, sindicatos y asociaciones. (Kronenberg, Simó & Pollard. 2006. pág. 150)

Se debe destacar que en la fundación Coanil y en otras instituciones a nivel nacional se está dando énfasis a desnaturalizar estas prácticas de institucionalización, promoviendo la búsqueda y la construcción de proyectos de vida significativos dentro de este contexto con proyecciones a una vida en comunidad, en donde está surgiendo un nuevo ejercicio profesional para la terapia ocupacional centrado en:

Generar para cada persona su propio reconocimiento como sujetos de derechos con capacidad para tomar decisiones y de buscar alternativas acorde con las realidades individuales, económicas, sociales y políticas que le permitan hacer, ser y pertenecer intersubjetivamente a una comunidad que le sea significativa. (Fernández & García, 2014, pág. 148).

CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO

1. Diseño Metodológico

a. Enfoque de Investigación

Esta investigación se sustenta bajo un enfoque Crítico de Investigación, el cual tiene por objetivo provocar transformaciones sociales en ésta, teniendo en cuenta el aspecto humano de la vida social. (Melero, 2011). Con el fin de poder reflexionar y problematizar en torno a diferentes situaciones en diversos contextos sociales en donde se puede desarrollar la Terapia Ocupacional.

La concepción crítica, recoge como una de sus características fundamentales, que la intervención o estudio sobre la práctica local, se lleve a cabo, a través de procesos de autorreflexión, que generen cambios y transformaciones de los actores protagonistas, a nivel social y educativo. Este enfoque de análisis está comprometido con la realidad que se pretende investigar, sino con la transformación de esa realidad, desde una dinámica liberadora y emancipadora. (Melero, 2011).

Desde este enfoque de investigación es que se sitúa a los investigadores y la situación a investigar, incluyendo a todos los participantes de ésta, reconociendo a los sujetos desde sus derechos, respetando todos los significados e interpretaciones de los discursos

referentes a ciertos temas, además se validarán sus respuestas es el ámbito del reconocimiento de la diferencia y diversidad.

b. Tipo de Estudio

Se utilizó para esta investigación un enfoque de tipo Cualitativo. La particularidad de este tipo de investigación, es utilizar recolección de datos sin medición numérica para descubrir o afinar preguntas de investigación y puede o no probar hipótesis en su proceso de investigación. Los estudios cualitativos pueden desarrollar preguntas e hipótesis antes, durante y después de la recolección de análisis. (Sampieri, 2008).

La elección de este tipo de estudio permite a los investigadores y a los participantes de ésta establecer un dialogo para poder recolectar la información, además de tener la libertad de integrar nuevas preguntas dentro de dialogo y poder obtener los significados e interpretaciones que los participantes expresen.

c. Alcance de la investigación

El alcance utilizado en la investigación fue un análisis de tipo exploratorio, permitiendo así conocer sobre la temática de negación al reconocimiento y la capacidad jurídica de las personas en situación de discapacidad intelectual, de la que se posee escasa información en la literatura. Es así, que desde un alcance exploratorio se pretende

ahondar en un tema desconocido, novedoso o escasamente estudiado, teniendo como objetivo indagar en esta nueva problemática expuesta. Por ende:

Los estudios exploratorios se efectúan, normalmente, cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes. Si la revisión de la literatura reveló que tan sólo hay guías no investigadas e ideas vagamente relacionadas con el problema de estudio, o bien, si deseamos indagar sobre temas y áreas desde nuevas perspectivas o ampliar las existentes.

Los estudios exploratorios sirven para familiarizarse con fenómenos relativamente desconocidos. (Iglesias & Cortés, 2004, pág. 20).

Así mismo, es que la investigación desde un enfoque crítico y un alcance exploratorio permite profundizar en los diversos discursos que tengan los actores sociales relacionados de manera directa o indirecta con la situación a investigar, incorporando de manera integral y holística la historicidad de éstos. Al mismo tiempo poder abordar las diversas temáticas orientadas bajo una perspectiva igualitaria de derechos humanos y reconocimiento de los sujetos en situación de discapacidad intelectual.

d. Selección de casos o participantes

Dentro del perfil de la selección de los participantes de la investigación están: Actores sociales que han mantenido relación ya sea de manera directa e indirecta en dicha situación en torno a la negación de la capacidad jurídica y el reconocimiento de las personas en situación de discapacidad intelectual. Los participantes fueron adultos sobre 18 años que estén ligados de manera directa e indirecta a la situación. Considerando:

| Participante | | Tipo de Involucramiento |
|-----------------------|-----------------------------------|-------------------------|
| Terapeuta Ocupacional | Fundación Coanil Hogar los Ceibos | Directo |
| Representante | Sociedad Civil | Indirecto |
| Miembro | Observatorio de Derechos | Indirecto |
| Esposa | Usuario | Directo |
| Esposo | Usuario | Directo |

e. Estrategias de muestreo

La estrategia de muestreo utilizada fue la estrategia de Bola de nieve o en cadena, la cual ubica a una o dos personas claves, solicitando que mencionen a otras personas que puedan brindar mayor información. (Elliott J. 2000) El uso de esta estrategia se basa directamente en la situación expuesta, ya que desde ahí, se espera que el representante de la institución que mantuvo contacto directo en el caso, proporcione información acerca de otros actores sociales que influyeron o fueron parte del proceso expuesto.

f. Técnicas de producción de información

La técnica de producción de información a utilizar en la investigación fue la entrevista semi estructurada, la cual se caracteriza por disponer de un guión, con los temas que debe tratar en la entrevista. En el ámbito de un tema determinado, el entrevistador puede plantear la conversación de la forma que desee, plantear las preguntas que considere oportunas y hacerlo en los términos que le parezcan

convenientes (Piergiorgio C. 2007). Es importante destacar los diálogos abiertos que se originan en una entrevista semi estructurada, favorece a obtener información del mundo vivido y experimentado de las personas entrevistadas, con el objetivo de obtener interpretaciones de los significados y prácticas en relación a la situación expuesta.

La elección de dicha técnica y en relación al trabajo de investigación, permitió abordar la temática a través de la realización de distintas preguntas que posibilitaron obtener más matices de las respuestas, favoreciendo un contexto flexible y dinámico ante la entrevista, más aún en un trabajo de investigación como éste en donde los discursos forman parte de la subjetividad de los entrevistados. Por lo tanto las ideas, los pensamientos, las opiniones y las prácticas van cambiando, van construyendo y re construyendo diálogos respecto a las temáticas del guión. Cabe destacar que las principales temáticas del guión fueron en torno al concepto de discapacidad, capacidad jurídica, Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, reconocimiento, autonomía, discapacidad intelectual, institucionalización, familia, vida independiente y en pareja, cultura chilena y transición paradigmática.

g. Técnica y procedimientos de análisis de información

Una vez realizadas las entrevistas, la organización de la información se realizó mediante la técnica de codificación abierta y el procedimiento de categorización de la información. La codificación hace referencia al proceso a través del cual fragmentamos o segmentamos los datos en función de su significación para y con las preguntas y objetivos de investigación. Implica un trabajo inicial para preparar la materia prima que luego habrá de ser abstraída e interpretada. “La codificación nos permite condensar nuestros datos en unidades analizables y, así, revisar minuciosamente lo que nuestros

datos nos quieren decir. La codificación no ayuda a llegar, desde los datos, a las ideas” (González y Cano, 2010, pág. 4). De esta forma se logra comprender de forma minuciosa el significado y sentido de la información recolectada y dar interpretación lo más válida y pertinente a la investigación. Así es, como el análisis tuvo un carácter reflexivo y analítico frente a los temas propuestos por los entrevistados desde una identidad particular y social. De esta manera es que se analizaron los distintos discursos de los actores sociales involucrados en la situación sobre la negación al reconocimiento y la capacidad jurídica de las personas en situación de discapacidad intelectual del hogar Los Ceibos, COANIL. Para esto, se tomó en cuenta los diferentes actores sociales que se vieron involucrados de manera directa e indirecta, junto con las parejas antes mencionadas que intentaron contraer matrimonio ante la ley chilena, evidenciando las diversas posiciones de este hecho en concreto, que derivó a que estas personas pudiesen cumplir sus anhelos sólo de manera simbólica y no bajo las leyes que nos rigen como ciudadanos Chilenos.

Al analizar cada entrevista se buscaron regularidades, patrones y/o modelos que permitieron identificar ciertos códigos que pertenecen a una dimensión en específico, que nos sirvió para agrupar la información. Es así, luego de haber analizado toda la información disponible, que finalmente se tuvieron las distintas categorías con sus respectivos subcategorías, dimensiones y códigos, los cuales sirvieron para crear un esquema categorial que nos permitió visualizar la información de manera gráfica y clara.

h. Limitaciones

En el desarrollo del trabajo de investigación se presentaron las siguientes limitaciones:

- Escases de bibliografía respecto a casos similares, especialmente aquellos casos que se vinculen directamente a un contexto institucionalizado.
- Abarcar discursos de actores sociales representantes del Estado Chileno, que mantuvieron relación al caso expuesto. (Registro civil)
- Restricción/dificultades en la participación de actores sociales en situación de discapacidad intelectual en la investigación al no ser consideradas aptas para generar y ser aporte en la construcción de un saber “científico”, producto de la estigmatización y prejuicios al considerar la capacidad mental por sobre la libre voluntad de involucrarse en el trabajo.

2. Consideraciones éticas

Durante la realización de esta investigación se abordaran las principales implicancias éticas, así como también se especificarán los beneficios y riesgos a los cuales se enfrentarán los participantes al involucrarse en este proceso investigativo.

En cuanto a los beneficios, se debe precisar que este estudio no retribuye a los participantes, si no que los beneficiarios de sus aportes serán los investigadores, ya que este estudio contribuirá al conocimiento teórico y práctico del tema a investigar, así como también, para futuras investigaciones.

Uno de los principales riesgos presentes en toda investigación, es el revelar la identidad de los participantes, por lo que, para resguardar los derechos de los participantes, se consideraran los principios éticos. Contemplando el principio de No-

maleficiencia, procurando resguardar la identidad de los sujetos. Así mismo, se considera el principio de Autonomía, puesto que la participación será de manera voluntaria producto de las decisiones de los participantes.

Cabe destacar que toda información proviene de los participantes del estudio, así como su identificación será conservada en estricta confidencialidad, por otro lado, es fundamental considerar que los resultados obtenidos sólo serán utilizados para fines académicos.

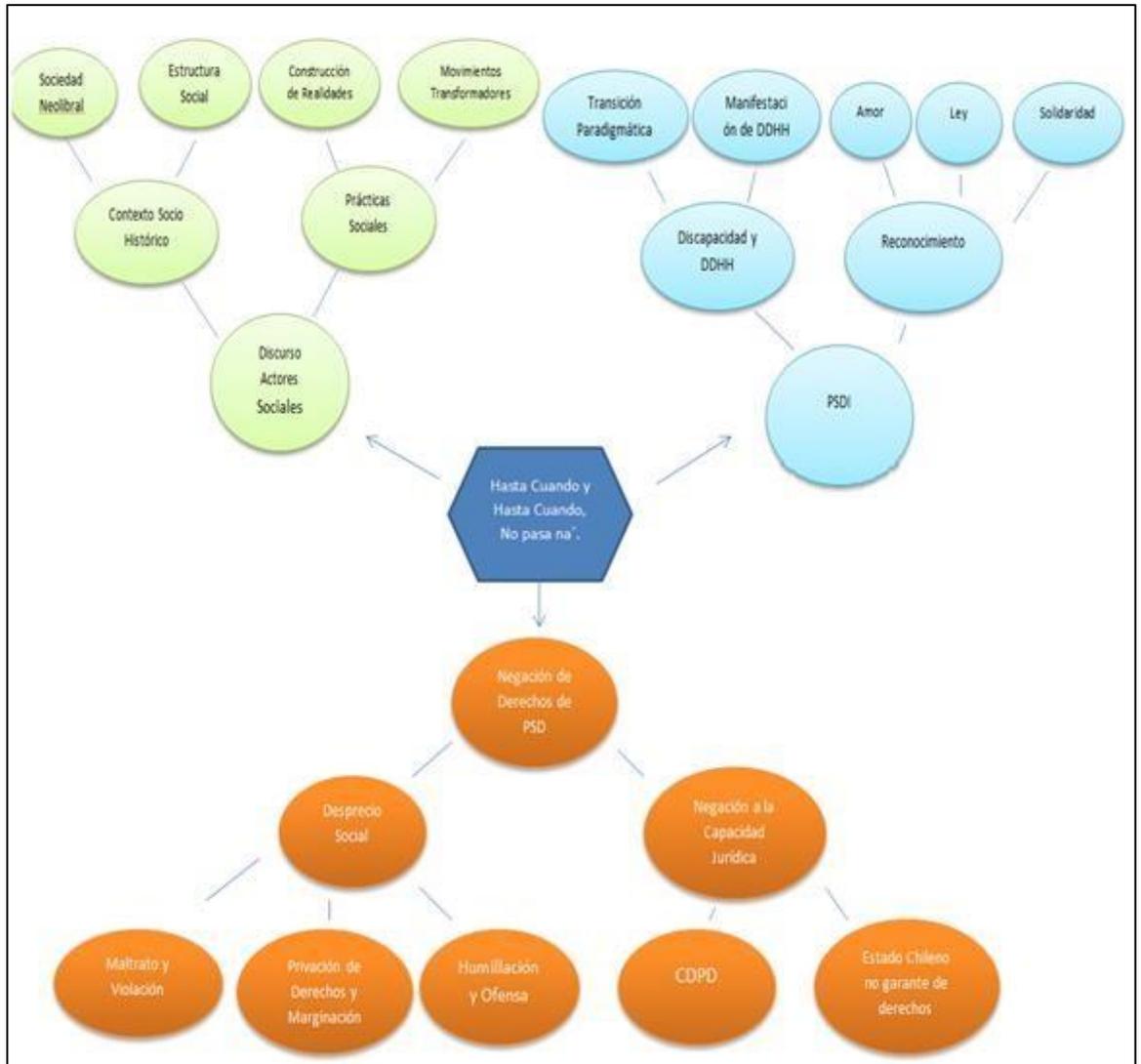
De acuerdo a lo descrito anteriormente, es que los participantes recibirán una copia íntegra y escrita del consentimiento informado, en el cual se explicitaran todas las consideraciones del estudio de manera clara y objetiva. (Anexo 3)

CAPÍTULO IV: PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

A partir del análisis realizado a las diversas entrevistas que formarán parte de los resultados de la discusión de este seminario, dentro de los cuales participaron miembros profesionales de distintas instituciones y dispositivos, además de la sociedad civil y las personas involucradas directamente en el caso a analizar.

Es a partir de ellos que se busca analizar la siguiente pregunta de investigación. ¿Cuáles son los discursos de los actores sociales involucrados en la negación al reconocimiento y la capacidad jurídica de las Personas con Discapacidad Intelectual? El análisis se ha basado en el marco teórico desarrollado al comienzo de la investigación, a través del cual se desarrollo, analizó y problematizó una situación en particular.

A continuación se presenta un esquema de categorías, subcategorías y dimensiones, obtenidas de las diversas entrevistas realizadas en éste seminario de investigación:



Para efectos del análisis de los resultados, la información producida ha sido organizada en una categoría central; **Hasta cuándo y hasta cuando, no pasa na**, esta categoría principal a modo de verso, nace de la problemática visualizada a través de la interacción de las leyes internacionales y nacionales, en relación a la participación de las personas en situación de discapacidad. Se siguen promulgando leyes y normas para promover la inclusión de grupos vulnerables pero no se realizan cambios prácticos y

culturales en torno al respeto por los derechos. Hasta cuando seguimos intercendiendo por los otros, siendo el empoderamiento y lucha de los mismos sujetos lo que nos orientara a la transformación social. Se sigue a la espera de un Estado que debe garantizar derechos y no lo hace, siendo la propia ciudadanía actuante. El pueblo histórico luchando por los derechos humanos, esperando a un Estado negligente y poco solidario, sin las manifestaciones y movimientos sociales, propios del desarrollo humano, los cambios no serán posibles. Luego se dividen tres categorías 1. Discurso de Actores Sociales, 2. Personas en Situación de Discapacidad Intelectual y 3. Negación de Derechos de las Personas en Situación de Discapacidad.

1. Discurso Actores Sociales

Según lo observado a partir de los discursos de los distintos actores sociales entrevistados, se entiende el discurso como:

Aquellos espacios en los cuales se materializa el sentido social. Los discursos no funcionan en el vacío sino que viven dentro de una serie de condiciones sociales (...) ningún discurso es completamente neutral sino que todas las prácticas discursivas están atravesadas por la dimensión ideológica. (Díaz, 2011. pág. 25 – 27)

Desde esta perspectiva se entiende que el discurso es fundamental, dado que crea y transforma realidades sociales, independiente si los sujetos se encuentren en alguna situación de discapacidad, cada narrativa fue esencial para el análisis de los resultados que a continuación se expondrán. Identificado que dentro de ésta categoría se desprenden dos subcategorías; 1.1. Contexto Socio Histórico, 1.2. Practicas Sociales.

1.1 Contexto Socio Histórico

A través de esta subcategoría se darán a conocer un conjunto de circunstancias y motivos en las que se producen los sucesos abordados por los entrevistados. En este sentido, la negación al reconocimiento y la capacidad jurídica de las personas en situación de discapacidad intelectual ocurren en circunstancias ligadas relevantes a nuestra historia que han marcado y determinado nuestra sociedad. De esta subcategoría se desprenden dos dimensiones: a. Sociedad Neoliberal y b. Estructura Social.

a. Sociedad Neoliberal

Actualmente la Sociedad atraviesa un etapa histórica marcada por diversos factores los cuales facilitan o dificultan la inclusión de las personas en Situación de discapacidad, una de las características que generan brechas entre las personas, ésta es un sociedad desinformada e individualista en donde prima la competencia y el bienestar individual, se ha perdido el compromiso social y el interés por la interacción con otro, a continuación se presentará un ejemplo:

“Es saber que hay gente que aún no puede aceptar muchas cosas, pensando que todavía hay gente que cree que es superior a otra por tener una capacidad distinta (E1,P3,C31)”

“Pero yo creo que como sociedad y a propósito de todos los traumas que hemos tenido a nivel históricos, hemos estado demasiado centrados en nosotros mismos, somos una sociedad muy egocéntrica, muy individualista, muy del sálvate solo”. (E2, P9, C75).

En las citas antes mencionadas se puede observar la expresión acerca de la falta de información por parte de la sociedad, creando distintas brechas y distancias sociales entre los sujetos, además de las individualidades que priman en el día a día.

b. Estructura Social

Esta dimensión analizada dentro de éste seminario es fundamental para entender cómo se conforman y funcionan las sociedad. Una estructura social de la cual va a decir el actuar de cada miembro o comunidad dentro de esta esfera social, además entender cómo se mueven éstas estructuras sociales y lo que esto significa para cada individuo o comunidad, Con esto se pueden identificar las diferentes jerarquías dentro de la sociedad, lo que determina el status social al que pertenece un grupo o una persona:

“Ni hablar de vinculantes y es precisamente lo contrario de lo que dice la convención, la convención dice por ejemplo qué las personas con discapacidad tienen que participar en la elaboración, en la implementación y en la evaluación de las políticas que le atañen a su realidad, pero aquí no sigue... siendo la lógica vertical de expertos y asesores, los abogados y en el caso del mundo mental o Intelectual los psicólogos, los psiquiatras que dictan la norma y después baja de forma vertical a implementarse.”
(E3,P2,C14)

Como bien se menciona en la cita anterior, se ésta pensando en validar los derechos de una grupo de personas pero sin incluir la opinión de estas. Entonces se deja en lo bajo de las categorías sociales a las personas en alguna situación de discapacidad, y son aquellos que tienen el poder los que crean y redactan las leyes de otros.

1.2 Prácticas Sociales

La siguiente subcategoría entendida como prácticas sociales se comprende como diferentes formas de expresar la realidad, siendo prácticas validadas, compartidas y construidas por diferentes actores sociales a través del tiempo. Es así como distintos agentes sociales, en su constante relación entre sí, van creando las condiciones de vida de una sociedad en específico, las cuales también pueden cambiar a través de la historia. En este sentido, cada sociedad construye sus propias prácticas a través del tiempo, siendo éstas influenciadas por aspectos contextuales, donde los entrevistados señalan que pueden facilitar o restringir las diferentes prácticas sociales.

Así mismo, es que de esta subcategoría podemos encontrar dos nuevas dimensiones, por un lado y ligado las áreas de la construcción social se encuentra a. Construcción de realidades y por otro lado ligado a una cambio de visión desde los grupos vulnerables, en el cual se encuentra b. Movimiento transformadores:

a. Construcción de realidades

Al hablar de esta dimensión es importante considerar que cada construcción se va a ver influenciada o determinada por la cultura y el contexto que los rodee. En base a la cultura las personas basan y guían su vida cotidiana, incorporando factores psicosociales como la educación, redes sociales, entre otros;

“Claro! El tema de la cultura es algo que también se va construyendo”

(E1,P6,C94)

“Creo que parte por uno también, muchas veces uno se puede impactar, pero también uno debe dar el mensaje, tiene que hablarlo, tiene que decirlo para que la gente entienda, si la gente no va a aprender por sí sola”
(E1,P4,C50)

En las citas antes mencionadas, es importante recalcar la importancia de una persona como ser cultural en movimiento, que va a determinar su actuar en una sociedad en relación a su quehacer cotidiano y los diversos factores psicosociales que los rodea.

b. Movimientos Transformadores

Es importante considerar que estos movimientos transformadores llevan consigo un cambio paradigmático en relación a cómo visualizar la discapacidad, desde un empoderamiento de estos grupos, desde el sentido de manejar sus vidas, luchar por el reconocimiento ante la sociedad tanto en lo normativo como lo ideológico, luchar por los derechos desde una perspectiva de ciudadanos:

“Yo creo que es a eso a lo que queremos apuntar, el cambio cultural también pasa por mostrar, pasa justamente por dar a conocer ese tipo de experiencias, pasa por decir, mira sociedad chilena aquí hay un grupo de personas que tiene discapacidad intelectual y que después de 30 años se fue a vivir solo y están viviendo solos y se hacen cargo de sí mismo...es posible.”(E2, P9, C84).

2. Personas en Situación de Discapacidad

En esta categoría, se busca interpretar los discursos de los actores sociales involucrados en el estudio de caso de la investigación, indagado acerca de dos sub categorías, la primera; 2.1. Discapacidad y Derechos Humanos, observando aspectos sobre cómo visualizan la discapacidad en nuestra sociedad destacando aspectos relevantes para entender la problemática, como lo es la a. Transición paradigmática en torno a la discapacidad, y como actualmente aún se siguen vivenciando situaciones de vulneración de derechos de las personas en situación de discapacidad, a su vez los relatos iban relacionando sus discursos y prácticas que hablan de; b. Manifestación de DDHH en relación con la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Una segunda sub categoría apunta aquellos aspectos que entrega la Teoría del Reconocimiento de Axel Honneth; 2.2 reconocimiento de las personas en situación de discapacidad intelectual, apreciándose que esta dinámica muchas veces restringen y/o dificultan la participación ciudadana de las personas, ya que son visualizadas y reconocidas desde el concepto de la caridad y lástima, no como sujetos de derechos, dentro de esta encontramos las siguientes dimensiones; a. Amor, b. Ley y por ultimo c. Solidaridad.

2.1 Discapacidad y Derechos Humanos

Dentro de esta sub categoría se evidencia los diversos discursos y praxis acerca de la discapacidad y los derechos humanos, en donde se pesquisa que los entrevistados destacaron aspectos importantes acerca de la transición paradigmática que se ha construido en torno a la discapacidad y cómo se manifiesta los Derechos Humanos en situaciones de vulneración y principalmente en el ejercicio de la ciudadanía de los

sujetos con discapacidad intelectual. Se considera como estos cambios de paradigma han influido y determinado una serie de legislaciones que actualmente, algunas se han modificado y otras que aun se vinculan con perspectivas médicas.

a. Transición paradigmática

En este aspecto se abordan temas como los cambios de paradigmas en relación a la discapacidad, destacando que actualmente aún se encuentra en una transición desde el Modelo Médico a un Modelo Social de discapacidad, considerando también aquellos modelos tales como Modelo de Apoyos y Modelo de Diversidad que han estado presente durante este último tiempo.

Se consideran elementos esenciales tales como las políticas públicas y el código civil aún mantienen una visión individualista de los sujetos, sin embargo hay muchas organizaciones de la sociedad civil e instituciones chilenas que están optando por crear estrategias que derriben esas perspectiva resaltando una mirada social enfocada en los derechos humanos de cada persona en situaciones de discapacidad intelectual, considerando elementos que van más allá de lo individual, tales como aspectos socio cultural, históricos, políticos y sociales que diariamente van construyendo la identidad personal y social de los sujetos.

“Quienes obstruimos, quienes ponemos barreras, por lo tanto la persona no tiene una discapacidad por si, sino que el ambiente es el que lo perjudica.”
(E1,P2,C14)

“Aprender.... aprender temas sobre discapacidad, la educación es fundamental, si todos supiéramos qué significa tener o estar en una

situación de discapacidad sería un entendimiento mucho más fácil, sería un contexto y un ambiente amable, facilitador y universal.” (E1,P5,C83)

“En ese sentido lo medios de comunicación igual tienen una mirada... a propósito el informe especial que salió hace un tiempo atrás que también le daba una mirada más de derechos, no tan asistencialistas, no tan fatalista y evidentemente no con ese caris de crónica roja en relación de los temas de discapacidad mental.” (E2, P3, C21).

“Mientras antes nos demos cuenta de que ese dinamismo se potencie con lo diverso y que dentro de eso diverso está toda esta gama que te mencionaba de las personas con discapacidad en todo su espectro, los migrantes, las mujeres, los indígenas, vamos a reducir nuestra angustia como sociedad, en el fondo no nos preocupemos tanto de lo que podría pasar y démonos cuenta de lo que realmente pasa y de lo que realmente es posible.” (E2, P10, C89).

b. Manifestación de Derechos Humanos

En esta dimensión se abarca temas relacionados a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, enfatizando en el discurso y en las prácticas socio políticas que influyen directamente en situaciones de vulneración de este grupo, los entrevistados identifican cómo se manifiestan los Derechos Humanos en modificaciones, mejoras y creaciones de políticas pública que han favorecido en cierta parte a la inclusión y la garantía de los derechos de las personas en situación de discapacidad intelectual.

“Porque los derechos humanos sucede entre la relación del individuo y el estado, y si el estado se hace cargo de esta convención y dice que va a

entregar cada uno de los derechos que aparecen ahí consignados se convierte en un tema de derechos humanos.” (E2, P4, C30).

“Ósea cuando nos dicen que están reformulando elementos de la ley 18.600, que ya no será posible pagarle menos de un sueldo mínimo a una persona por el solo hecho de tener una discapacidad mental es un avance tremendo pero nosotros decimos que respecto a lo que establece la convención estamos bastante lejos, entonces tenemos que seguir avanzando.” (E2, P2, C12).

“Afortunadamente en la institución que yo trabajo le interesa que el observatorio exista porque cree que es una buena plataforma para poder incidir en mediano y largo plazo en la política pública y que esto vaya mejorando.” (E2, P5, C36).

2.2.Reconocimiento

Dentro de esta sub categoría se considera la Teoría del Reconocimiento de Alex Honneth acerca de las dinámicas del reconocimiento que se sostiene hacia y desde las personas en situación de discapacidad intelectual, estableciendo tres esferas generales que contribuyen a la construcción de un reconocimiento propio y social, tales como; a. Amor, b. Ley y c. Solidaridad, aspecto importante que destacan las propias parejas y los entrevistados.

a. Amor

En esta dimensión se aborda la esfera del amor que postula Honneth, en donde se evidencia como las relaciones afectivas, ya sea de pareja, amistades, familiares, entre otras, van contribuyendo a la auto confianza de las personas y en particular en las parejas de COANIL, valorando la emocionalidad por sobre las etiquetas diagnósticas que generalmente son las que direccionan y establecen estereotipos de vida “para” las personas con algún tipo de discapacidad.

“Los temas emocionales no tienen que ver con la inteligencia, con un puntaje de C.I. ni con ni un otro instrumento estandarizado que permita medir algo. Cuando tú te enamoras de alguien, es algo que sucede simplemente y uno no elige hacerlo, si en cierta medida si yo elijo para que esto suceda, pero es algo que tiene que ver más con lo emocional y eso es algo, una característica tan humana.” (E2, P5, C41).

“Yo creo que no es la racionalidad, yo creo que es la emoción y eso es algo que tenemos que apoyar, tenemos que permitir que suceda y evidentemente una persona que pueda tener la discapacidad que sea puede hacerlo.” (E2, P6, C43).

“Sí, yo quiero ser feliz, no me quiero separar de mi marido.” (E4, P3, C13).

“Muy consolidada, apoyándose mutuamente, Juan Carlos postulando a vivienda, una vida común y corriente, eso es. Una vida que debe ser, una vida con amor, proyecciones, buenos tratos... cariño. Respeto, disfrutan su vida juntos”. (E1,P8,C113)

b. Ley

La dimensión de la ley abarcará aquellos discursos acerca del reconocimiento en relación a la ciudadanía, libertar y autonomía moral de las personas en situación de discapacidad intelectual, los entrevistadores consideran factores contextuales y socio políticos que muchas veces dificultan su participación en contextos comunitarios, sin embargo se abordan nuevas líneas estratégicas que han ido implementado la Fundación COANIL frente a estas temáticas, favoreciendo procesos de reconocimiento de este grupo como sujetos de derechos, partícipes y protagonistas de sus vidas ya sea en la institución como en la vida en comunidad.

Esa línea yo creo que es súper importante, yo creo que la validación política de los chiquillos es una de las más compleja que podremos lograr, creo que se ha logrado hasta ahora.” (E1,P3,C24)

“Nosotros tampoco le podíamos negar el derecho a que ellos vivieran juntos. Porque ellos quería casarse para vivir juntos o que sea simbólico... ello querían una unión.” (E1,P7,C109)

“Sí, no estar en el hogar para siempre.” (E5, P5, C22)

“Yo creo que contando con los apoyos adecuados, en este caso son apoyos sociales, todo lo que una persona o una pareja o grupo de personas se proponga lo puede lograr.” (E2, P5, C40).

“No quiero ser más señorita y quiero ser señora ahora.” (E4, P2, C5).

c. Solidaridad

En esta tercera dimensión de la solidaridad, esfera que promueve Honneth en su Teoría del Reconocimiento, se construye en base a la igualdad de oportunidades, dignidad y respeto de las personas en situación de discapacidad intelectual, en esta esfera el reconocimiento está relacionado con la valoración social, principalmente como el contexto favorece y/o restringe el desarrollo de sus vidas, en los discursos se destacan principalmente como en estos espacios sociales se desarrollan generalmente situaciones marcadas por estigmas, prejuicios y etiquetas diagnósticas que finalmente terminan desencadenando situaciones de discriminación, vulneración y/o violación de derechos de estas personas.

“Lo que ha significado acercarnos al municipio, lo que ha permitido que los chiquillos puedan postular a proyectos por ejemplo, nos ha permitido cambiar el nivel de intervención en donde ellos proponían o proponen todavía cambios que quieran hacer en el hogar y podemos hacer un proyecto, ya no somos nosotros los que decidimos, sino que son ellos los que nos proponían que cosas hacer y de eso resultaron 3 proyectos de ellos.” (E1,P3,C23)

“Acá en Chile... Lo que conozco acá, Toro con Nelly que ya llegaron a un nivel de que ya viven solos, viven en una casa, comparten cama, comparten gastos, Vive en pareja común y corriente, tienen relaciones sexuales, todo lo que conlleva.” (E1,P4,C58)

“Trabaja en Piedra Roja en Chicureo y recoge las hojas y le pagan bien.” (E4, P2, C10).

“Hay gente que tiene el deseo y no es solamente el tema de escuchar, también les nace y desde ahí también validar una persona con discapacidad intelectual puede y siente igual que cualquiera.” (E1,P4,C54)

3. Negación de Derechos de las Personas en Situación de Discapacidad

Analizando los discursos de los actores sociales involucrados en la negación al Reconocimiento y a la Capacidad Jurídica de Personas con Discapacidad Intelectual, se puede identificar una tercera categoría denominada “Negación de Derechos de las Personas en Situación de Discapacidad”, que se comprende como los significados otorgados por los entrevistados, a aquellas situaciones de agravio y opresiones que atentan directamente a los derechos de las personas en situación de discapacidad, desprendiéndose dos subcategorías reconocidas como 3.1. Desprecio Social y 3.2. Negación a Capacidad Jurídica.

3.1. Desprecio Social

Dentro de esta subcategoría se toma en cuenta lo postulado por Axel Honneth en la Teoría del Reconocimiento y sus tres esferas antes mencionadas. Pero, por el contrario a lo que postulan las esferas del Amor, la Ley y la Solidaridad, el autor se refiere además a tres dimensiones del Desprecio Social, como lo son a. Maltrato y Violación, b. Privación de Derechos y Marginación, y c. Humillación y Ofensa, las cuales, dan cuenta de experiencias de injusticias asociadas a conceptos de exclusión, agresión y menosprecio, atentando a la dignidad, al honor y a la integridad de las Personas en Situación de

Discapacidad, contraponiéndose a los principios y valores evidenciados en las esferas del Reconocimiento.

a. Maltrato y Violación

En esta dimensión, los entrevistados abordaron la primera dinámica del Desprecio Social conocida como Maltrato y Violación, dando cuenta de distintas formas en que se expresa tal dimensión. Entre ellas, los actores sociales consultados lo relacionaron a diferentes actos que afectan la seguridad, valor propio y confianza de las personas en situación de discapacidad, evidenciándose situaciones de vulnerabilidad que se puede traducir en abandono y violencia hacia este grupo de personas, ya sea en procesos de institucionalización como en nuestro diario vivir en nuestra sociedad.

“En el caso de las personas con discapacidad tienen que estar elevado, tienen que estar subrayado y explicitado claramente porque su nivel de vulneración hace que se invisibilice por lo tanto no se les entreguen esos derechos en igualdad de condiciones.” (E2, P4, C34).

“¿Es válido sacarle un hijo a una madre que tenga discapacidad intelectual? Entonces ahí ¿Cuál es el equilibrio?” (E1,P4,C68)

b. Privación de Derechos y Marginación

La segunda dimensión de las dinámicas del Desprecio Social, se relaciona con aquellos discursos los cuales hablan de actos de menosprecio, en cuanto una sociedad no concede la capacidad de responsabilidad moral propia de una persona con plenitud de derechos, atentando directamente a la libertad y autonomía de las personas en situación

de discapacidad. En este sentido, se evidencian relatos relacionados a la invisibilización de este grupo de personas, donde los entrevistados vincularon este hecho con las políticas públicas que rigen en nuestro país hacia las personas con algún tipo de discapacidad, señalándolas como políticas públicas insuficientes y que no logran suplir sus necesidades básicas para desarrollar un ejercicio de ciudadanía plena. Además, se encontraron relatos vinculados a la mirada actual sobre la discapacidad, donde prima un modelo biomédico, ligada al asistencialismo, falta de oportunidades y procesos de institucionalización que desencadena la marginación y exclusión social de las personas en situación de discapacidad.

“Esa vez mandamos cartas al Observatorio, a SENADIS para que nos ayudaran sus equipos jurídicos y nos contestaron... no recuerdo cuál de los dos y nos dicen que es una discriminación, o sea no hay ninguna ley, ni un artículo, ni nada que diga que no se pueden casar. Después el registro civil argumental que la independencia habitacional, era como la autonomía... no sé si alguno que se ha casado le han preguntado si es autónomo. Entonces hay un tema demasiado quisquilloso para la ley, ese un problema cuando las leyes son interpretativas, no es tan puntual, o sea pampampam, lo que da el pensamiento es lo que se puede interpretar de la ley. Así que es una desastrosa violación de derechos que fue bien compleja, nos produjo un sentimiento de rabia e impotencia. Y finalmente lo hicimos simbólica, porque el tema de alargarlo iba a demorar mucho tiempo y se decidió hacerlo simbólico, se decidió con ellos, les explicamos la situación”. (E1,P7,C99)

“Yo creo que ambas cosas están súper de la mano, el tema cultural y la institucionalización, y me pasa mucho por ejemplo cuando una familia tienen una persona con discapacidad mental y lo único que quieren y la única solución que ven es institucionalizarlos, es meterlos... ¡por favor llévenselo a

un lugar que pueda estar tranquilo y que alguien lo cuide, porque yo ya no puedo cuidarlo.” (E2, P8, C70).

“Ya estaba vigente la ley 20.422 Y sin embargo la persona con discapacidad mental seguían siendo invisibilizadas y seguían siendo objetos de la mayor violación de derechos y vulneración de derechos que otras poblaciones, que otras personas con algún tipo de discapacidad.”(E2, P1, C2).

c. Humillación y Ofensa

La tercera dimensión, hace referencia a la dinámica de Desprecio Social denominada Humillación y Ofensa, la cual se vincula a muestras de degradación valorativa hacia personas en situación de discapacidad, atentando directamente al respeto y dignidad de estos grupos, trayendo como consecuencias para los afectados el no poderse referir positivamente a ellos, la ausencia de autoestima y formas peyorativas de vinculación. Así es, como los entrevistados dieron cuenta de esta formas agravio al aprecio social, relacionándolas con distintas situaciones de discriminación provenientes de estigmatizaciones de una sociedad desinformada, que a lo largo de la historia se ha basado de los prejuicios y etiquetas, dejando atrás sus potencialidades, resaltando sus defectos o situaciones defectuosas, que trae como consecuencia la opresión, segregación y exclusión de las personas en situación de discapacidad.

“En ese sentido creo que... o sea me parece tremendo que no se les permita a una pareja que tiene el deseo y la voluntad de casarse, sobre todo cuando tenemos una sociedad en donde nadie se quiere casar, las personas hoy en día no se casan, no les interesa, el matrimonio pareciera ser una institución que va en desuso y tenemos a dos personas que se quieren casar porque se aman, porque quieren establecer un vínculo, porque quieren construir un

futuro juntos y les decimos que no porque tiene una discapacidad intelectual.” (E2, P10, C90).

“En el caso de las personas con discapacidad intelectual, mental, psicosocial, cómo se le llama todavía aún predomina la opinión de familia o de los profesionales y la persona queda reducida a un tratamiento o a una prestación, se les ve como usuarios, como clientes, como pacientes, o en algunos espacios más progresistas o amigables les dicen chiquillos y ellos les dicen tíos a los terapeutas.” (E3,P2,C15).

3.2 Negación a Capacidad Jurídica

Esta subcategoría denominada Negación a la Capacidad Jurídica, nace a raíz del hecho en concreto, donde dos parejas pertenecientes al Hogar Los Ceibos, en COANIL, Colina, intentaron contraer matrimonio, el cual les fue negado por el registro civil de la comuna. En este sentido, los entrevistados abordaron este hecho puntual, donde se refirieron a dos temáticas, entendiéndolas como las dimensiones de a. Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y b. Estado Chileno No Garante de Derechos.

a. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

No cabe duda que la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada en el año 2006, es un punto de inflexión en la historia en cuanto a la mirada que se tiene de la discapacidad. Así, entre las principales

consecuencias que la aprobación de la Convención conlleva, destaca la de la asunción de la temática de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, dejando atrás la mirada asistencialista que se tenía hasta la fecha. En este sentido, los entrevistados en esta dimensión se refirieron a este punto y como la Convención ha repercutido tanto en los procesos legislativos como en nuestra sociedad, donde destacan su marco normativo, el cual deja establecido con diferentes artículos su mirada de la discapacidad y a la vez, su marco ideológico, con el cual pretende dejar instaurada una mirada más social en cuanto a la diversidad, adoptando un enfoque de derechos humanos, considerando que la situación en la que se encuentran las personas en situación de discapacidad es, en muchas ocasiones, un claro ejemplo de insatisfacción de derechos humanos.

“Entonces por ejemplo en Chile se firmó la convención en una sociedad totalmente estigmatizada, totalmente prejuiciosa, se quedó un poco con ese mensaje, más que los derechos.” (E1,P5, C81).

“Creo que la discapacidad intelectual y derechos humanos son líneas complejas, son líneas que cuestan que muchas veces se validen para ello, porque siempre entendemos y comprendemos, me incluyo, que los chiquillos que tienen discapacidad intelectual, quizás tienen de repente menos capacidades y nos cuesta aceptar de que ellos puedan tener razón.” (E1,P2,C17)

“Creo que la temática, es una temática tan potente que es necesario un periodo de tiempo mucho más largo para ver realmente cambios.” (E2, P3, C16).

“Si es posible, pero el cambio debe pasar por la sociedad en su conjunto.” (E2, P7, C57).

b. Estado Chileno No Garante de Derechos.

En esta dimensión, los entrevistados se refieren al que debiese ser el garante principal de derechos humanos en nuestro país, el Estado chileno, el cual, luego de analizar los discursos de los actores sociales involucrados en la negación a la Capacidad Jurídica de las personas en situación de discapacidad, reconocen al Estado chileno como un no garante de derechos. En este sentido, señalan aspectos como el que nuestro país en el año 2008 ratifica la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, lo que se traduce en la promulgación en el año 2010 de la Ley 20.422, la cual establece normas sobre la Igualdad de Oportunidades e Inclusión de Personas con Discapacidad, pero a su vez, identifican aspectos presentes en el Código civil que rige en nuestro país, que dan cuenta de una contradicción en su visión, lo que se traduce en la práctica, en transgresiones y privaciones de derechos a este grupo de personas, negándoles ser reconocidos como ciudadanos sujetos de derechos, asemejando al Estado chileno como el vulnerador principal de Derechos.

“Eso es una evidencia clara desde esta visión anticuada, desde esta visión desactualizada, de una visión súper jurista, que todavía cree que el código civil es intocable, que no hay que cambiarlo y probablemente también sea parte de este conservadurismo que existe en este país, ósea para que vamos a cambiar la constitución, si está bien.” (E2, P9, C87).

“Más encima en un país como lo es Chile qué tiene heridas en cuanto a la vulneración de derechos a la violación de los Derechos Humanos... si se vulneran los Derechos Humanos de las personas que en ese tiempo igual tenían poder, porque no vamos a vulnerar a una persona que ha estado toda su vida en una institución.” (E1,P5,C82).

“Recalco la supuesta bajada de la convención y la ley n° 20.422, sigue siendo una declaración de intenciones con una postura política correcta, pero en la práctica de la persona que yo conozco viven la experiencia de la exclusión”. (E3,P2,C9)

“Yo creo que efectivamente hay una suerte de negligencia cuando no entrega... que se compromete la convención, lo dice, ósea el estado tiene que entregar las condiciones necesarias para que esos derechos se ejerzan y cuando no lo está haciendo es porque esta... está siendo negligente con algo que se comprometió hacer y efectivamente así se configura la temática y porque es tan relevante que sea desde un enfoque de derechos humanos.” (E2, P5, C35).

CAPÍTULO V: DISCUSIÓN FINAL

Para comenzar esta discusión final, en base a los resultados obtenidos de las diversas entrevistas a los actores sociales involucrados en un caso particular, es necesario destacar como histórica y temporalmente Chile se encuentra en una transición paradigmática en relación a la discapacidad. Aún se observan prácticas del modelo rehabilitador de discapacidad, fomentadas bajo la institucionalización como propuesta para acabar con los problemas asociados a la discapacidad, visualizando a este grupo desde sus necesidades y diagnóstico, por ende, requirentes de asistencia por parte de un tercero para poder desempeñarse. Sin embargo este nuevo cambio paradigmático al que se está enfrentando la sociedad pretende entender la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, entiendo que todas las personas tenemos derechos y por ende, es en la interacción con la sociedad donde la persona ve limitada su participación y por consecuente una situación de discapacidad.

“La sociedad capitalista excluye para luego incluir a través de sus propias reglas, de manera precaria, marginal” (De Souza Martins, 1997, 30 – 32) a partir de esta visión de la actual sociedad, es que nacen cuestionamientos sobre los sistemas, organizaciones sociales y/o Estado Chileno que continuamente van generando situaciones de exclusión para que luego estas mismas entidades vayan construyendo y generando nuevas estrategias, programas y/o proyectos para lograr la inclusión de las personas en situación de discapacidad, creando categorías inventadas por personas sin discapacidad para aquellas que se encuentran ya sea en condiciones de vulnerabilidad, discapacidad, entre otras, y poder optar por la inclusión propuesta. Actualmente, estamos viviendo en una sociedad que necesita clasificar todo aquellos elementos, objetos, situaciones y/o

personas que se desvían de la norma, produciendo relaciones de poder entre las personas que logran ejercer el poder de clasificar y aquellos que son clasificados, en este caso las personas en situación de discapacidad. Discursos que se vieron reflejados en las entrevistas realizadas a los actores sociales, quienes lograron responder y analizar profundamente en torno a la pregunta de investigación: ¿Cuáles son los discursos de los actores sociales involucrados en la negación al reconocimiento y la capacidad jurídica de las Personas en situación de Discapacidad Intelectual? Las reflexiones estuvieron orientadas a la transición paradigmática que se vive en torno a la discapacidad, la cual se ha visto dificultada por la ideología neoliberal en la cual abundan la desigualdad, la discriminación social y racial, y la crisis de la democracia. Además, se considera que es una sociedad patriarcal, individualista y competitiva, orientada a los bienes de consumo y jerarquías de poder.

De acuerdo a lo obtenido por las entrevistas, se explica que en agosto del 2015 dos pareja compuesta por hombres y mujeres pertenecientes a la Fundación COANIL se acercan al Registro Civil de la Comuna de Colina a solicitar una hora para el matrimonio civil, en donde es la asistente de la Funcionaria pública no les permite ir donde ésta y les niega la entrega de hora, argumentando que las personas no tenían autodeterminación y capacidad de discernir si querían contraer matrimonio, el argumento dado por ella fue citado del código civil chileno, a pesar de que la pareja expresa frente de la funcionaria que ellos se quería casar. Luego de esto, van las parejas junto a los apoyos brindados por los profesionales de COANIL, pero esta vez para efectuar la Ley de unión civil y acá nuevamente falló el trámite dando argumentos relacionado a la ley, en relación a la independencia habitacional o bienes inmobiliarios. En ambos casos la normativa fue interpretada por la autoridad del registro civil, provocando una vulneración de derechos. A pesar de esto la pareja logra unirse en matrimonio de manera simbólica, ya que para ellos era más importante tener su unión con sus amigos y cercanos.

Desde este punto de vista, el objetivo que apunta a “Problematizar la dimensión del Desprecio Social cuando hay negación de la capacidad jurídica en las Personas en situación de Discapacidad Intelectual”; los entrevistados manifiestan que nuestra historia ha estado marcada por transgresiones y negaciones de derechos durante gran parte del siglo XX, rasgos que aún se mantienen en nuestra sociedad. El rechazo a lo diferente, a lo diverso. El dominio de la opresión de los ámbitos culturales y los espacios públicos, se sigue practicando en nuestra sociedad, plagada de prejuicios, invisibilizaciones y negaciones de la dignidad humana. Claramente la manifestación de las esferas del Reconocimiento en la vida de los sujetos, está determinada directamente por la dinámica socio política nacional, la interrelación de las tres esferas del reconocimiento ante experiencias de vulneración, discriminación y/ opresión va generando, construyendo y/o destruyendo identidades, pensamientos, ocupaciones, entre otros.

En el último tiempo se ha ido cambiando la mirada de la sociedad respecto a la diversidad, no sólo refiriéndonos a la temática de discapacidad, sino que también en la apreciación de la condición social de grupos menos favorecidos, lo que significó un vuelco importante apuntando a una perspectiva de derechos humanos, en un mundo que siempre se caracterizó por considerar a las personas más vulnerables durante mucho tiempo como objeto de políticas asistencialistas y/o paternalistas. (Galheigo& Guajardo, 2015).

Hoy los excluidos, los marginados, los pobres extremos, los débiles, las víctimas de diversas formas de violencia, los discriminados racial y socialmente y la mayoría de las personas con discapacidad, forman parte del subsuelo de la Patria. En rigor siempre lo fueron. Simplemente recién ahora, a principios del siglo XXI podemos percibir estos hechos como una injusticia incompatible con la dignidad humana. (Eroles&Ferrerres, 2008, pág.5).

En nuestro país, se vivenciaron muchas situaciones de vulneraciones y violaciones a los derechos humanos. Lo hemos sabido en carne propia a partir del golpe de Estado y la conformación de la dictadura del gobierno militar, el cual tenía como base ideológica la Doctrina de Seguridad Nacional (Leal, 2003), poniendo en práctica en Chile una política de Estado represivo que tuvo como objetivo sofocar toda amenaza al régimen establecido, recurriendo a la detención, tortura, asesinato y exilio de miles de chilenos ligados a partidos políticos de la oposición, dirigentes sindicales y simpatizantes del depuesto gobierno de la Unidad Popular.

Desde este gobierno, se establecen cambios legislativos que repercuten de manera directa en la forma de comprender la diversidad por parte de la sociedad, que afectan hasta el día de hoy, partiendo por el Código Civil que rige al país, como posteriores leyes referentes a la temática de discapacidad que aún están presentes. Es así, como el 11 de agosto de 1980 se instala la Constitución Política de la República de Chile que rige hasta la fecha, en la cual señala en su artículo 1° que el Estado está al servicio de la persona humana y su finalidad es promover el bien común, para lo cual debe contribuir a crear condiciones sociales que permitan a todos/as y a cada uno de los integrantes de la comunidad nacional, su mayor realización espiritual y material, con pleno respeto a los derechos y garantías que la Constitución establece y asegurar el derecho de las personas a participar con igualdad de oportunidades en la vida nacional (CPRC, 1980). Así también, es que el 19 de febrero de 1987 se promulga la Ley 18.600, que Establece Normas Sobre Deficientes Mentales, en su artículo 4° señala que cuando la discapacidad mental de una persona que se haya inscrito en el Registro Nacional de Discapacidad, su padre o madre podrá solicitar al juez que, con el mérito de la certificación vigente de la discapacidad y previa audiencia de la persona con discapacidad, decrete la interdicción definitiva por demencia y nombre curador definitivo al padre o madre que la tuviera bajo su cuidado permanente (Cárcamo, 2014). Lo que significa que las personas en situación

de discapacidad estén situados en un escalafón inferior en relación a las personas que no presentan alguna discapacidad, que habla de una identidad excluyente y marginalizadora, en donde predomina la insuficiencia, la carencia, la desinformación y la falta de autonomía. Y si a eso le sumamos la adopción de un modelo neoliberal, en el cual la ciudadanía comienza a comprenderse desde las relaciones de mercado, la normalización y la homogenización, abundando situaciones de vulnerabilidad, estigmatizaciones y discriminaciones que producen la exclusión social en nuestra sociedad.

A pesar de los diferentes tratados y adherencia a la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, que apuntan a la inclusión social e igualdad de oportunidades de la diversidad y en especial de las personas en situación de discapacidad, las sociedades aún estigmatizan de manera espontánea a cualquier otra persona con algún rasgo visible fuera de lo común. Obviamente, de lo común en nuestra sociedad, la cual este fuera de lo establecido por el sistema y modelo económico que prima en nuestro país, por ejemplo, personas en situación de calle, transexuales, personas inmigrantes y por supuesto, personas en situación de discapacidad.

“En...toda discriminación hay una profunda raíz de acumulación y mala distribución del poder, que genera necesariamente abusos. Las víctimas son el fruto del verticalismo cultural, que excluye por causas sociales o por la presunta debilidad del otro o por sus características de sexo, de raza, de religión o de ideas políticas” (Eroles & Ferreres, 2008, pág.8.).

Es así, producto de este hecho puntual, donde se ve negada la capacidad jurídica y el reconocimiento de las parejas en situación de discapacidad intelectual que intentaron

contraer matrimonio, es que se desprenden temas más profundos, como lo son las contradicciones entre la Ley 20.422, el Código Civil que rige en nuestro país y la Convención Internacional Sobre los Derechos Personas con Discapacidad y su artículo nº 12, referente a lo sustentado bajo el Informe Alternativo Para el Examen del Estado de Chile ante el comité de Derechos de las Personas con Discapacidad en su sesión 15°:

Resulta preocupante que a nivel nacional no se haya derogado las normas del Código Civil pertinentes (especialmente art. 456 sobre reglas especiales de curaduría del demente y art. 1447 sobre capacidad jurídica), el Decreto Supremo N° 570 y su respectivo reglamento, relativos a prácticas jurídicas de Interdicción y Curatelas que anulan la condición de sujeto o persona jurídica, y causan la muerte civil y política de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial que ingresan a un establecimiento de Internación Psiquiátrica. (Informe Alternativo Para el Examen Del Estado de Chile Ante el Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad en su Sesión 15°, 2015, pág.11).

Con lo que respecta a la Ley N° 18.600, que Establece Normas Sobre Deficientes Mentales:

Tampoco se ha derogado la Ley N° 18.600 de interdicción para personas con discapacidad psicosocial e intelectual, que afecta su capacidad jurídica en relación al goce de derecho sobre bienes, herencias, y remuneraciones; y además anula su capacidad jurídica para establecer contratos laborales de acuerdo a la Ley Laboral chilena vigente y el Estatuto Administrativo de la Administración Pública, ya que se requiere la autorización del tutor o curador y además no pueden disponer libremente de sus bienes por estar sujetos

a interdicción. (Informe Alternativo Para el Examen Del Estado de Chile Ante el Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad en su Sesión 15°, 2015, pág.11).

De acuerdo al informe del Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental del año 2014, la Ley N° 18.600 no reconoce la capacidad jurídica de las personas con discapacidad mental, sino que consagra dos formas de privarlas de ella; declaración judicial de interdicción por demencia por el sólo mérito de la certificación de discapacidad y de su inscripción en el Registro Nacional de Discapacidad; y designación como curador provisorio de bienes de quienes tengas a su cargo, en forma permanente, a personas con discapacidad mental, bajo el cumplimiento de requisitos mínimos. El derecho civil en su estructura o núcleo divide a la población en capaces e incapaces causando un menoscabando a las personas con discapacidad en los actos jurídicos, entre ellos sucesiones, matrimonio civil, adopción, administración de bienes y participación en el mundo público. (Informe Alternativo Para el Examen Del Estado de Chile Ante el Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad en su Sesión 15°, 2015, pág.11-12).

Es por esto, que es necesario:

Adeuar la legislación interna a los estándares establecidos en la Convención de manera de poner fin a las interdicciones y curatelas y asegurar la condición de capacidad jurídica plena de las personas con discapacidad, mediante el ejercicio y goce de autonomía con apoyo en la toma de decisiones en la medida que las necesidades de las personas concernida y según ella misma lo solicite, en todo ciclo de la

vida. (Informe Alternativo Para el Examen Del Estado de Chile Ante el Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad en su Sesión 15°, 2015, pág.12).

Considerando además que la Convención reserva el 4° artículo, para definir las obligaciones generales que se comprometen los Estados parte a: el respeto pleno por los derechos humanos de todas las personas, incluyendo por cierto a las personas con discapacidad; derogar toda norma que favorezca la discriminación de las personas con discapacidad; promover la sanción de normas y la adopción de políticas que favorezcan su inclusión y la promoción de sus derechos; no permitir ninguna forma de discriminación, a nivel del Estado o de la sociedad en su conjunto; el compromiso de poner en marcha políticas que torne efectivos los derechos económicos, sociales y culturales para las personas y especialmente para las personas con discapacidad, en la máxima medida de sus posibilidades y a la consulta de las personas con discapacidad para el desarrollo de las políticas públicas (ONU, 2016).

Así mismo, es que se comprende que las personas en situación de discapacidad, no son las responsables de su propia situación de exclusión, sino más bien las barreras construidas por el Estado y la sociedad en su conjunto, las que generan los verdaderos impedimentos para la igualdad de oportunidades. La tarea no será fácil, requerirá de organización y perseverancia por parte de quienes asuman el desafío, requiriendo la participación todos los actores sociales pertenecientes a nuestra sociedad. De las personas en situación de discapacidad y sus familias, de los profesionales que participan en la tarea de promoción y entrega de apoyos adecuados, de las organizaciones y sociedad civil en general, las cuales estén comprometidas con las personas en situación de discapacidad de cualquier tipo y su lucha por el reconocimiento.

Como menciona Foucault, (2002, pág. 196) "(...) rodeado de todas sus técnicas documentales, hace de cada individuo "un caso" (...), que es el individuo tal como se le puede describir, juzgar, medir, comparar con otros y esto en su individualidad misma; y es también el individuo cuya conducta hay que encauzar o corregir, a quien hay que clasificar, normalizar, excluir, etc.," Claramente, estamos sometidos a una dinámica social que como se menciona la exclusión es uno de los mecanismo que finalmente logra el control y orden social necesario para la sociedad, generando procesos de invisibilización y normalización para este grupo de población. En relación a los análisis expuestos, dicha situación sigue y seguirá generando situaciones de exclusión, discriminación y/o opresión desencadenando que las personas en situación de discapacidad sean víctimas y sean receptoras de normas, leyes y legislaciones que finalmente terminan posicionando a este grupo como agentes pasivos, disminuyendo las posibilidades de problematización y concientización acerca de sus propios derechos, por lo tanto se espera que en un futuro próximo se continúe y se fomenten en gran medida las instancias de una participación activa, protagonista y consciente en pro a una nueva construcción social en relación a las personas en situación de discapacidad intelectual.

Por otra parte, como se evidenció en las entrevistas y su posterior análisis en relación con el objetivo "Identificar como se manifiestan las esferas del Reconocimiento en el proceso de la capacidad jurídica en Personas en situación de Discapacidad Intelectual", las dinámicas del reconocimiento contribuyen en gran medida a estas nuevas perspectivas, a considerar y reflexionar que las personas en situación de discapacidad intelectual deben ser reconocidas desde una perspectiva de derecho, pensando en la discapacidad como una producción social no como una característica o catalogo social y particular de una persona en situación de discapacidad. Por lo tanto, aun queda una larga lucha en torno a la transformación de los discursos sobre la discapacidad, el caso expuesto así lo demuestras; las iniciativas están partiendo desde las mismas personas en

situación de discapacidad intelectual apoyadas por sus fundaciones, organizaciones y/o representantes de la sociedad civil que van favoreciendo la desnaturalización y problematización de las practicas de vulneración de derechos, a su vez ir estrechando las brechas entre las relaciones de poder que se van generando e ir ganando protagonismo y participación ya sea en toma de decisiones en torno a sus proyectos de vida, dinámicas sociales, políticas, entre otras.

No podemos desconocer que las 3 esferas del reconocimiento mencionadas por Alex Honneth permiten hacer un análisis en torno a las distintas formas de reconocimiento desde los actores sociales involucrados. En Honneth (1992, 1997, 2006b)

La identidad y la integridad de la persona humana depende constitutivamente en la experiencia de reconocimiento mutuo o intersubjetivo. Para ese autor la intersubjetividad es la idea central mediante la cual se constituye el reconocimiento, en el cual la dignidad humana es un aspecto que enriquece y fundamenta la deliberación (punto de partido y de llegada). El reconocimiento, estará siempre en permanente conflicto con las formas de desprecio, como acontece en la privación de los derechos o en la marginación social que presenta no solo la limitación comparativa de la autonomía personal sino también su conexión con el sentimiento de no poseer el estatus de sujetos con igualdad moral de derechos y con pleno valor. (pág. 78 - 92)

Es necesario reconocer que estas 3 esferas se vieron comprometidas directamente. Las relaciones interpersonales y la emocionalidad se contrastaron con un poder socio político que dificultó ese reconocimiento, impidiendo la valoración social y el

reconocimiento de su capacidad jurídica. Lamentablemente y como menciona Honneth los aspectos intersubjetivos son fundamentales para la construcción de los sujetos, sin embargo ante una situación de desprecio y/o exclusión las leyes se vuelven rígidas, las adecuaciones son escasas y los elementos subjetivos pasan a segundo plano, a la responsabilidad de las propias persona.

En este sentido, se deja la invitación para que se continúe dando a conocer situaciones como esta, entregándole la importancia necesaria a casos de vulneración de derechos, discriminación, exclusión, entre otros, con el compromiso de poder contribuir a la mejora, modificaciones y/o creación de nuevas leyes que permitan hacer efectiva la inclusión que el Estado chileno propone. A su vez, se invita a entender y ejercer la Terapia Ocupacional desde una perspectiva distinta a la convencional, alejada de los postulados tradicionales radicados en la rehabilitación individual y de la mirada reduccionista de los sujetos, a una perspectiva para y por los derechos de las personas en situación de discapacidad intelectual. Creemos que la teoría y la práctica de la profesión recae directamente en promocionar y velar por los derechos humanos de este grupo, y en aquellas situaciones de vulneración tener la capacidad y la decisión de dar a conocerlas y respaldarlas ante una sociedad que desconoce estas realidades, ya que son estas instancias, las que van contribuyendo al cambio social de las personas en situación de discapacidad y/o cualquier grupo en situación de vulnerabilidad.

Esta nueva iniciativa y perspectiva de la Terapia Ocupacional Social permite una visión y acciones que van más allá del concepto discapacidad, considerando factores que involucran a los sujetos con sus contextos más cercanos y más aún aquellos contextos socio políticos, enfatizando en la relevancia que cobra la profesión en estos ámbitos, ya que de alguna manera ira contribuyendo a las modificaciones y creaciones de legislaciones para y por las personas en situación de discapacidad, debido a que e/la

Terapeuta Ocupacional sería un agente facilitador entre este grupo de personas y el Estado chileno. Como menciona Sandra Galheigo no es el papel del profesional, idealizado académica y científicamente, el que define las acciones del terapeuta ocupacional, al contrario, las acciones profesionales y el papel del profesional es lo que debe ser pensando para atender las necesidades y las demandas de la población, partiendo de la noción de derecho social, de los derechos humanos. (Galheigo & Simó, 2012).

Finalmente, los desafíos para la Terapia Ocupacional Social en estos contextos son amplios, dificultosos pero esperanzadores, no es fácil luchar contra aquellos sistemas que promueven la desigualdad, la exclusión y la discriminación. Queda en mano de los profesionales de Terapia Ocupacional, de la salud, sociedad civil, personas en situación de discapacidad y sin discapacidad, derribar y eliminar todas aquellas medidas que discriminan a las poblaciones más vulnerables y/o con algún tipo de discapacidad. Como menciona el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2014), señalando que los países deben dejar de usar los sistemas sustitutos de toma de decisiones y cambiar todas las leyes que discriminan a las personas con discapacidad. Apuntando a cambiar los sistemas sustitutos de toma de decisiones por medidas de apoyo para tomar decisiones, siendo su obligación. Entendiendo que los sistemas sustitutos de toma de decisiones cuando un juez decide que otra persona tome sus decisiones porque piensa que no es capaz de hacerlo. (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2014). Claramente los temas relacionados con la capacidad jurídica y el reconocimiento de las personas en situación de discapacidad intelectual continua siendo un tema controversial, diariamente estamos ante situaciones donde se refleja (ya sea en personas con o sin situación de discapacidad) que se les limita y restringe ser partícipe de las decisiones que los involucran, se les despoja de su voluntad, intereses y motivaciones propias, tales como personas adulto mayor, migrantes, menores de edad, diversidad sexual, entre otros. Por lo tanto desde Terapia Ocupacional es

esencial ir abordando estas temáticas haciéndolas partes del ser y hacer del profesional, manteniendo y a su vez contribuyendo a una perspectiva que permita que la visión de derechos humanos no sea únicamente un discurso que se quede en el papel, sino que trascienda a un cambio social, a una transformación cultural y política, generando que los apoyos que se les entregue a este grupo de personas sea únicamente respetando sus intereses, dejando de lado la imposición de ideas propias. A su vez ir promoviendo medidas de accesibilidad, tal como los ajustes razonables, diseños universales, métodos de comunicación, entre otros, que permitan el desarrollo pleno e inclusivo, velando principalmente por el bienestar subjetivo e intersubjetivo de las personas en sus comunidades.

CAPÍTULO VI: BIBLIOGRAFÍAS

- Abril Francisco Manuel. (2007). *“Dilemas del reconocimiento. Un abordaje crítico de la teoría social de Axel Honneth”*. Junio 2016, de CONICET Sitio web: http://hum.unne.edu.ar/postgrado/eventos/coloquio_filo/acta07.pdf.
- Alcaín E. & Álvarez G. (2015). *“La convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos”*. Valencia, España. Editorial Tirant lo Blanch. (Pág. 39)
- Aliaga González, D., Barrales Abreu, A., Jara Ramírez, J. M., & Olivares Vargas, M. B. (2016). *“Auditoría ética a la ley 20.422 sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad desde el quehacer práctico del trabajo social”*. Santiago, Chile.
- Arbe M. (2011). *“Estudio de las instrucciones previas en el ámbito sanitario a través del ordenamiento jurídico Español”*. Salamanca, España. Ediciones Universidad de Salamanca. (Pág. 67)
- Avaria, A. (2001). *“Discapacidad: Exclusión/Inclusión”*. Santiago, Chile. Revista de la Maestría de Antropología y Desarrollo.
- Bakunin M. (1882). *“Dios y el Estado. “Instituto de Estudios Anarquistas”*, Santiago, Chile 2005.
- Cárcamo, J. (2014). *“Ley N° 19.954 y la Declaración de Interdicción y Designación de Curador como un Procedimiento no Contencioso”*. Santiago, Chile. Universidad de Chile.
- CENSO, (2012). *“Informes comisiones investigadoras CENSO 2012”*. Santiago de Chile. Instituto Nacional de Estadísticas.

- CIMUNIDIS & Corporación Humanas. (2016). *“Informe Alternativo para el Examen del Estado de Chile ante el Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad en su sesión 15°”*. Santiago, Chile. (pág. 4)
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2014). *“Observación general Número 1 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU. Observación sobre el derecho de las personas con discapacidad a ser iguales ante la ley.”* España. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- COANIL, F. (10 de abril de 2016). *“Coanil Fundación”*. Obtenido de Coanil Fundación: <http://www.coanil.cl/>
- Consejo de Derechos Humanos de la Asamblea General de las Naciones Unidas (2009). *“Estudio temático a cargo de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos sobre cómo aumentar la sensibilización y el conocimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”*.
- Confederación ASPACE (2015). *“Ciudadanía activa ASPACE. Vida independiente y autónoma”*. Madrid, España. s.n. (pág. 10)
- De Souza Martins, J. (1997), *“Exclusao social a nova desigualdade”*. San Pablo, Paulus.
- Dehays M., Hichins M. & Vidal V. (2012). *“Análisis del significado de las ocupaciones atribuidas a ser mujer y madre para mujeres con discapacidad intelectual en la ciudad de Punta Arenas.”* Punta Arenas, Chile. Universidad de Magallanes.
- Díaz E. (2009). *“El Estudio Sociopolítico de la Ciudadanía: Fundamentos Teóricos, Revista de Psicología del Pensamiento Crítico”*. Vol3. Universidad Complutense de Madrid. (pág. 34)
- Díaz M. (2011). *“La palabra y la acción: La máquina de enunciación K”*. Argentina. Editorial Eduvim.

- Donatti A. “*Questoes contemporâneas da Terapia Ocupacional na América do Sul*”. (pág. 141, 143, 148)Brasil. Editora CRV.
- Elliott J. 2000. “*El cambio educativo desde la investigación-acción. Guía práctica para la investigación-acción*”. Madrid, España. Ediciones Morata.
- Emol, (lunes 14 de febrero de 2005). Emol Nacional. Recuperado el 2016, obtenido de: <http://www.emol.com/noticias/nacional/2005/02/14/172817/parejacon-discapacidad-mental-leve-contrae-matrimonio.html>.
- Foucault, M. (2002), “*Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión*”. Buenos Aires. SigloXXI.
- Eroles, C. & Ferrer, C. (2008). “Los derechos de las personas con discapacidad”. Buenos Aires, Argentina. Secretaría de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil. (pág. 5,8)
- Esquerdo R. & Serrata A. 2016. “*Terapia Ocupacional Social. Desenhos teóricos e contornos práticos*”. Brasil. Editorial Edufscar. Pág. 15.
- Etxeberria, X. (2008). “*La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*”. Bilbao, España. Universidad de Deusto.
- Fernández, A. & Castro, M. (2014). “*De la Opresión al Reconocimiento: Reflexiones desde la Discapacidad*”. Santiago, Chile. Revista Chilena de Terapia Ocupacional.
- Fernández, A. (2011). “*Jóvenes con discapacidades: sujetos de reconocimiento, Tesis para optar al título del Doctorado en Ciencias Sociales. Niñez y Juventud*”. Cinde y la Manizales. Colombia. Universidad de Manizales. (Pág. 33, 36, 37, 42)
- Fernández, A. (2012). “*Reconocimiento y Narraciones. Mirada Ética y Política de la Discapacidad*”. Bogotá, Colombia. Universidad Nacional de Colombia. (Pág.37)
- Fernández A. & García S. (2014), “*Fundamentos conceptuales reflexiones sobre el abandono e institucionalización y la Terapia Ocupacional*”. En Santos V. &
- Foucault, (2009). “*Acerca de la ideología de la normalidad y la normalización de la sociedad*”. En Angelino M. & Rosato A. “*Discapacidad e ideología de la*

normalidad. Desnaturalizar el déficit". (pág. 164). Buenos Aires, Argentina. Editorial Noveduc liros.

- FRA (Agencia de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea), s.f. *"Capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual y de las personas con trastornos de salud mental"* Recuperado de: http://fra.europa.eu/sites/default/files/legal-capacity-intellectual-disabilitiesmental-health-problems-factsheet-es_0.pdf
- Galheigo S. & Guajardo A. (2015). *"Reflexiones críticas acerca de los derechos humanos: Contribuciones desde la Terapia Ocupacional Latinoamericana"*. World Federation of Occupational Therapists Bulletin. Vol. 71, pág. 73-80.
- Galheigo, S. & Simó, S.(2012). *"Maestras de la terapia ocupacional. Sandra Galheigo: La poderosa emergencia de la terapia ocupacional social"*. TOG. Revista de internet 2012. Fecha de consulta 10 de noviembre de 2016. Pág. 6.
- García, J. (2003). *"El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias Internacionales"*. Madrid, España. Fundación Luis Vives.
- Garrido C., González B. & Paillalef P., 2015. *"Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: Construyendo significados sobre sus derechos sexuales y reproductivos"*.Facultad de ciencias de la rehabilitación. Universidad Andrés Bello. Santiago de Chile.
- Gerber D., (2008). *"Escuchar a las personas con discapacidad. El problema de la voz y la autoridad en el libro de Robert B. Edgerton The Cloack of Competence"*. En Barton L. *"Superar las barreras de la discapacidad"* (Pág. 276). Madrid, España. Ediciones Morata.
- Goffman, E. (2001). *"Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales"*. Buenos Aires, Argentina. Amorrortu Editores. (Pág. 13).
- González Teresa y Cano Alejandra. (2010). *"Introducción al análisis de datos en investigación: tipos de análisis y procesos de codificación II"*.Nure Investigación. Vol. 45.

- Guajardo A. & Galheigo S. (2015). *“Reflexiones críticas acerca de los derechos humanos: Contribuciones desde la terapia ocupacional Latinoamericana”*. World Federation of Occupational Therapists Bulletin. Vol.71, No. 2
- Guajardo A, SimóAlgado S. (2010) *“Una terapia ocupacional basada en los derechos humanos”*. TOG (A. Coruña).
- Guajardo A., Parraguez V., Recabarren E.(2014). *“Rehabilitación de Base Comunitaria”*. Santiago de Chile. (pág. 104)
- Herranz, R. (2008). *“Historia de la ley 19.284. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile”*. Chile. Búsqueda virtual en el sitio <http://www.bcn.cl/histley/historiasde-la-ley-ordenadas-por-numero>. Consultado el 23/06/16.
- Honneth, A. (2002). *“Integridad y desprecio. Motivos vascos de una concepción de la moral desde la teoría del reconocimiento”*. Isegoría, 5. 78 – 92.
- Honneth, A. (1997). *“La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales.”* Barcelona, España. Crítica Grijalbo. Original publicado en alemán en 1992. (pág. 113, 114, 116)
- Iglesias, M. & Cortés, M. (2004). *“Generalidades sobre Metodología de la Investigación”*. Universidad Autónoma del Carmen. Ciudad del Carmen, México. (Pág. 20)
- Íñiguez Rueda, L. (2011) *“Análisis del discurso. Manual para las ciencias sociales”*. Barcelona, España. Editorial UOC.
- Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, s.f. *“Los derechos de las personas con discapacidad en la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personas y Atención a las Personas en situación de Dependencia”*. Madrid, España. Universidad Carlos III de Madrid. (Pág. 14)
- Kennet G. (2007). *Construccionismo Social, aportes para el debate y la práctica*. Colombia. Ediciones Uniandes.
- Kronenberg, Simó & Pollard. (2006). *“Terapia Ocupacional sin fronteras:*

Aprendiendo el espíritu de supervivientes". Buenos Aires; Madrid. Editorial Médica Panamericana. (pág. 145)

- Leal, F. (2003). *“La Doctrina de Seguridad Nacional: Materialización de la Guerra Fría en América del Sur”*. Revista de Estudios Sociales, no. 15.
- Lidón, L. (2011). *“La Convención sobre Los Derechos de las Personas con Discapacidad: ¿Por qué una toma de conciencia? Una propuesta para los medios de comunicación”*. Madrid, España. Editorial Universidad Ramón Areces.
- López González, M. (2006). *“Modelos Teóricos e Investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la experiencia personal”*. Córdoba, Argentina. Universidad de Córdoba.
- Melero Noelia. (2011). *“El paradigma crítico y los aportes de la investigación acción participativa en la transformación de la realidad social: Un análisis desde las Ciencias Sociales”*. Sevilla, Universidad de Sevilla.
- Méndez-Vigo Javier. (2008). *“Apuntes acerca de la teoría del reconocimiento”*. Junio 2016, de Kaosenlared.net Sitio web: <http://web.archive.org/web/20111119183706/http://www.kaosenlared.net/noticia/apuntes-acerca-teoria-reconocimiento>
- Ministerio de Desarrollo Social. (2016). *“Resultados del II Estudio Nacional de la Discapacidad en la población adulta”*. Recuperado de: <http://www.gob.cl/resultados-del-ii-estudio-nacional-de-la-discapacidad-en-lapoblacion-adulta/>
- Ministerio de Justicia, 2004. *“Establece nueva ley de matrimonio civil”*. Santiago de Chile. Editorial Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (Pág. 2)
- Ministerio de Planificación, (2010). *“Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad”*. Santiago de Chile. Editorial Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (Pág. 4)
- Ministerio de Relaciones Exteriores. (2008). *“Promulga la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su*

Protocolo Facultativo". Santiago de Chile. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.

- Ministerio de Salud (MINSAL), (2011). "*Estrategia Nacional de Salud Mental: Un Salto Adelante*". Gobierno de Chile.
- Ministerio del Interior. (1980). "*Decreto Supremo N° 1.150 de 1980*". Santiago de Chile. Diario Oficial.(Pág. 4)
- Montero, M. (2004) "*Teoría y práctica de la Psicología comunitaria. Desarrollo, conceptos y procesos*". Buenos Aires, Argentina: Editorial Paidós.
- Morales, P. & Vallés, B. (2013). "*Discapacidad y Reconocimiento: Reflexiones desde el prisma de Axel Honneth*". Santiago, Chile. Dilemata. (pág.7, 197)
- Naciones Unidas (2006), "*TENEMOS DERECHOS HUMANOS. Manual de Derechos Humanos para Personas con Discapacidades Intelectuales*", Foundation Open SocietyMexico.
- Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental, (2014). "*Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental: Diagnóstico de la Situación en Chile*". Santiago de Chile. (pág.1)
- Organización Mundial de la Salud, (2011). "*Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad.*" Malta. sn. (pág. 11, 12, 13)
- Organización Mundial de la Salud, (2004). "*Prevención de los trastornos mentales: intervenciones efectivas y opciones de políticas: informe compendiado*"
- Organización de Naciones Unidas. (09 de abril de 2016). "*Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*". Obtenido de: <http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx>
- Palacios, A. (2008). "*El Modelo Social de Discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*". Madrid, España. Editorial CINCA. (pág. 113, 123)

- Palacios A. & Bariffi F. (2007). *“La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad”*. Madrid, España. Grupo editorial Cinca, S.A. (Pág.11, 26)
- Piergiorgio C. (2007). *“Metodología y técnicas de Investigación Social”*. Editorial Mc Graw-Hill
- Pérez A. (2012). *“Sobre el Constructivismo: Construcción social de lo real y practica investigativa”*. Revista Latinoamericana de la Metodología de las Ciencias. Vol. 2, Pág. 1-21.
- Salinas Carlos, 1998. *“El concepto de matrimonio en el Código Civil de Chile: Una lectura Canónica”*. Revista de Derecho de la Universidad Católica de Valparaíso XIX. Vol. 1. Pág. 56.
- Samaniego P. (2006). *“Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica”*. Madrid, España. Editorial Cermi. Pág. 48.
- Sampieri Roberto, ColladoCarlos y Lucio Pilar. (2003). *“Metodología de la Investigación”*. MC Graw-Hill Interamericana. Mexico, D.F.
- Sandín M. (2003). *“Investigación Cualitativa en Educación: Fundamentos y Tradiciones”*. Madrid, España. McGraw-Hill Interamericana.
- SENADIS. (09 de Abril de 2016). *“Ministerio de Desarrollo Social”*. Obtenido de Ministerio de Desarrollo Social: http://www.senadis.gob.cl/pag/385/924/politica_nacional_para_la_inclusion_social_de_las_personas_con_discapacidad_parte_1
- SENADIS & Fundación PRO BONO. (2011). *“Derecho de las Personas con Discapacidad Mental”*. Servicio Nacional de Discapacidad. Santiago de Chile.(pág. 28)
- SENADIS (2010). *“Manual sobre la Ley N°20.422. Establece normas sobre*

Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad”

Santiago de Chile. Ministerio de Desarrollo Social, Gobierno de Chile. (Pág. 7, 15)

- SimóAlgado, S. (2011) *“La palabra y la acción: Lucha contra la pobreza, ciudadanía y salud a través de nuevas praxis universitarias”*. Vic, España. Tesis Doctoral, Universidad de Vic. (pág. 136)
- Tello H. (2011). *“Las esferas de reconocimiento en la teoría de Axel Honneth”*. Revista Psicológica. N°26, pp 45- 57
- Velarde, V. (2012) *“Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico”*. Revista Empresa y Humanismo.

CAPITULO VII: ANEXOS

- Anexo 1: Entrevistas

Entrevista representante fundación COANIL

Fecha: 25/09/ 2016.

Entrevistado: Representante Hogar Los Ceibos, COANIL, Colina.

Entrevistadores: Juan Zamorano (J.Z.) – Juan Jara (J.J.)

J.Z.: Lo haremos de manera protocolar, así que aquí está el resumen...netamente nosotros la queremos enfocar al tema de la capacidad jurídica y al reconocimiento. Enfocado netamente a los chiquillos que tuvieron el matrimonio simbólico el año pasado, más que nada como visualizas tú el tema de la discapacidad, el tema del reconocimiento, el tema de la capacidad jurídica de los mismo chiquillos de Coanil. Preguntas dirigidas netamente a eso.

Este es el consentimiento informado, como dice ahí y como todos los consentimientos informados informa que es una tesis cualitativa, total voluntad de participar y dejar de participar posteriormente, netamente esto.

Entrevistado: Ya...

J.Z: La vez pasada vinimos con Carolina y adelantamos un poquito...

Entrevistado: Si, perfecto.

J.Z: El tema es más formal ahora.

Entrevistado: Me parece... te lo firmo ahora?

J.Z: Como quieras...

Entrevistado: Que no ando con lápiz ahora.

J.Z: Ya, súper. Netamente queremos partir como, si nos podrías describir un poco de la institución, su historia, por ejemplo algún hito importante que encuentras tú, como ves tú la institución Coanil?

Entrevistado: Coanil nace el año 70, por fuerzas militares más que nada desde la armada, la marina por doña Margarita Rio Frio esposa del Almirante Marino, ella tiene una visión de asistencia a las personas desvalidas como hablaba ella y forma una fundación para niños lisiados, niños limitados y comienza a buscar gente, la armada dona barrios lugares y se comienza a levantar todas estas unidades, específicamente los ceibos se levanta el año 85, nace como una unidad que es más compleja, para personas que tenían una mayor complejidad en su tratamiento y siempre con la visión de asistencia, mucha asistencia. Llegaba a nivel bien complejo, donde estaba pulido que los usuarios de acá de la unidad pudieran hacer las actividades por sí mismo, tenían que ser asistidos por una educadora lo que fue dificultando el proceso de desarrollo normal de cualquier persona, sobre todo en la etapa temprana que estaban acá los niños y se fue desviando a personas que son muy dependientes en la vida diaria, debido a que nunca lo tuvieron que practicar, a su vez también los hogares de Coanil, están teniendo una dificultad o problemática que es que la población está envejeciendo, Coanil al tener una población que está sin familia y sin programas de egreso de vida independiente los

usuarios obligadamente se deben seguir quedando dentro de la fundación, lo que ha tenido que modificar los planes de intervención, partimos con planes que eran para niños, después también hubo un modificado para jóvenes, después para adultos y ya tenemos que pensar en los adultos mayores. Acá en los Ceibos estamos a 2... 3 años para que ya uno de ellos sea adulto mayor.

J.Z: Si tú pudieses identificar, por ejemplo algún hito importante o ciertos cambios que ha evidenciado la institución, ¿Cuáles son los que destacarías?

Entrevistado: Los cambios de los modelos interventivos, creo que ha sido fundamental dentro de Coanil, yo creo que partir de un modelo que era tan asistencialista, al entender que esa no era la forma de trabajar, que la forma de trabajar tenía que ir con varios dispositivos dentro de eso es el modelo de hoy día, el Modelo centrado en la persona y que eso se expande transversal a todas las unidades que existen en Coanil, ya sea Educa a todo lo que son escuelas, todo lo que son los dispositivos simplemente, nosotros como residencia de larga estadía, las unidades complejas, todos tenemos que tener una intervención centrada en la persona, eso es algo fundamental.

J.Z: Súper... pero en este sentido como influye el ingreso de Terapia Ocupacional, porque tengo entendido que el ingreso de Terapia Ocupacional no siempre estuvo en la institución.

Entrevistado: Estuvo en un principio, eran dos terapeutas si no me equivoco para la red nacional que había y después desaparece en algún momento terapia ocupacional y vuelve con la colega Patricia Maturana... creo y Magdalena del Piano ellas creo que son, vuelven a promover el tema de la terapia ocupacional. Cambia un montón la visión que tenían de los terapeutas es distinta al resto de los profesionales, sobre todo de la rehabilitación yo creo, por lo general veíamos a la persona como un todo, no solo en el área específica que me correspondía, por lo tanto esto empuja a los cambios de modelos interventivos, lo más probable... no lo sé con exactitud pero me parece que sí.

J.Z: Súper... Cuéntanos un poco sobre la institución pero a nivel administrativo, ¿Cómo funciona Coanil? Porque entiendo que hay ciertos protocolos a la intervención que llega a terreno en este sentido, ¿Cómo es el proceso?.

Entrevistado: Coanil es una fundación colaboradora de SENADIS, ya, por lo tanto nuestra primera línea de acción es una ley nacional. El Coanil está conformado por un directorio, creo que son 5 personas, presidida por Magdalena Venecian. Ese directorio llega todo su administración de terreno va por el Gerente General, Manuel Chacón, el gerente general solo tiene una línea transversal, ósea perpendicular perdón, está el contralor de Coanil José Meleita. Debajo del gerente general, hay sedes regionales: norte, centro y sur, cada uno de los gerentes administra estas regiones, estas zonas. De manera de entregarle una información más directa y detallada al gerente general para el tema de decisiones.

J.Z: Súper...

Entrevistado: Bajo los gerentes generales, los gerentes zonales, perdón, vienen los gerentes técnicos también ya... hay gerentes técnicos por ejemplo, en el área laboral para los terapeutas ocupacionales que era terapeuta, la Magdalena del Piano y la coordinadora laboral, hay una coordinadora técnica, una coordinadora de salud, una coordinadora de nutrición por ejemplo, una coordinadora de educación, así dependiendo de las necesidades que tenga.

J.Z: Súper... el tema por ejemplo de cómo llevan a cabo las intervenciones... por ejemplo netamente lo que es terapia ocupacional, recursos, ese tipo de cosa... ¿Cómo el terapeuta en este caso si quiere material, quiere algo, como funciona acá la institución para trabajar en ese sentido?

Entrevistado: Son requerimientos que van directamente a la dirección, no a la directora, pueden cargar dinero a la caja chica o si son materiales más grandes por ejemplo ahora como terapeutas ocupacionales necesitamos 20 sillas de ruedas, eso se hace un

presupuesto y tenemos que hacer presupuesto y entregarlo para que la sede central de Coanil entregue los dineros.

J.Z: Perfecto... Alejándome un poco de lo que es la institución, lo administrativo y todo, ahora como Francisco, como persona me gustaría que nos dieras a entender tu visión de cómo ves la discapacidad intelectual... ¿Cómo ves tú la discapacidad intelectual?

Entrevistado: eeh a ver discapacidad intelectual como...

J.Z: Como lo ves Franciscos, alejándonos de la institución Coanil y todo el tema...

Entrevistado: Yo hablo de discapacidad... quiero hacerte un concepto de discapacidad, creo que me acerco muchos más a lo que es la diversidad funcional, si tuviera que definirte nuevamente discapacidad y sobre todo intelectual, creo que la discapacidad tiene que ver con algo social, completamente. En términos completamente social, somos nosotros como sociedad quienes discapacitamos, quienes obstruimos, quienes ponemos barreras, por lo tanto la persona no tiene una discapacidad por si, sino que el ambiente es el que lo perjudica, la persona puede tener una problemática de salud pero eso no es discapacidad ya... mientras nosotros no podamos hacer algo, no tengamos un cambio de visión, creo que vamos a mantener este gran apellido que tienen las personas con alguna dificultad o discapacidad. Enfocándonos específicamente a lo que es intelectual, es una serie de dificultades que tienen los chiquillos en el procesamiento de información, realizar una actividad y tiene ingreso de información de distintas maneras, aquí por lo menos para nosotros tenemos varias dificultades, sobre todo las que son más severas. Pero si para mí la discapacidad intelectual al igual que el tipo de discapacidad va a tener... responde más a un fenómeno social y si quiero categorizar y meter a todo el mundo en esta visión, hablaría de diversidad funcional.

J.Z: Súper... en este sentido ¿cómo relacionarías con los Derechos Humanos?

Entrevistado:Creo que la discapacidad intelectual y derechos humanos son líneas complejas, son líneas que cuestan que muchas veces se validen para ello, porque siempre entendemos y comprendemos, me incluyo que los chiquillos que tienen discapacidad intelectual, quizás tienen de repente menos capacidades y nos cuesta aceptar de que ellos puedan tener razón, nos cuesta aceptar de que ellos puedan elegir lo que sienten, porque muchas veces quizás cometemos el error de verlos como niños... ¡grandes niños! Cachai y eso nos dificulta más. Por lo tanto siempre vamos a querer... va ser dificultoso el tema de los derechos, la gente no está tampoco educada en cómo enfrentar a una persona con una situación de discapacidad, yo creo que es eso lo más difícil y de ahí se produce la discriminación.

J.Z: En este sentido, en esta misma línea ¿cómo abordarías bajo tu persona o bajo tu experiencia, como abor das el tema de los derechos humanos? En este caso bajo tu experiencia.

Entrevistado:Hemos intentado... acá se han hecho varios intentos de poder de transformar este lugar en un lugar de sujetos de derechos, como sujeto... como hogar, hemos intentado validar en cada instancia con cada uno de los chiquillos, ya sea formando organizaciones comunitarias, con presidencia, con Víctor con una persona que tiene una situación de discapacidad intelectual, que tiene una validación política, lo que ha significado acercarnos al municipio, lo que ha permitido que los chiquillos puedan postular a proyectos por ejemplo, nos ha permitido cambiar el nivel de intervención en donde ellos proponían o proponen todavía cambios que quieran hacer en el hogar y podemos hacer un proyecto, ya no somos nosotros los que decidimos, sino que son ellos los que nos proponían que cosas hacer y de eso resultaron 3 proyectos de ellos.

Esa línea yo creo que es súper importante, yo creo que la validación política de los chiquillos es una de las más compleja que podremos lograr, creo que se ha logrado hasta ahora. Después tenemos una línea de inclusión comunitaria habitacional, en ese sentido, donde hemos favorecido, facilitado un poco el proceso para que los chiquillos tengan

casa propia, que los chiquillos estén viviendo hoy en día una experiencia de vida independiente, validándolos completamente en sus derechos, hemos hecho acercamiento en las redes, redes comunitarias, hemos validado un poco que los chicos que están viviendo un nivel de independiente puedan ser atendidos por ellos, ellos solos ir al CESFAM y que no les digan que no porque no tengan un nivel de responsabilidad... ha pasado, en el tema dental también ha pasado, así que para nosotros ha sido un proceso, complejo...

J.Z.: Si tú tuvieras que detenerte un poco y decir: esto es lo fundamental para abordar los derechos humanos en discapacidad, ¿con que te quedarías?

Entrevistado: la educación, educar a la gente. Estar ahí y mostrarlo, es la mejor forma...

J.J.: Tú también hablabas de los chiquillos como sujetos de derecho, yo creo que también dentro de lo necesario para que una institución vele por los derechos de los demás, es ver a ellos mismos como sujetos de derechos...

Entrevistado: Por supuesto, es algo fundamental va de la mano...

J.J.: De reconocerlos como sujetos de derechos y de ahí...

Entrevistado: Esa es una de las líneas de Coanil, de hecho por eso se defiende también, tenemos una fiscalía en Coanil que trabaja exclusivamente a proteger los derechos de los chiquillos, que muchas veces han sido vulnerados tanto por la misma familia...

J.Z.: En este sentido, me gustaría saber sobre tu apreciación o que piensas sobre la negación a los derechos...

Entrevistado: Para mí es algo que me complejiza, me apena más que nada. Es saber que hay gente que aun no puede aceptar muchas cosas, pensando que todavía hay gente que cree que es superior a otra por tener una capacidad distinta, eso... me da temor también, lo que está mal... mal desarrollado, está mal pensado, está mal constituido muchas

veces, porque por lo general nosotros nos enmarcamos en una línea de derechos, como gobierno también aceptamos una carta y la firmamos, son las personas las que no cumplen, la institución yo creo que quiere hacerlo, me imagino... lo veo de buena fe, pero la gente que está a cargo son las que no son capaces de todavía entender que hay un cambio en la vida. Cuando nos pasa lo de la Nelly que no la dejan casarse para nosotros fue complejo, para mí yo personalmente me sentí como derrotado porque teníamos todo planeado para que esto funcionara, ellos querían y no había el por qué, y más encima las razones que nos dieron fue lo peor todavía, fue injustificado. Peleamos en un principio, no fue fácil que existiera la agrupación de personas con situación de discapacidad intelectual y fue una pelea de argumentos técnicos y teóricos desde la carta de derechos humanos para que lo pudieran aceptar y lo validaron y hoy día tenemos personas con agrupación.

J.J.:Prácticamente desde lo que mencionas tú, la negación es por parte de la sociedad más que por las leyes...

Entrevistado:La ley está, pero es la gente la que no la comprende...

J.J.:Al final la gente termina siendo la propia ley, ellos deciden quien sí y quien no, es lo que pasa un poco en el programa de vida independiente las personas deciden si o no.

J.Z.: Hablando sobre esta misma línea de la negación... lo que pasó con la Nelly y todo el tema, saliendo un poco de ese caso a nivel general que piensas que lo mismo chicos... Cómo lo ves desarrollando el vínculo, la vida en pareja, la vida en familia, la vida matrimonio, ¿cómo lo ves tú, en ese sentido qué piensas sobre eso? Por ejemplo...

Entrevistado: Como lo veo... para mí es normal, lo vivo así con ello, tengo un hijo con discapacidad que está pololeando para mí no es un tema, no es algo extraño, cómo vivo en un ambiente de situación de discapacidad diaria... lo veo en mi trabajo, en mi casa, pasó a ser normal entonces que estén integrado a la educación acá... que tengan pareja, ¿porqué no? no entiendo por qué no.

J.J.: En este caso como tú mencionas que netamente compartimos es la visión de la sociedad, la cultura chilena en este caso ¿cómo ves tú qué la cultura por ejemplo en Chile, en este caso, acepte algo en que los chiquillos puedan desarrollarse plenamente?, ¿Cómo podemos abordar eso que los chiquillos puedan tener hijos, pareja, por ejemplo? ¿Cómo crees tú que reaccionaría?

Entrevistado: No, Obviamente que no, probablemente puede que no toda la gente esté preparada para eso, es raro. Todo lo que salga de la normalidad que tenemos como creación cultural, obviamente que es raro y es mal mirado. Entonces yo creo que como sociedad todavía nos falta un montón... mucho. Creo que parte por uno también, muchas veces uno se puede impactar, pero también uno debe dar el mensaje, tiene que hablarlo, tiene que decirlo para que la gente entienda, si la gente no va a aprender por sí sola. Como que el sol va iluminando de manera distinta y todos vamos a ser inclusivos, no poh...Somos nosotros también que tenemos la responsabilidad de educar, dar a conocer, uno a uno, boca a boca Yo creo que es lo más precioso qué hay en la educación, nosotros creo que somos parte de ese trabajo dando a conocer con hechos, con gente viviendo afuera, gente viviendo en pareja... validando sus derechos.

J.J.: Hay gente que tiene el deseo y no es solamente el tema de solamente escuchar, también les nace y desde ahí también validar una persona con discapacidad intelectual puede y siente igual que cualquiera, un poco reconocer que el amor no es solamente para esta sociedad entre comillas normalizada, normalista, no. También es reconocer...

Entrevistado: Eso es lo que habla como el amor universal... Cualquiera puede sentir amor de quién sea...

J.Z: Has conocido casos de personas en situación de discapacidad que puedan desarrollarse plenamente en este contexto hablando de amor, de vida en pareja, hablando de hijos por ejemplo, ¿Tienes alguna experiencia?

Entrevistado: Acá en Chile... Lo que conozco acá, Toro con Nelly que ya llegaron a un nivel de que ya viven solos, viven en una casa, comparten cama, comparten gastos, Vive en pareja común y corriente, tienen relaciones sexuales, todo lo que conlleva. En España vi una pareja también, chiquillos que tenían síndrome de down, que vivía en pareja y que estaba planificando un hijo, con la aceptación de sus padre... no es tan vida dependiente si están los padres, ellos manifiestan un amor incondicional, andan abrazados todo el día, tomados de la mano, son personas de 30 años más o menos así que viven solos, trabajaban los dos... No había porque, esa es la cosa. ¿Porqué no?

J.J.: También los derechos hablan sobre la vida en pareja, la vida en familia y formar una familia...

Entrevistado: Exactamente...

J.J.: ...El derecho a ser madre...

Entrevistado: He conocido otros casos gente que ha nacido en instituciones, han tenido hijos, también hay una dificultad ética... Qué es mejor? que nazca un niño en un hogar, no pasó acá, pero si fuese una discapacidad intelectual severa y el niño nazca sin discapacidad... ¿es válido que nazca en un ambiente como éste? ¿Es válido sacarle un hijo a una madre que tenga discapacidad intelectual? Entonces ahí ¿Cuál es el equilibrio?

J.J.: Vuelve a tomarse el tema sobre el discurso de cada persona, lo que ha vivido cada persona, como por ejemplo tú qué has estado siempre y naciste ligado entre comillas a la discapacidad a distintas situaciones, entonces por ejemplo quizás para ti qué le chiquillos salgan a vivir de manera independiente, que se puedan casar, que tengan el derecho de vivir una vida en pareja es algo totalmente normal, pero siguen siendo entre comillas estos verdugos sociales, como por ejemplo el registro civil...

Entrevistado: Hay barreras, siempre hay obstáculos dentro de los procesos, no por la institución sino por lo que hace la gente, es la poca comprensión que hay de muchas situaciones...

J.J.: Las leyes están...

Entrevistado: Están... hay muchas leyes que son interpretables, desde ahí también parte las cosas...

J.Z.: En este mismo caso... ¿Cómo entiendes autonomía y hasta qué punto los chicos con algún tipo de discapacidad en este caso tienen autonomía?

Entrevistado: Para mí la autonomía es la capacidad de decidir y hacer, me gobierno... yo hago y deshago, en derecho a equivocarse, de hacer, de salir.... Cómo sigue en la discapacidad intelectual he visto ejemplos, lo viví en Murcia manejando cuentas corrientes, cuentas bancaria, yo creo que acá también lo podríamos hacer, no veo el porqué no, pero hay niveles de discapacidad que nos permitirían cumplir una autonomía al 100%, otro tipo de nivel que quizás no. Entonces es eso lo que nosotros tenemos que llevar... llevar un equilibrio porque ahí va la figura del apoyo, el apoyo me puede facilitar ser independiente...

J.J.: El contexto también...

Entrevistado: Entonces como queremos ver la autonomía, la queremos ver la autonomía como un nivel de vida independiente, donde la vida independiente no es solamente hacer las cosas por sí solo, sino que también puedo decidir que alguien me ayude a hacer las cosas por sí solo, es eso.

J.J.: Quizás la autonomía dicta cómo desde una definición habla el cómo hacer y deshacer... cómo lo decías tú, pero también la convención de los Derechos sobre las personas con discapacidad habla de querer realizar una vida Autónoma e independiente...

Entrevistado: Ahí tú puedes tener el apoyo que necesites de la vida independiente... y no por ser independiente en actividades de la vida básica, seré autónomo...

J.J.: Nuevamente estamos hablando de un derecho que es limitado por la sociedad, qué es limitado por los contextos, ósea estamos hablando de una Convención que si bien se escribió pensando en la persona con discapacidad no incluyó personas con discapacidad para trabajarla, entonces por ejemplo en Chile se firmó la convención en una sociedad totalmente estigmatizada, totalmente prejuiciosa, se quedó un poco con ese mensaje, más que los derechos. Más encima en un país como lo es Chile qué tiene heridas en cuanto a la vulneración de derechos a la violación de los Derechos Humanos... si se vulneran los Derechos Humanos de las personas que en ese tiempo igual tenían poder, porque no vamos a vulnerar a una persona que ha estado toda su vida en una institución.

Entrevistado: Es así, netamente. Comparto completamente tu opinión creo que es así... es lamentable.

J.Z.: ¿Que nos faltaría para acercarnos más?... yo se que has conocido casos en el que se ha dado la autonomía desde las distintas esferas de lo funcional hasta la autonomía moral, hacer lo que realmente quieren y sobre decidir sobre mí mismo, Entonces que nos faltaría como sociedad para...

Entrevistado: Aprender.... aprender temas sobre discapacidad, la educación es fundamental, si todos supiéramos qué significa tener o estar en una situación de discapacidad sería un entendimiento mucho más fácil, sería un contexto y un ambiente amable, facilitador y universal. Al momento en que yo hago una puerta que entre por atrás la persona en situación de discapacidad en cualquier edificio, no estoy favoreciendo la autonomía... estoy favoreciendo una vida independiente, menos la inclusión. Somos una sociedad que tiene que ser educada y desarrollada dentro de un ambiente de discapacidad para que la gente conozca los contextos, sabiendo que nosotros la sociedad somos los que discapacitados. Finalmente si no logramos ofrecer

ayuda o apoyo es muy complejo que las personas puedan alcanzar la autonomía... Esta visión asistencialista muchas veces que tenemos de bajar o disminuir a la persona que el pobrecito, el cogito... lo que sea cachai!. Yo creo que eso nos hace ser una ciudad más separada, más apartista.

J.J: o sea desde tu punto y cómo la institución también claramente es una “institución” que vela por los derechos de la persona con discapacidad intelectual, pero también se habla de la educación a la sociedad y a las personas o red más cercana que están dentro de una institución, ya sea la familia y desde ahí se va educando... como una gota que cae en un vaso de agua .

J.Z: Dentro de este conocimiento, ubicas instituciones que trabajen por los Derechos Humanos en Cuáles serían estas?

Entrevistado: De las que conozco me acuerdo de alguna porque tengo súper mala memoria Jajaja, una de ellas es Diversa, qué es la Organización que me llevó a España y el presidente es Víctor que debe tener como 100 asociaciones en España de vida independiente y ahora llegó a Chile porque quiere promoverla.

J.Z: Claro no sólo son instituciones que trabajen por los derechos de las personas con discapacidad pero que vele por los derechos? ahh! El Observatorio de los Derechos Humanos, SENADIS muchas veces nos apoya a nosotros en el tema de derecho, COANIL también tiene un dispositivo que trabaja desde los derechos hay una unidad que trabaja en eso, y no recuerdo otro.

J.J: ¿pero dentro de estas instituciones,tú crees que todas comparten esta visión de la discapacidad o hay alguno Que tiene otro?...

Entrevistado: Hay algunos claro qué son más evolucionadas que otras, algunas que tienen distintos modelos para entender, porque aunque todos se basan en lo mismo pero creo que el entendimiento distinto. Cómo se ve también es distinto, creo que influye

mucho el objetivo que tengan dónde están, por ejemplo un SENADIS, observatorio de los Derechos Humanos muy distinto

J.J: ¿cómo tú crees que cómo puede potenciar este cambio de visión en la institución, el ingreso de terapeutas ocupacionales al mundo de la discapacidad más social en este caso terapia ocupacional social y un modelo social de la discapacidad, Cómo crees tú que afectado a la institución. Porque claramente COANIL antes de que se implementarán este programa de independiente o de aceptar o visualizar a la persona como sujeto de derecho obviamente tenía una línea distinta?

Entrevistado: Claramente es una línea súper distinta pero creo que todos van para allá, hay que demostrar muchas cosas cachai!, Yo creo que los cambios de visiones y todo lo que se está llevando entre muchos participantes, nosotros podemos aportar en una línea como Coanil, hay otras instituciones que pueden aportar por otras líneas, temas de autonomía, inclusión, discapacidad, entendimiento, derechos. Yo creo que todos pueden ser aporte, porque de una u otra manera educan, dan a conocer situaciones, dan a conocer problemáticas y eso finalmente es lo que te hace tener un pensamiento crítico. Cuando tú ves, porque esta sociedad requiere ver, entonces cuando uno muestra con ejemplos que hay cosas que se pueden realizar, hay derechos que se deben cumplir y situaciones que debemos mejorar. Pero ponte tú las vez, ojalá que no sea siempre el noticiero del canal 7. Pero son cosas que tú las veí con hechos, veí reportajes, documentales... en donde te puedes hacer la pregunta; ¿estamos bien?, ¿lo estoy haciendo bien?, ¿tenemos que mejorar? Y se genera una conciencia, tú le dices a una amigo o a tu viejo, tu vieja y lo empezai a compartir. Yo creo que esa conciencia ya se está llevando. Creo que hoy hay mucha más aceptación de la discapacidad de antes. De hecho creo que se ha validado aún más el tema de la discapacidad, pero falta.... Pero vamos por un camino bueno.

J.J:Claro! El tema de la cultura es algo que también se va construyendo

Entrevistado: Obviamente, es algo vivo y crece y se desarrolla, yo creo que esa es la línea que debemos conservar.

J.Z: Ahora, ya abarcamos como lo macro y hablamos de personas con discapacidad intelectual, derechos humanos, ahora queremos centrarnos un poco en lo que fue este episodio qué ocurrió el año pasado, qué fue de la pareja que se intentaron casar por las de la ley. Entonces nos gustaría que nos dieras tú versión porque tú estuviste ahí.

Entrevistado: Hay una relación entre dos personas de acá de años y ellos querían casarse, quería formalizar. La directora Cecilia me dijo que lo hiciera y comenzamos a hacer los trámites, los chiquillos ya se habían entusiasmado Como ya tiene mucha más autonomía, tienen autonomía

J.Z: ¿Ellos dijeron o decidieron que querían casarse?

Entrevistado: si ellos lo decidieron Incluso se fueron a comprar hasta un anillo, de hecho los acompañamos para que eligieran los adecuados, para guiarlos un poco en el tema...mientras se hacía los trámites en el registro civil, intentamos ocupar la nueva forma de unión civil, y nos dificulto un montón porque nos dijeron que no, que no se podía y argumentamos por qué no.... Y nos dijeron que teníamos que mandar una carta y lo que hicimos fue mandar una carta y la respuesta fue que no se podía porque había un artículo que hablaba de tener independencia habitacional y eso era lo que le dificultaba el tema obre el matrimonio, lo cual lo encontramos estúpido lo que nos estaban diciendo... yo no tengo casa entonces no me podría casar, no sé si alguien te lo pregunta en algún momento, yo nunca lo he escuchado en ninguna ceremonia que he ido. Entonces netamente es una discriminación por donde la mire, esa vez mandamos cartas al Observatorio, a SENADIS para que nos ayudaran sus equipos jurídicos y nos contestaron... no recuerdo cuál de los dos y nos dicen que es una discriminación, o sea no hay ninguna ley, ni un artículo, ni nada que diga que no se pueden casar. Después el registro civil argumental que la independencia habitacional, era como la autonomía... no sé si alguno que se ha casado le ha preguntado si es autónomo. Entonces hay un tema

demasiado quisquilloso para la ley, ese un problema cuando las leyes son interpretativas, no es tan puntual, o sea pampampam, lo que da el pensamiento es lo que se puede interpretar de la ley. Así que es una desastrosa violación de derechos que fue bien compleja, nos produjo un sentimiento de rabia e impotencia. Y finalmente lo hicimos simbólica, porque el tema de alargarlo iba a demorar mucho tiempo y se decidió hacerlo simbólico, se decidió con ellos, les explicamos la situación. A ellos les interesaba más que nada tener su unión. Nosotros como aspecto legal, si nos quedamos con toda la bronca pero ellos lo que quería era oficializar algo... eso fue más o menos la situación

J.J.: En este caso más o menos qué hablas tú más que una violación de derechos, lo que ocurrió fue una negación, y desde ahí visualizando un poco, Tú crees que si hubiese sido otra institución que por ejemplo tuviera más fuerza o una posición social un poco más alta de conocimiento mediático por la sociedad, como por ejemplo teletón, tú crees que hubiese ocurrido lo mismo?

Entrevistado: Yo creo que una persona en situación de discapacidad intelectual va casarse de manera sola y voluntaria, independiente va a tener problema. Porque eso fue lo que quisimos hacer nosotros, no dijimos que ellos se fueran a casar por Coanil, y creo que eso ha sido siempre, nosotros cuando conversamos con SENADIS, nos dicen que han negado matrimonio a sordos, una pareja de sordos no los dejaron casarse, unos chiquillos con síndrome de down tampoco los dejaron... Entonces es independiente de la fundación donde estén, el problema es cuando van como persona natural no funciona.

No he sabido de gente que tenga mucho poder que se quieran casar, no lo he visto... no lo sé. Pero de lo que yo conozco, que tenga alguna discapacidad intelectual, se ha podido casar, excepto con dificultades motoras. Eso ha sido siempre o sea nosotros cuando conversamos con el servicio nacional de discapacidad nos dice que han negado matrimonios a sordo, un chiquillo con síndrome de down tampoco lo dejaron casarse. Entonces independiente a las fundaciones que estén. Nunca he sabido de gente que tenga

mucho poder y tenga hijo con discapacidad intelectual que se quiera casar cualquier tipo de discapacidad.

J.Z: Qué sucede con la institución primero y después que te pasa a ti, porque estamos hablando de capacidad jurídica de reconocimiento, temas de libertad... en este caso Me gustaría saber qué le pasa a la institución con esto y qué te pasa a ti como terapeuta ocupacional?

Entrevistado: COANIL toma una acción bien enérgica, ya que se niega a respetar el derecho por eso pasa a la fiscalía de COANIL en donde se trata de apoyar el proceso, pero siempre teníamos esa traba del tiempo. Ello lo expresaron y no querían esperar. Nosotros tampoco le podíamos negar el derecho a que ellos vivieran juntos. Porque ellos quería casarse para vivir juntos o que sea simbólico... ellos querían una unión. Entonces nosotros no lo llevamos más allá. Entonces obviamente yo quedo con toda la impotencia, porque yo quería llegar más allá, quería que se validara el derechos y sentía que teníamos todas las de ganar y podríamos haber dejado la embarra, podríamos haber ido hasta la tele, si teníamos un montón de contactos, pero ellos no quisieron. Y teníamos que respetar los derechos, porque ellos ya lo querían hacer. Tenían todo comprado, el traje, los anillos. Entonces no le íbamos a decir no! Tú te vas a casar hasta que nosotros te digamos. También estábamos yendo en contra de la libertad. Entonces uno se queda con esa sensación de no poder hacer nada

J.Z: ellos están al tanto que su matrimonio fue simbólico y no fue por la ley?

Entrevistado: Si, pero ellos siempre hablan de matrimonio... Ellos sienten que esta casados, pero saben que lo caso la directora, lo cual también para ellos es significativo porque es la persona con la que crecieron. **J.J :** Nunca se pensó por la vía religiosa?

Entrevistado: No, nunca se pensó por ese lado, sinceramente a mí tampoco me interesaba mucho.

J.J: hoy ya a 1 años del matrimonio, como has visto a la pareja

Entrevistado: Muy consolidada, apoyándose mutuamente, Juan Carlos postulando a vivienda, una vida común y corriente, eso es. Una vida que debe ser, una vida con amor, proyecciones, buenos tratos... cariño. Respeto, disfrutan su ida juntos.

J.Z: Desde de tu punto de vista, hoy se tiene una convención que vela por los DDHH de las PcD y si embargo aún nos encontramos con estas barreras. Que te pasa a ti con esto, y la misma ley chilena que promueve derechos y aun así los niega?

Entrevistado: Yo creo que por favor que se educan y que sepan que todos somos iguales ante la ley, que no tenemos que sepáranos por habilidades y capacidades, que eso crea una sociedad separado pero todos tenemos que ir hacia una línea más inclusiva, saber quién está al lado... donar tiempo para estar y aprender de discapacidad Porque así pueden cambiar la vida de otro.

J.Z: Te damos las gracias por participar de esta entrevista y entregarnos un relato que es muy valioso, además te informamos que haremos llegar todas las informaciones relacionadas a esta investigación... así que nuevamente muchas gracias.

Entrevista representante Observatorio de derechos de las personas con discapacidad mental.

Fecha: 15/09/2016.

Entrevistado: Representante Observatorio de Derechos Humanos de personas con discapacidad mental.

Entrevistador: Juan Jara (J.J.)

J.J.: Muchas gracias Pablo por recibirnos. Bueno Netamente nosotros queríamos conocer el dispositivo el cual tú está representado, que vendría siendo el Observatorio de Derechos Humanos, si nos puedes contar algo sobre la historia, ¿Cómo se formó, cómo se llevó a concretar, qué es lo que hace... que nos podrías contar más o menos del Observatorio en sí.

Entrevistado: El observatorio surge como una necesidad, un grupo de profesionales en algún momento, dentro de lo que estábamos personas de rostros nuevos participando, estábamos participando a propósito de una actividad que hacia Rostros Nuevos anualmente hacia un seminario. Entonces había pasado un año en que no se hizo ese seminario y necesitábamos hacer una actividad relacionada con la temática de discapacidad mental y en una reunión en la que estaba entre otras personas estaba Alberto Peñaletis, estaba Jam, nos apoyaron en su momento institucionalmente. Fue a conversar a propósito de hacer un seminario, Indagar Cuál era la temática que podríamos trabajar y estaba Mauricio Gómez también en esa reunión y ahí surge esta inquietud que tenía este grupo de profesionales respecto a los derechos humanos de este grupo de personas con discapacidad mental en concreto ya hace un par de años que se había ratificado la convención, Ya estaba vigente la ley 20.422 Y sin embargo la persona con discapacidad mental seguían siendo invisibilizadas y seguían siendo objetos de la mayor violación de derechos y vulneración de derechos qué otras poblaciones, que otras personas con algún tipo de discapacidad. Entonces frente a esa problemática Surge la idea de un lugar de hacer un seminario, dediquemos los esfuerzos A hacer algo distinto, hacer un observatorio. Entonces la primera tarea que hubo fue convocar a una reunión,

invitar a distintas personas naturales e instituciones a preguntarles que les parecía. Eso fue el año 2013 si no me equivoco, sí fue el 2013. En el año 2012 surgió esta idea, 2013 se convoca finalmente la reunión, en esa reunión se dice ya...Óseanos parece que es una buena idea hacer un observatorio y finalmente el 2014 o a mitad del 2013 se convoca a una jornada inaugural y ahí nos separamos en 3 líneas de trabajo para poder articularnos de mejor forma y básicamente la idea del observatorio es que el observatorio fuera una plataforma que por una parte generara información que fuera relevante para la sociedad civil en su conjunto respecto a los derechos de las personas con discapacidad mental. Entonces ahí surgen 3 líneas de trabajo, una línea de trabajo que está orientada en indicadores, datos duros en que dan cuenta de esta realidad, otro línea que estuviese orientada a generar insumos para elaborar una ley de discapacidad mental y otra línea de trabajo que estaba orientada más que nada a la promoción pudiese ser el concepto, pero lo que buscábamos es incidir en ciertas carreras específicas, específicamente en las carreras de derecho pero también en otras carreras que estuvieran asociadas a discapacidad mental y sus derechos. Que finalmente donde tuvimos la menor, el menor logro, bastante difícil poder meterse en eso y el mayor logro lo hemos tenido en la generación de datos y documentos, hubo un documento que se edito el año 2014 que fue un documentos de indicadores que ha sido bastante citado, bastante revisado y básicamente lo que hicimos fue ocupar información y buscar ciertos datos que nos dieran cuenta de algunos indicadores que muestre el cumplimiento de los derechos de los distintos derechos, obviamente no podíamos alcanzar todos los derechos así que buscamos unos derechos más relevantes, siendo todos relevantes y también de los que tuviéramos datos y eso fue lo que consolidamos y terminamos editando. Entonces la idea del observatorio ha sido y sigue siendo esa misma, sigue siendo que sea una plataforma, que genere información, que este al servicio de la sociedad civil. A pesar que hay distintas miradas dentro de las personas que participamos dentro del observatorio creemos que no podemos dejar de lado eso por una parte y por otra parte creemos que nosotros no podemos dejar de lado el derecho o la capacidad respecto a la

representatividad de las voces que están dentro de la discapacidad mental. El Observatorio no es un movimiento social y no pretendemos ser un movimiento social, porque los movimientos sociales surgen por sí solos y tienen vida por sí solo, lo que nosotros queremos ser un apoyo, queremos dar a conocer la información que contribuya cuando una persona natural o alguna organización tenga que interlocutar en alguna instancia con el estado ya sea con municipalidades, con SENADIS, con quien sea y así, tengan un dato duro que les diga sabes que respecto a temas como la inclusión laboral, esto es lo que nos dice el observatorio y eso es lo que está pasando. Y evidentemente la labor de ir monitoreando ciertas... cómo va el desarrollo de los derechos en Chile, ósea si es que hay algún avance evidentemente hay que darlo a conocer y si hay cosas que no se han mejorado y no han avanzado también darlo a conocer. Ósea cuando nos dicen que están reformulando elementos de la ley 18.600, que ya no será posible pagarle menos de un sueldo mínimo a una persona por el solo hecho de tener una discapacidad mental es un avance tremendo pero nosotros decimos que respecto a lo que establece la convención estamos bastante lejos, entonces tenemos que seguir avanzando.

J.J.: Totalmente... y cuando se formó todo en el año 2013, los primeros acercamientos, cuando se pone en marcha todo este proyecto en sí, ha evidenciado un cambio hasta la fecha hasta el año 2016 en el que estamos, algún hito importante, que es lo que logra destacar durante estos 3 años que lleva de funcionamiento el observatorio, ¿que es lo que más logra destacar, algún cambio...?

Entrevistado: Lo que acabo de hacer quizás es algo bastante relevante dentro de todo, aun que no sería tan optimista pero me parece que es relevante que se haya modificado la ley 18.600 creo que eso es un gran avance, creo que ... yo no he revisado en detalle la propuesta de inclusión laboral pero creo que es un avance, ósea pasamos de que no había nada respecto a eso a que estamos logrando llegar a eso, creo por ejemplo que la línea de SENADIS que está trabajando considerando la discapacidad mental dentro de las distintas discapacidades, que está trabajando con distintos programas domiciliarios

también es un avance, porque en el fondo nosotros creemos que evidentemente cuando tu trabajas en estrategias preventivas es mucho más eficaz es mucho más efectivo, hay un ahorro de recursos también respecto a eso y evita que las personas se deterioren, evita que las personas tengan que estar aisladas de sus comunidades para poder entre comillas sanar una discapacidad mental, sabemos que eso no ocurre así, al contrario mientras que la persona esté más tiempo dentro de su comunidad, con su familia con sus amigos va ser más fácil la inclusión y va ser más fácil trabajar el desarrollo de habilidades que permita que esta inclusión permanezca durante lo largo del tiempo. También es cierto que cuando uno está metido dentro de la temática como que siempre creerás que estas al debe, creo que la temática, es una temática tan potente que es necesario un periodo de tiempo mucho más largo para ver realmente cambios y por otra parte, dado que la discapacidad es un elemento que, o sucede en la medida que tenemos una condición que interactuar con el medio hay barreras o no para la participación plena y la discapacidad mental esta tan asociada a temas culturales, a temas sociales, al estigma, al prejuicio evidentemente que los cambios institucionales por sí mismo, no significaran un gran cambio social, ósea creemos que si van a contribuir pero el cambio social también pasa por la concientización de la sociedad en su conjunto y eso pasa también con otros elementos como es abordada la temática desde los medios de comunicación, ósea en la medida en que tenemos a los canales, o a la radio, o al diario la estrella de Valparaíso preguntándose qué hacemos con tanto locos sueltos, ósea no vamos a cambiar el tema. Pero si reconozco que hay ciertos avances que son granitos de arenas que contribuyen a que esto vaya mejorando, también creo que en ese sentido lo medios de comunicación igual tienen una mirada... a propósito el informe especial que salió hace un tiempo atrás que también le daba una mirada más de derechos, no tan asistencialistas, no tan fatalista y evidentemente no con ese caris de crónica roja en relación de los temas de discapacidad mental.

J.J.: Súper, en este sentido ya me han contado un poco como quizás como visualiza la discapacidad mental el observatorio o tu persona en sí, pero me gustaría escucharnos

netamente, como visualiza la discapacidad el observatorio de derechos humanos o como visualiza la discapacidad en Chile hoy en día?

Entrevistado: ¿La discapacidad mental?

J.J.: Sí

Entrevistado: Sigue siendo unas de las discapacidades que implica una mayor vulneración de derechos ósea justamente estábamos conversando acerca de la capacidad jurídica y en la medida en que se le vaya negando la capacidad jurídica a una persona o que exista la posibilidad de que una persona se interdicte que no podamos visualizar otras alternativas o que no logremos ver primero las estrategias de apoyo, de apoyo en las decisiones una estrategia real y efectiva siguen estando en una situación de mayor vulnerabilidad que el resto de las discapacidades, asumiendo que todas las discapacidades tienen sus propios problemas, sus propias vulneraciones, pero efectivamente la capacidad jurídica es un temazo dentro de la discapacidad mental, por ejemplo la protección contra la tortura o los tratos crueles siguen siendo un tema más allá de la discusión técnica que está asociada al tratamiento, entre comillas el electroshock, el tema del consentimiento informado o de que realmente se le entregue información a las personas y a las familias respecto a lo que implica una terapia nuevamente entre comillas una terapia de electroshock... hay avances en derechos y deberes que establece unos criterios ahí de resguardo, de consentimiento informado pero todavía son insuficientes y también eso está dado por la estructura misma de los servicios de salud mental que siguen siendo deficientes y eso también se relaciona... esto también es bastante global en la medida que tengamos una constitución como la que tenemos, en la medida que tengamos una ley de salud como la que tenemos, en la medida que no tengamos una ley de salud mental, en la medida en que cada servicio de salud se organice a su pinta, vamos a seguir teniendo un sistema integral de salud insuficiente, y tampoco va a estar representada la voz de los usuarios, la voz de las familias, vamos seguir teniendo intervenciones centradas netamente en lo biomédico, el

central elemento terapéutico que es el fármaco, el psicofármaco y estamos dejando de lado los grupos de pares, estamos dejando de lado el enfoque de recovery, el tratamiento comunitario, una serie de otros elementos que probadamente funcionan y que sabemos que son muchos más útiles y muchos más beneficiosos que solamente el enfoque biomédico está asociado a eso, en la medida que no tengamos los recursos para eso no creo que avancemos mucho más, ahora evidentemente estamos en un punto cultural dentro de la política nacional que la gente no está pensando en la salud mental, no está pensando en la discapacidad mental, está pensando salud, en educación gratuita y de calidad, ahora están pensando en el tema no mas AFP, que también es un temazo. Pero dentro de las necesidades que está planteando la sociedad, es una necesidad que está en segundo plano o en tercer plano todavía...

J.J.: En ese sentido si pudiésemos relacionar en la discapacidad mental... vamos a centrarnos netamente en la discapacidad mental en ese sentido con derechos humanos, ¿Cómo la relacionarías en ese sentido?

Entrevistado: La relación en ese sentido esta súper clara, en el momento en que el estado Chileno ratifica la convención internacional de las personas con discapacidad dice que se va a ser cargo de esa convención y al hacerse cargo de esa convención se nos configura un escenario de derechos humanos, ¿Por qué?, porque el derechos humanos sucede entre la relación del individuo y el estado, y si el estado se hace cargo de esta convención y dice que va a entregar cada uno de los derechos que aparecen ahí consignados se convierte en un tema de derechos humanos. Si el estado no cambia la legislación nacional para adecuarse a la convención y sigue permitiendo la interdicción y sigue permitiendo que se realicen tratamientos sin consentimiento informado y siguen impidiendo que las personas se casen que es un derechos que está consignado, el derecho a la familia, va a seguir siendo un tema de derechos humanos por que el mismo estado está negando lo que se comprometió a entregar, esa es la relación para mí y creo desde lo teórico también es la noción de lo jurídico de porque se configura como un tema de

derechos humanos. Más allá de que hay un tema ético y efectivamente la convención si consigna desde lo más básico desde derechos de dignidad hasta los derechos económicos, culturales y sociales que básicamente son los derechos que todos tenemos, en el caso de las personas con discapacidad tienen que estar elevado, tienen que estar subrayado y explicitado claramente porque su nivel de vulneración hace que se invisibilice por lo tanto no se les entreguen esos derechos en igualdad de condiciones.

J.J.: En ese caso, que tenga que existir una convención especial para las personas con discapacidad, que tenga que existir para los niños, exacto... se tiene que resaltar muchas veces los derechos para que se tomen en cuenta e igual se invisibilizan, en ese sentido tu estás diciendo que el mismo estado es el que está negando el derecho?

Entrevistado: Yo creo que efectivamente hay una suerte de negligencia cuando no entrega... que se compromete la convención, lo dice, ósea el estado tiene que entregar las condiciones necesarias para que esos derechos se ejerzan y cuando no lo está haciendo es porque esta... está siendo negligente con algo que se comprometió hacer y efectivamente así se configura la temática y porque es tan relevante que sea desde un enfoque de derechos humanos.

J.J.: He ahí la importancia de demostrar todos estos sucesos que están pasando y dar a conocer todas estas historias, todo lo que se trabaja en torno a derechos humanos y discapacidad, en fin... en este sentido, que te pasa... que le pasa a Pablo, que le pasa a su conjunto llamémoslo observatorio de derechos humanos, que pasa con todo este tema de la negación de derecho... ¿qué te pasa con este tema?

Entrevistado: Mira nosotros como observatorio somos un grupo, somos en general... somos voluntarios, afortunadamente en la institución que yo trabajo le interesa que el observatorio exista porque cree que es una buena plataforma para poder incidir en mediano y largo plazo en la política pública y que esto vaya mejorando, pero yo también tengo una motivación para estar aquí, realmente a mi me moviliza cuando veo situaciones de injusticia sin ser un justiciero pero me indigna, pero siento que en la

medida en que logre articular personas, articular visiones, establecer puentes de cooperación, puentes de colaboración vamos ir avanzando, es algo, y en la medida que vamos siendo mas, vamos a ir avanzando un poco más. En la medida en que ustedes puedan hacer esta tesis podamos sacarla a luz pública y la gente la pueda conocer, con que una persona la lea y diga, chuta está mal que no le permitamos que la persona con discapacidad sea cual sea que tenga no se case, si es un derecho que tiene, si esa persona toma conciencia ya es un avance, creo que un trabajo bien de largo plazo, bien desgastante pero la situación lo amerita, en el fondo entonces creo que hay que dar la lucha y hay que seguir trabajando, hay que continuar adelante. Hay que sobreponerse a las frustraciones, hay que sobreponerse al inmediatismo de repente nuestra mentalidad occidental moderna no encaja en lo inmediato, sino te contestan el mensaje de whatsapp te preguntas ¿Qué paso?, estamos muy acostumbrado a eso del inmediatismo y creo que este tipo de luchas son de más largo plazo y evidentemente no son luchas solitarias, y para eso siempre debemos tener una mirada abierta a la cooperación que vaya más allá de lo individual, más allá del ego.

J.J.: Cambiando un poquito el tema y centramos al tema que nos convoca, el caso del matrimonio, ¿Cómo visualizas tu las personas con discapacidad intelectual y la vida en pareja, el amor, familia, como la visualizas tú desde ese punto de vista?

Entrevistado: Yo creo que contando con los apoyos adecuados, en este caso son apoyos sociales, todo lo que una persona o una pareja o grupo de personas se proponga lo puede lograr. Los temas emocionales no tienen que ver con la inteligencia, con un puntaje de C.I. ni con ni un otro instrumento estandarizado que permita medir algo. Cuando tú te enamoras de alguien, es algo que sucede simplemente y uno no elige hacerlo, si en cierta medida si yo elijo para que esto suceda, pero es algo que tiene que ver más con lo emocional y eso es algo, una característica tan humana, yo creo que es una característica que nos hace ser humanos a pesar que nuevamente nuestra mentalidad occidental nos diga que la racionalidad es lo que nos hace ser humano, yo creo que no es la racionalidad,

yo creo que es la emoción y eso es algo que tenemos que apoyar, tenemos que permitir que suceda y evidentemente una persona que pueda tener la discapacidad que sea puede hacerlo... puede hacerlo y cuando necesite apoyo deben estar esos apoyos disponibles, ósea si la persona dice: shuta sabes que tengo... no se me puse celoso y no reaccione de la mejor manera posible y trate mal a mi compañero o a mi compañera, tienen que haber algo que diga chiquillos yo puedo apoyar, conversemos esto, establezcamos el dialogo, yo creo que así se puede y efectivamente poder llevar adelante una vida plena...

J.J.: Desde tu experiencia ¿te ha tocado ver casos de chicos que hayan concretado su anhelo de estar juntos...?

Entrevistado: Sí, de hecho en la fundación hay unos casos de unas personas que han logrado hacer su vida en pareja, hay... bueno en los distintos programas en general los chiquillos tiene sus parejas ahí, pasan los mismos temas que pasan en la sociedad en general, pero es algo que es sumamente normal, sumamente natural e incluso el tema de las transmisiones sexuales hay centros que implementan unas estrategias para que los chiquillos puedan una vez al mes aun que sea ir a un motel y pasar su momento de intimidad tranquilamente, en el fondo es algo que nosotros debemos apoyar que debemos permitir, ósea no puede ser que seamos tan arrogante de nosotros administrarle la vida a la gente, nosotros tenemos que entregarle las herramientas para que la gente se desarrolle en plenitud.

J.J.: Exactamente... ahí aflora un poco, un concepto que quizás no lo dijimos con las palabras exactas, que es el concepto de autonomía plena, ¿Cómo ves hoy en día si se logra ejercer o no de autonomía? Ya hemos conversado y ya entiendo un poco tu parecer en ese sentido, pero respecto a autonomía y autonomía moral en este caso, como lo puedes relacionar hoy en día con las personas con discapacidad intelectual en Chile.

Entrevistado: Yo creo que vamos avanzando, nuevamente traigo a colación el tema cultural, las familias pueden ser el mejor apoyo del mundo o pueden ser una traba

terrible y en general tiende a suceder que las familias comienzan a ser una traba y una restricción por la sobreprotección hacia las personas con discapacidad intelectual. Hacia poquito conversaba con una persona justamente de COANIL y me contaba de algunos casos de los chiquillos que se capacitaron y tenían un trabajo súper bueno, pero en el momento en que iban a firmar el contrato indefinido las familias no quisieron. O una persona que iba a firmar el contrato, cuando quiso firmar se dio cuenta que estaba interdicto y no podía firmar, y la familia lo había declarado interdicto. Entonces en la medida en que ese tipo de barreras sigan existiendo, la autonomía moral evidentemente va a estar comprometida. Yo creo que para poder seguir avanzando debemos tomar conciencia de las capacidades de las personas, porque todos tenemos capacidades distintas y en ese sentido vuelvo al tema de los apoyos, si yo siento que algo me cuesta y necesito que alguien me ayude o me apoye o buscar el mecanismo para poder sobre llevar esa falencia, pero tengo todo el resto, toda una gama de posibilidades, otra gama de capacidades que me permite realizarme y llevar delante mi vida de la mejor manera posible. Yo creo que es posible, veo gente que si lo hace, veo que si hay familias que realmente entregan el apoyo, veo parejas de chiquillos que efectivamente logran hacer una vida juntos... si es posible, pero el cambio debe pasar por la sociedad en su conjunto y sobre todo las familias deben tomar conciencia de que las personas con discapacidad intelectual son personas, son personas independientes, son personas autónomas, son personas que tiene gusto, que tienen preferencias, que tiene un montón de capacidades y tienen que creer en ellos, más allá de la aprensión que pueda estar presente, se entiende que también es un tema de amor y también hay un tema de cuidado ahí, pero hay que dejar ir, hay que dejar que las personas sigan el camino que ellos quieran elegir.

J.J.: En este sentido, en COANIL hay un programa que se implementó de Vida en Comunidad que los chicos están viviendo, ya salieron de la institucionalización por decirlo así, y si bien hay un apoyo, hay un seguimiento, los chicos tienen una vida autónoma en la comunidad...

Entrevistado: Claro ellos tienen su casa, se organizan... si yo conozco algo de ese proyecto.

J.J.: Más que nada como visualizas la vida independiente de los chicos y si te ha tocado ver casos así, porque la mayoría son casos que pasaron toda su vida de manera institucionalizada, a pasar a un mundo nuevo prácticamente, se abrieron las puertas de COANIL y están viviendo afuera, están trabajando, están ejerciendo y recibiendo su remuneración, están escogiendo desde que vamos a comer, que vamos hacer el fin de semana todo eso, que nos puedes decir respecto a eso...

Entrevistado: Yo puedo decir que efectivamente.... No sé si decir la parte de arriba de la pirámide pero si es un estado súper avanzado digamos y que entrega una luz de esperanza que si es posible una vida normalizada, evidentemente cada caso es distinto y la necesidad de cada caso van a ser diferente, pero el hecho de que estén las experiencias ya es una guía para otras personas que quieran hacer algo similar, es una guía para otros equipos, para otros profesionales que quieran implementar algo similar y por sobre todo te comprueba de forma empírica que si es posible, más allá del daño, del deterioro que genera la institucionalización, conocer la experiencia de un grupo de chiquillas que se fueron a vivir a una casa, que se organizan, que logran salir a comprar, que cocinan, que hacen el aseo, que ellas se reparten las tareas, que ellas toman decisiones en conjunto o que respeta las decisiones de unas personas que están viviendo, te da entender que las capacidades justamente están, que cada persona tiene sus capacidades y que están. Volvemos a lo mismo, si se entregan los apoyos adecuados eso va a pesar, y vamos a tener cada día más personas que puedan estar logrando hacer sus vidas, justamente con los principios de autonomía aplicándolos, llevándolos a la realidad.

J.J.: Tocaste un punto importante, que en realidad estamos en una transición paradigmática por decirlo así, estamos apuntando a un paradigma más social de la discapacidad, pero claro hay cosas que no... que se van quedando atrás y que uno de esos temas es la institucionalización, que aun sigue y se entiende exactamente que es

algo que ha estado desde siempre prácticamente, que ahora se está dando el vuelco... y el otro tema, es el tema cultural en Chile, que te pasa con esos dos puntos en específico, que te pasa con la institucionalización...

Entrevistado: Es complejo el tema de la institucionalización porque están justamente las dos cosas de la mano hoy en día, hace 20 años atrás era distinto porque la institucionalización era el único mecanismo que conocíamos para abordar los temas de discapacidad mental, luego con la reforma psiquiátrica comprendimos que habían otros tipos de dispositivos que siguen siendo institucionalizantes pero ya no en la rigidez o en la brutalidad que implica un hospital psiquiátrico, los hogares y las residencias protegidas también son institucionalizantes, sin embargo al estar en comunidad ya tiene otras ventajas y tienen otro nivel que no es tan grave y el deterioro de la persona no es tan alto, sobre todo además del dispositivo, residencia u hogar se complementa con otros dispositivos como el centro diurno o centros relacionados con el trabajo los cuales permiten que se desarrollen otro tipo de capacidades. Yo creo que ambas cosas están súper de la mano, el tema cultural y la institucionalización y me pasa mucho por ejemplo cuando una familia tienen una persona con discapacidad mental y lo único que quieren y la única solución que ven es institucionalizarlos, es meterlos... ¡por favor llévenselo a un lugar que pueda estar tranquilo y que alguien lo cuide, porque yo ya no puedo cuidarlo! Y eso pasa porque la gente no tiene otro punto de comparación, en su vida no ha habido otro elemento que les diga que sabe usted que en realidad permita que la persona vaya a capacitarse, permite que trabaje, permite que salga y que vuelva a tal hora como cualquier persona, efectivamente no es necesario que lo manden a un hogar o residencia protegida pero eso también pasa por un tema de difusión, de información, las familias tienen que saber que esas materias existen, tienen que saber si una persona está compensada, pensando en una discapacidad más de origen psíquico, si la persona está compensada, si la persona tiene un tratamiento combinado, por una parte hay un tema farmacológico y por otra un tema psicosocial y que pueda conocer a otras personas que ha pasado por experiencias similares, esa persona va a comenzar a adquirir herramientas

para que se pueda hacer cargo de su propia vida y finalmente es eso lo que tiene que ser necesario que la gente entienda que todos somos seres humanos y como seres humanos que somos tenemos la capacidad y el deber de hacernos cargo de nuestras propias vidas y eso es lo que falta todavía un poquito. Creo que comparto contigo que podría pensar que estamos en una época de una bisagra, donde estamos en un punto que estamos dejando esa visión tan antigua del paradigma axilar y estamos viendo este paradigma de derechos como algo nuevo que genera una serie de posibilidades que son asombrosas respecto a lo que estaba pasando antes, pero tenemos que seguir trabajando porque si nos confiamos esto no va avanzar.

J.J.: Estamos completamente de acuerdo, esto es un trabajo de todos, pero quería apuntar un poco más a lo que es cultura, al sistema, a las leyes que nos rigen, que nos falta como sociedad, que nos falta como país para poder comprender que estamos.. o tener esta visión de derechos humanos y aceptar la diversidad como se debiese aceptar, como tal.

Entrevistado: Yo creo que... me hago cargo de lo individual, te lo digo como Pablo, no quiero tampoco que sea la voz del observatorio pero yo creo que como sociedad y a propósito de todos los traumas que hemos tenido a nivel históricos, hemos estado demasiado centrados en nosotros mismos, somos una sociedad muy egocéntrica, muy individualista, muy del sálvate solo, nuestra inclusión social, nuestra participación social en general la vemos mediada por la capacidad de consumo y no por la capacidad de ser humanos, entonces en la medida que sigamos teniendo esa visión, esa visión tan individualista, tan cerrada no vamos ser capaces de ver a otro, y nos vamos a ser capaces de ver la riqueza que hay en la diferencia porque en el fondo las sociedades se hacen más entretenidas, más.. Inlusomás productivas en la medida que es más diversa, pero seguimos... no quiero decir que toda la sociedad chilena sea así porque hay un montón de gente que son distintas, pero hay un porcentaje importante de gente que sigue teniendo esta visión egocéntrica, individualista, aislada, en la cual mis propias

capacidades económicas me permiten hacer o no hacer y que no lo hace igual que yo es porque es flojo, porque no quiere, porque quieren que le den todo gratis. Entonces esa visión está relacionada a un modelo económico, pero también no quiero decir que solo sea el modelo económico el que genera estos temas de salud mental en términos amplios, porque hay otros sistemas económicos y políticos que generan otros problemas que son igualmente o más graves incluso peor, pero netamente nuestra cultura chilena, nuestra sociedad actual, este individualismo que nos afecta bastante para poder abrirnos al otro, a un otro distinto y eso no pasa solamente con las personas con discapacidad, pasa con los indígenas, con los migrantes, pasa con las mujeres, entonces yo creo que es a eso a lo que queremos apuntar, el cambio cultural también pasa por mostrar, pasa justamente por dar a conocer ese tipo de experiencias, pasa por decir, mira sociedad chilena aquí hay un grupo de personas que tiene discapacidad intelectual y que después de 30 años se fue a vivir solo y están viviendo solos y se hacen cargo de si mismo...es posible.

J.J.: En este sentido, nuestra tesis apunta a la capacidad jurídica y al reconocimiento de las personas con discapacidad intelectual, a la lucha constante de las personas en situación de discapacidad por este reconocimiento, que debe existir, en ese sentido nos gustaría tener tu parecer respecto al caso que estábamos comentando hace un rato, ocurrido el año pasado en COANIL, un caso que llegó al observatorio y nos gustaría más que nada saber tu apreciación respecto a ese caso en específico.

Entrevistado: Ese caso es paradigmático desde una visión retrograda del sistema jurídico, en la medida que nuestro sistema jurídico no se adecua a la convención van a seguir pasando estas cosas. Se me viene a la cabeza otro caso, que una comunidad reclamo porque había un hogar protegido en su barrio, lo demandaron a un juez y el juez lo termino sacando, ósea atenta no solo con el derecho a la capacidad jurídica, sino el derecho a vivir en comunidad, el derecho a formar una familia, el derecho a la privacidad, otros derechos que están dentro de la convención que están relacionados con eso, entonces para mí es una evidencia clara desde esta visión anticuada, desde esta

visión desactualizada, de una visión súper jurista, que todavía cree que el código civil es intocable, que no hay que cambiarlo y probablemente también sea parte de este conservadurismo que existe en este país, ósea para que vamos a cambiar la constitución, si está bien. Yo creo que si tiene que cambiar, tenemos que adecuarnos y estar a la altura a lo que está pasando en el resto del mundo porque Chile no es una isla, a pesar de que nuestra ideología es media insular, nuevamente hay cierto grupo de personas que tienen un pensamiento más insular, no somos una isla y el mundo no va a cambiar para atrás, va seguir avanzando cada vez más rápido, cada vez será más dinámico y mientras antes nos demos cuenta de que ese dinamismo se potencie con lo diverso y que dentro de eso diverso está toda esta gama que te mencionaba de las personas con discapacidad en todo su espectro, los migrantes, las mujeres, los indígenas, vamos a reducir nuestra angustia como sociedad, en el fondo no nos preocupemos tanto de lo que podría pasar y démonos cuenta de lo que realmente pasa y de lo que realmente es posible. En ese sentido creo que... ósea me parece tremendo que no se les permita a una pareja que tiene el deseo y la voluntad de casarse, sobre todo cuando tenemos una sociedad en donde nadie se quiere casar, las personas hoy en día no se casan, no les interesa, el matrimonio pareciera ser una institución que va en desuso y tenemos a dos personas que se quieren casar porque se aman, porque quieren establecer un vínculo, porque quieren construir un futuro juntos y les decimos que no porque tiene una discapacidad intelectual y ahí insisto debemos cambiar el código civil, no podemos seguir hablando de dementes, tenemos que cambiar la 18.600, no puede ser que nos declaren interdictos, tenemos que entregarnos apoyo, ósea pasar a una mirada de apoyos porque esas son las herramientas que permite que las personas permanezcan incluidas.

J.J.: Tenía varias preguntas más, pero con esta respuesta me las respondiste todas, las acabas de responder todas. Más que nada agradecerte y muchas gracias por tu colaboración.

Entrevista representante de la sociedad civil Chilena.

Fecha entrevista:22/09/2016

Entrevistado: Representante Sociedad Civil Chilena

Entrevistadores: Juan Jara (J.J.) – Juan Zamorano (J.Z.)

J.J.: Antes de empezar te queríamos dar las gracias por el tiempo que te tomaste porque es muy difícil coordinar una entrevista, más encima te enviamos un correo en donde Guajardo nos dijo este es el correo, escríbele ahí... **Entrevistado:**

Pero me lo enviaron a otro correo...

J.Z.: No sé qué habrá pasado ahí... Estuvimos como un mes enviando correos.

J.J.: Después dijimos ya mejor llamémoslo...

J.Z.: Y Lo raro es que no rebotaban

J.J.: Nuestro seminario lleva por nombre Discapacidad intelectual y capacidad jurídica, una lucha social, ese es el foco más que nada. Principalmente tú como ciudadano civil Chileno, nos gustaría que nos contaras un poco ¿Cómo has visto la historia de la discapacidad en Chile? Una revisión histórica de lo que tú has visto, algunos cambios más paradigmáticos, algunos hitos importantes o algunos cambios en las políticas públicas... Si nos pudieras hablar de eso...

Entrevistado:Bueno lo primero es que no me considero chileno jajajajaja! Me considero un ciudadano universal, me tocó nacer en Chile y vivo aquí todavía, no tengo ningún orgullo patriótico ni nada de eso. Eso sirve para tener una visión con poco más amplia también, porque también he tenido la suerte de viajar por algunos países y tener

un punto de comparación, creo que eso puede ayudar a tener una visión más amplia. Lo otro que tengo que decir es que de la visión de la discapacidad es algo que yo empecé a conocer hace 8 años atrás solamente. Desde que me vi en una experiencia personal, metido en un mundo que era distinto y que tenía ciertos dispositivos, cierta forma de abordar la experiencia que uno tiene y empecé a conocer eso. Entonces no puedo hacer una reseña histórica de tan a largo plazo de esa situación, pero si en el plazo en que en Chile la institución se empezó a hacer cargo de lo que podríamos llamar discapacidad, qué es un tema que también me gusta tensionarlo como dicen ustedes qué es la firma de la convención y la bajada de la ley 20422. Entonces mi experiencia es contemporánea a eso, porque mi experiencia comienza en el año 2007 y esto parte el 2008 con la firma y en el 2010 con la ley. En un comienzo me hacía sentido que el estado se hiciera cargo de una problemática que en lo general en la discapacidad toca a mucha gente del país, en el sentido en que se haga cargo de algo que es necesario. Pero junto con mi propio proceso de conocimiento, de descubrimiento de mi propia experiencia, de re significación de mi experiencia, la búsqueda de información y de nuevos enfoques que incluían en este caso, en un principio empezó a incluir el modelo de discapacidad el cual fue cambiando con el tiempo, porque yo al principio con la experiencia que yo tuve me tenía asumido como un paciente mental, un enfermo mental, un paciente psiquiátrico, estuve harto tiempo con el trabajo sistemático que hace el estado en construir conciencia de enfermedad y adherencia al tratamiento. Estuve en ese modelo y después por circunstancias de la vida empecé a entender que había una manera distinta de entender eso, no sólo del paradigma biomédico sino desde modelo de discapacidad, y ahí entra el tema de la convención, las leyes y empecé a conocer gente relacionada con esto, y comencé a darme cuenta también a propósito del tema de ustedes, que el mundo de la discapacidad es un mundo desconocido en general, salvo personas que trabajan en el ámbito o han vivido en la experiencia o está en el entorno cercano de la persona. No hay conciencia colectiva de eso y cuando se hablaba de discapacidad se pensaba en La Teletón o una persona en silla de rueda y que dentro de lo invisible del mundo que viven las personas en esta situación,

las personas que viven la situación en particular de la intelectualidad y lo psicosocial, lo mental y lo psíquico son todavía aún más invisibles. Entonces en el tiempo me fui dando cuenta de que, si bien en el discurso o en la letra en esto de la convención y la supuesta bajada... Recalcó la supuesta bajada de la convención y la ley 20422 sigue siendo una declaración de intenciones con una postura política correcta, pero en la práctica de la persona que yo conozco viven la experiencia de la exclusión, de la discriminación, de la infantilización... Qué eso es la discapacidad según el propio modelo... no les cambia la vida, no les ha cambiado la vida y si es que alguna política benefactora que todavía es muy infantilizadora, que está apoyando algunos aspectos. Creo que en Chile el cambio ha sido mínimo desde que el servicio nacional de discapacidad desde... el anterior que no recuerdo cómo se llama, a este servicio nacional de discapacidad sigue siendo una benefactora que se concentra principalmente en ayudas técnicas o apoyo y que está lejos de pensar en una persona como una persona con derechos, por su condición de persona primero no por persona como la definen... persona con discapacidad. Ni hablar de hacer un proceso en que esa persona sea su propio representante, que sea su propio portavoz... Se replica el modelo institucional creo que es una ley de mutación del modelo biomédico de esta forma de entender la discapacidad. De hecho la discapacidad todavía se diagnostica y se certifica desde el modelo biomédico principalmente, en el caso particular de la discapacidad mental, Intelectual, psicosocial, eso no ha variado en nada, todavía no hay... si uno revisa los artículos de la convención participación social, igualdad de oportunidades, empoderamiento, participación política, derecho a un proyecto de vida, a estudiar, a tener acceso a los más altos estándares de salud y todo eso... Las personas que están catalogadas con este tipo de discapacidad no existe y eso tiene raíces históricas que yo no las veo reflejadas en las políticas. Desde la propia participación, desde las políticas puras, grandes y amplias en las que sigue habiendo una lógica que hasta ahora pocas veces consultivas, por ejemplo en la relación hay entre las instituciones y la sociedad civil... Consultiva pocas veces. Ni hablar de vinculantes y es precisamente lo contrario de lo que dice la convención, la convención dice por ejemplo

qué las personas con discapacidad tienen que participar en la elaboración, en la implementación y en la evaluación de las políticas que le atañen a su realidad, pero aquí no sigue... siendo la lógica vertical de expertos y asesores, los abogados y en el caso del mundo mental o Intelectual los psicólogos, los psiquiatras que dictan la norma y después baja de forma vertical a implementarse.

En el caso de las personas con discapacidad intelectual, mental, psicosocial, cómo se le llama todavía aún predomina la opinión de familia o de los profesionales y la persona queda reducida a un tratamiento o a una prestación, se les ve como usuarios, como clientes, como pacientes, o en algunos espacios más progresistas o amigables les dicen chiquillos y ellos les dicen tíos a los terapeutas. Y no están y no están organizados, no están empoderados, no están auto representados... abundan las organizaciones familiares, y las organizaciones de usuarios, de pacientes o clientes de los que yo conozco la mayoría son funcionales al sistema. Entonces yo diría que el avance en políticas públicas es nulo. Incluso después de la convención han retrocedido espacio en los que se pudiese haber adelantado... yo creo que eso tiene una lógica de que el sistema está hecho para auto reproducirse, al sistema no le interesa cambiar la situación porque están los intereses corporativos o están los negocios de las farmacéuticas o está el negocio de las prestaciones. Los profesionales viven de eso, comen de eso, se validan socialmente de ese modelo, entonces un modelo que sea realmente social que busque la emancipación de la persona, el empoderamiento, la auto representación en realidad prescinde de todo eso, prescinde de los dispositivos, de las horas profesionales, de las prestaciones, de las canastas de prestaciones de medicamentos. Y claro yo creo que el sistema no le interesa eso, creo que son prácticamente nulos los avances e incluso sin exigirle tanta creatividad al sistema, al estado podrían haber derogado leyes y o cosas que andan por ahí sueltas, qué son de la época de la prehistoria como la ley 18600 por ejemplo, y habría que derogarla completa porque es vulneradora de derechos de las personas con discapacidad y habría que derogarla completa porque es vulneradora de derechos de las personas con discapacidad Ahí se llaman deficientes mentales La maquillaron después y le pusieron

persona con discapacidad mental, ni siquiera ponerse creativo o hacer algo nuevo, sino que derogar esto otro y asimilar la convención y usarla como marco supra constitucional que... Bueno ahí todo una discusión. Yo creo que el cambio va por la sociedad civil empoderada, por lo que se puede decir democracia directa no por tutela, pero para eso es un trabajo que se debe construir desde la sociedad civil con el apoyo de unas personas no necesariamente profesionales, comprometidas pero siempre dándole el papel primordial a las propias personas que viven la situación.

J.Z: Eso mismo te iba a preguntar qué es lo que nos falta en ese sentido como ciudadano universal como tú dijiste...qué es lo que nos falta a que era lo debía apuntar... pero ya respondiente eso. En este sentido Rodrigo ¿Cómo definirías hoy en día, en esta sociedad cómo estamos... cómo definirías y entenderías la definición de discapacidad intelectual?.. ¿Qué definición te queda hoy en día?

Rodrigo: Ósea ninguna, desde la institucionalidad ninguna no hay ninguna que me haga sentido ni me hace sentido ni siquiera el concepto de discapacidad creo que es una invención muy inteligente pero sigue siendo una manera distinta de etiquetar a la persona, de segregarla, la forma en que se hace, el alcance que tiene, que una persona tiene por ejemplo que estar en un registro de discapacidad para poder acceder a ciertos beneficios son como listas negras, ojala fuera la lista de schindler pero en este caso no es así y lo que viene aparejado a eso es como cuando se discute sobre inclusión o integración también es una discusión porque creo que lo que cabe es respeto, digamos el respeto es hacia la diversidad de la persona entonces una mas amarillas, mas pro cuando se habla políticamente de personas con capacidades distintas, capacidades diferentes, todas las personas tienen capacidades diferentes por qué tiene que hacer la diferencia.

Es un modelo de la sociedad individualista, competitiva, exitista, esa necesidad de tener que hacer la diferencia con la persona para tener que reconocerla, si tú no le pones un titulo o una etiqueta como que no la puede encuadrar en algo. Entonces no... ni persona con discapacidad intelectual ni mental ni psicosocial ni de origen psíquico creo que no

debería existir, incluso esa catalogización, entiendo que para el sistema porque el sistema tiene sus propios códigos, sus propios procedimientos, entiendo que pueda servir, pero... entiendo que en los contextos haya que usar los términos para entendernos, pero de la postura personal no me hace ningún sentido, todo lo contrario yo creo que una persona, además de una condición, de una característica de la persona no la puede definir como persona somos seres multidimensionales, multifacéticos, entonces que a una persona le falta un brazo, que una persona sea ciega, que sea sordo, que este otro escuche voces o que este otro... no se piense que es mas de una persona al mismo tiempo ¿Cuál es el problema con eso? Es una persona distinta, pero como todas las personas somos distintas no hay necesidad, entiendo que para el sistema le sirve, como sirven los diagnósticos, como sirve esa separación que el sistema de alimenta de eso, pero a la persona no creo que... pero si a la persona le hace sentido y si a la persona le sirve para algo yo lo respeto, pero como política, como forma de acercamiento social, como forma de construcción de comunidad creo que fijarnos en las diferencias no tienen ningún sentido. Reconocerlas sí pero respetarlas por eso.

J.J.: En lo que nos estabas respondiendo en lo que pensabas del concepto de discapacidad como global y enfocada en la discapacidad intelectual mencionas mucho el tema del respeto desde la valoración que todas las personas en este sentido son ciudadanos de derechos, son iguales en ese sentido. En el sentido de Derechos Humanos cual podría ser como, no desde el tema de la convención de los derechos humanos, ¿Cual sería tu concepción de derechos humanos ligados al tema de discapacidad?

Entrevistado: Incluso eso es cuestionable, como decirlo... no tiene sentido, sentido humano no puede tener sentido humano tener que hacer una convención para respetar a las personas, no tiene sentido humano por decirlo de esa manera pero entiendo que hay que hacerlo y no ha bastado con convenciones generales, con cartas universales de los derechos universales y en ese sentido yo me doy cuenta de que claro que la sociedad tiene esta forma de comportarse porque somos muy animales, muy violentos, muy

egoístas y muy en particular sobre todo en estas sociedad capitalistas, mercantilistas se ha acentuado aun más esas características. La competencia, la inmediatez, el exitismo, es que no bastan estas convenciones grandes, sino que hay que ir haciendo convenciones más chicas para las mujeres, para los niños, para los migrantes, para los exiliados, y no bastaba ninguna de esas para personas que tenían condiciones distintas se les seguían violando los derechos y hubo que hacer una convención distinta, entonces entiendo que esa es la lógica pero si seguimos en esa lógica vamos a tener que ir dividiendo cada vez más a las personas por sus particularidades y creo que va a llegar a un punto que te vas a dar cuenta que no era necesario hacer ninguna de esas convenciones y que tendría que la declaración universal de derechos humanos debería ser suficiente.

Entonces es una cuestión un poco ilógica desde mi punto de vista, yo convivo con la visión que tengo de... no sé si es un ideal pero creo que es perfectamente posible y cómo funciona el sistema, como se divide, como se compartimenta, como separa, como segrega con supuestas buenas intenciones pero cuando después lo vez... a propósito las políticas, cuando lo ves en la práctica te das cuenta que es prácticamente anunciocracia, ósea establecer leyes muy generales, muy de buenas intenciones, esta ley promoverá los derechos de las personas, procurará que se les respete pero nunca dice como, en qué contexto y si alguien no lo cumpla que sanción, entonces de ahí vienen los reglamentos y toda una burocracia. Entonces comienzan aparecer los servicios y ya no basta con los servicios hay que crear una subsecretaría y si la subsecretaría no funciona que de seguro no va a funcionar porque es la misma lógica, se tiene que crear un ministerio y se llena de funcionarios y de plata y de sueldos, y hacen una evaluación de años después y no ha cambiado en nada... entonces es una máquina que se alimenta y que se reproduce.

J.Z: En ese sentido estamos hablando que todas estas cosas, toda esta separación segrega a fin de cuenta a las personas ¿que sucede cuando se produce esta negación de derechos? ¿Cómo podías relacionar la negación, con los derechos y la discapacidad intelectual?

J.J.: Así como tú también decías que si bien no basto con una declaración universal, se crearon convenciones prácticamente se crean convenciones en base a las necesidades de un grupo, así como se creó la convención para las mujeres porque igual nace de una emancipación de un grupo pequeño, que en este caso no es tan pequeño el de las mujeres y de las personas en situación de discapacidad no es pequeño, que lo ven como un modelo de independencia pero aun así se crea esta convención para las personas con discapacidad pero aun así se siguen vulnerando y negando los derechos entonces qué opinas tú en este caso de ese tema...

Entrevistado: Yo creo que una muestra clara que la conciencia social no se cambia con una ley o con una convención, tú puedes escribir muchas leyes y muchas convenciones además como se escribe esa ley, quien las hace, porque los derechos de estas personas son esos y no otros, entonces... yo sé que participaron personas en la elaboración, en la discusión, en los protocolos, conozco gente que estuvo en esa reunión pero creo que una ley y una convención que está hecha desde arriba, desde el Olimpo, desde que se supone que sabe y que supone que saben que es lo bueno para estas otras personas, está mal hecha.

Por eso estoy en contra de la ley de salud mental porque creo que no corregiría nada, todo lo contrario está hecha con otros intereses en este caso es lo mismo, es una forma instalada y que es lo que hay detrás de eso, en el principio esta creo yo que es una persona que no se vale por sí misma, en la forma que se hace la convención y la ley eso... sin consulta, sin participación real y efectiva, ósea una ley que se supone que es la bajada de la convención debió haber sido hecha desde las personas, con las personas pero en lo más amplio posible, pero aquí están los procesos políticos que hay que sacarlo luego que me sirve para justificar esto, para justificar esto otro. Entonces yo no creo... las leyes lo demuestra, no creo que con una ley, con una convención vaya a cambiar un proceso de toma de conciencia, del valor de las personas y eso... son procesos más largos y no sé si alguna vez se terminen incluso pero sí creo que pueden andar mucho más rápido o de mejor manera que se mantengan en el tiempo, quizás no mas rápido

pero que sean sostenido en el tiempo. Cambios más pequeños pero más de fondo cuando son hechos por las propias personas, porque son las propias personas en primera persona ni siquiera el que está al lado que se llaman cuidadoras o lo que tú quieras, por las propias personas esas van hacer cambios porque lleva incorporado lo que la persona lleva y no lo que es de otro, que otro le dice, que otro le pone esta ley eso es... es paternalismo igual, sigue siendo infantilización por eso a las personas se les sigue vulnerando sus derechos porque aun cuando esta la convención, es la concepción de que es una persona que no tiene la capacidad, que no tiene... que no puede tomar decisiones por si misma que no vale, que vale menos que otros, que produce menos, que es un gasto, que corre riesgos, como que si las demás personas no corrieran riesgos. Es una política... si como paternalista, infantilizadora para no decir paternalista y dejar fuera la mujer y no hay sanciones eso es súper importante porque... ¿Por qué se siguen vulnerando los derechos? Porque no hay sanciones entonces en la impunidad el abusador sigue perpetuando su conducta y eso es no solamente en este caso... en todos los casos. Si el gallo comente una falta y que impune porque ni siquiera hay sanciones establecidas ósea... ¿Qué pasa si le vulnero los derechos a una persona con discapacidad intelectual? ¿Qué pasa si la esterilizo forzosamente? ¿Qué pasa si la encierro? O ¿Qué paso como en este caso que le niego el derecho hacer un matrimonio civil? ¿Qué pasa con eso? No hay sanción, no hay multas, no hay cárcel entonces si no pasa nada, cual es el problema... ¿a quién le importa a esa gente?

J.J.: Igual como tú estabas hablando ahora del tema de la negación de derechos y la violación de derechos queda totalmente impune...

Entrevistado: Yo hablaría directamente de violación de derechos es un eufemismo hablar de vulneración o de negación, es violación de derechos a las personas se les violan sistemáticamente sus derechos no precisamente ahora sino que históricamente porque es un grupo que no le importa a nadie, los tontitos, los loquitos, los retardados la verdad es que no les importa a nadie salvo a muy pocas personas, habría que filtrar ahí

cuales son los intereses que hay detrás todas las corporaciones, las fundaciones que trabajan en eso y que ganan plata, que drenan subsidios, que drenan plata del estado, también ahí que filtrar los intereses que hay detrás.

J.J.: Tú mencionaste ahí un hecho que es fundamental del empoderamiento de las personas en este caso de las personas en situación de discapacidad que se denomina actualmente, pero a qué se debe este cambio paradigmático que es de todo, no solamente de las propias personas. Sabemos que el hecho fundamental es ser manejado principalmente por ellos pero que pasa con la sociedad en general ¿Cómo se podría generar el cambio también en ellos? ¿Cómo lo ves tú?

Entrevistado: De la experiencia que yo tengo de lo que estamos construyendo que es un movimiento es que tenemos que reconocernos entre nosotros, primero conocernos las personas que tenemos esa experiencia, salir del closet y hacer pública nuestra posición, investigar, leer, que el ejercicio de derecho que no sea algo que el estado me lo permite o que tengo que conseguir fondos del estado para hacer una seminario y juntarme con otra gente que tienen esta situación, las posibilidades de auto gestionarse, de conversarlo en las familias, de escribir algo y publicarlo hoy en día con los medio que hay publicarlo y comenzar hacer una causa y pedir si hay testimonios... yo creo que es eso, tomar conciencia de que somos libres de que no necesitamos de ese estado, no necesitamos de las leyes. Hay un espacio suficiente para hacer muchas cosas que no tienen que ver ni con las corporaciones, ni con el estado, ni con los fondos, ni con los servicios... por cierto que cuesta más porque conseguir espacios, conseguir una logística o algo pero al mismo tiempo tiene un valor y un sabor mucho más rico cuando tu lo haces desde la autogestión, porque el mismo ejercicio es de empoderamiento tener que buscar los recursos, conseguirselos o ceder tu propio espacio o juntar gente en tu casa o poner de tu plata para llevar a las personas a un lugar... lo interesante es que cuando enciende esa mecha esa mecha casi no se apaga nunca, una vez que le permitiste a una persona subir un escalón la verdad es que no quiere bajar y quiere seguir subiendo y eso pasa en todo

en una mujer vulnerada, en una persona con discapacidad o en cualquier oprimido que tu le ayudas a dar ese paso y lo acompañas en dar ese paso ya muchas veces puede seguir solo.

Entonces yo creo que es el compromiso de los que pueden tener un grado de conciencia comprometerse realmente a trabajar por construir comunidad por tejer redes de nuevo, por armar grupos, por conversar por poner la temática donde sea, convertirse casi en profelista de la causa y siempre van hacer los menos porque también hay personas que les sirve el modelo de discapacidad, les sirve ser considerados como discapacitados es cómodo... sé que es una mierda la pensión de la discapacidad pero hay persona que se le es cómodo vivir de eso, hay personas que tienen la costumbre de vivir de la...

J.J.: Es como también mantener una institución...

Entrevistado: Claro!! Y a la institución le sirve, hay instituciones que lucran con las personas... mientras... bueno, la política subsidiaria desde lo... escuelas inclusivas, los planes especiales, los PIE, las subvenciones de las personas que tienen diagnostico de TDAH, el sistema vuelve otra vez a financiar sus propios intereses. Pero ahí hay que trabajar, hay que buscar aliados para trabajar juntos, yo creo que los espacios de formación académica o de formación académica, no me constan que todas sean formación... hay que pensar lo también que desde ahí no empieza ni termina la formación y desarrollar la capacidad crítica de los que se están ahí endeudando por un buen rato sirve mucho... sirve mucho. Antes de que salgan con su título, se burguesa, la plata, las vacaciones, la casa en la playa, casarse, porque todavía queda algo de idealismos ahí en esa parte, entonces eso es algo que a nosotros también nos ha funcionado ir a los espacios académicos y tirar el rollo ahí para vacunarlos con el activismo, antes de que los vacune el sistema y a demás porque es un ejercicio súper interesante porque... de tranquilidad de conciencia para nosotros porque ya no van a poder decir que no saben porque ya se los dijimos, entonces ahí le quedan dos

posibilidades no mas, ósea le queda una, nosotros siempre decimos que le quedan dos posibilidades o eres cómplice o eres ignorante... ya no eres ignorante, tú decides.

J.J.: En el mismo tema que tú recién tocaste hablaste de un idealismo de la sociedad, ósea para lo que te moldea en este caso la sociedad que tú tienes que hacer la básica normal, hacer la media, sacar un título profesional, casarte, tener una vida en pareja, tener hijos, después trabajar, producir para mantener esos hijos y que esos hijos vuelvan a reproducir el patrón, en este caso desde lo más afectivo que lo que nos interesa a nosotros hablar de lo afectivo desde cómo esta visión tan infantilizadora de las personas con discapacidad intelectual, porque yo creo que es donde más se les da un trato diferente para infantilizar a una persona que tiene un tipo de discapacidad intelectual, que en este caso era el enfermito, el niño de Down que aparecía que es un niño y que siempre será un niño ya que puede cumplir 60 años y seguirá siendo un niño, que piensas tú de hoy de la vida en pareja de la creación de una familia desde este idealismo que nosotros podemos formar una familia pero ellos también pueden formar una familia, quizás el temor de que esa persona con discapacidad intelectual que quizás no sabe prender una cocina tenga un hijo y como va a crecer ese hijo, que quizás sea un hijo que no tenga discapacidad intelectual que sea un hijo en este sentido como la sociedad lo denomina un hijo normal, entonces como lo ves tú desde ese punto de vista, claro el tema es si las personas con discapacidad intelectual pueden tener una pareja y formar una familia y como lo ves desde el lado de la negación a esto, porque obviamente uno de los derechos fundamentales es formar una familia y ahí lo primero que se niega es formar una familia...

Entrevistado: Claro... lo primero es que pueden, ósea tienen todas las capacidades para hacerlo porque ¿Qué es una familia? También hay que cuestionar eso... ¿que es una familia? Casarse para tener un hijo, no hay que casarse para tener un hijo, ¿tienes que tener hijos? No hay que tener hijos, ¿entonces si pueden? Claro que pueden, ¿tendrán dificultades? Claro y ¿Quién no las tiene? A cuantas personas, matrimonios cría

el hijo la abuela, la suegra, porque no colaboraría en la crianza de un niño la abuela, la suegra, la hermana de la persona que tomo esa decisión, eso en la potencialidad pueden hacerlo, formar familia es compartir la vida con otra persona o con otras personas también. Ahora que hay impedimentos, claro!! Esta todo cuesta arriba por la visión infantilizadora, por la familia que le pone trabas y que lo ve como un niño que corre peligro, que no es capaz por los diagnósticos, por los tratamientos, por la ley misma en ese caso la declaración de interdicción por ejemplo que es un asesinato civil porque ahí les cortan las piernas a esa persona para poder ejercer ese derecho. Pero yo creo que existe esa posibilidad, lo que hay que luchar es por... en el tema de derechos una de las cosas importantes, hemos tenido la experiencias también nosotros en los trabajos que estamos haciendo es dar a conocer los derechos porque hay personas que ni siquiera saben tiene derechos, no se les pasa por la cabeza porque han sido deformada, han sido... tienen un circuito súper chico de la casa al dispositivo del dispositivo a la casa, algunos están intervenidos químicamente por medicamentos súper fuertes, algunos a veces participan de algún taller cortes laboral, cortan y pegan wueahitas para una supuesta automantención pero el circuito es súper chico.

Entonces una persona que ha estado por años así no está acostumbrada a ver un poco de luz pero creo que hay que mostrar esa luz, ósea difundir los derechos en un... ahí yo comparto lo que se llama los ajustes razonables que dice la convención, ósea si vas a difundir derechos... difúndelos en un lenguaje que sea accesible para ellos, que sea entendible, asegurarte que lo comprendan, que lo asocien, que lo ejerzan, conocer sus experiencias, es un poco la experiencia que hemos hecho nosotros en el lado de la discapacidad psicosocial o psíquica, personas que no tenían idea que se tiene asumido como enfermos, como pacientes, como usuarios y si es que llegan a concebir derechos como pacientes pero como persona no lo saben; y hemos vivido la magia o el momento mágico de darte cuenta que tú le muestras una parte de eso y dice: no, si usted tiene derecho a tener una segunda opinión en el caso de los diagnostico o de preguntarle a su médico porque esto y porque esto otro, en este caso puede ser a la mama o al papa, y la

persona queda como : yo puedo hacer eso... si ph!! Si puede hacerlo porque es su derecho y está aquí y el estado lo ampara y está en esta convención.

Pero cuando lo sabe se le prende una luz y algunos incluso se pegan un salto y dicen que pasa con eso y que pasa con esto otro, porque me están dando esto, porque me hicieron hacer esto otro, porque no me dejan hacer esto, porque mi familia me quito la herencia por ejemplo, porque me hicieron ir a firmar tal cosa... porque no lo asocian, porque no hay conocimiento. Entonces yo creo que hay que difundir y ser activo, no tener miedo porque el sistema, porque yo se que tiene otros intereses no puede estar en contra de por eso en el caso mío y de algunos compañeros que trabajamos en esta cuestión: Ah no es que ustedes son anti sistema! Ah que ustedes son anti psiquiátrico! No! Yo digo soy pro derechos humanos y ahora si la psiquiatría vulnera los derechos humanos entonces estas en contra de la psiquiatría, pero es un problema de la psiquiatría no es un problema mío. ¿Quién del gobierno podría estar en contra que las personas ejerzan sus derechos? Formar una familia, a participar en una vida política y social, a la recreación a la cultura, no lo van hacer y no lo van a hacer, pero no pueden estar en contra entonces es un trabajo que hay que hacer y yo creo que enriquece mucho la experiencia de la persona, enriquece a las personas que están en los espacios académicos, enriquece la formación porque se supone que para eso se están preparando y eso es la vida real y esa es la historia con la que se van a encontrar, porque si no se van a relacionar de la manera mecánica, prestador y beneficiario, paciente cliente, en fin

No es eso, detrás de las personas hay una historia incluso hay y muchas veces hay una sabiduría, una forma las personas le han hecho frente a las situaciones pero tampoco que vaya ahí que yo conozco las técnicas y vengo a intervenir algunos dicen, hay que hacer intervención social, voy a los grupos a intervenir... los educadores populares, estos que se creen todos los rollos y yo dijo: no ph tu tienes que ir a validar ese espacio porque esa gente que está ahí y si está viva es porque ha desarrollado estrategias para sobrevivir. Esa gente que es pobre ha lidiado con la droga y delincuencia misma en su casa entonces

que le vas a ir a enseñar tú, a lo mejor le puedes aportar metodología... algo, pero primero anda con respeto a validar ese espacio, a conocer su experiencia y apoyarlos y si es que te quieren aceptar apoyo pero eso se hace en contacto con la gente, desde la academia desde la burbuja de la académica e investigación no funciona... no funciona, no es la realidad.

J.Z: Bueno, en este sentido esta concepción de la discapacidad intelectual ha estado por años ligada a lo que es la institucionalización aquí en Chile, que opinión nos puedes dar respecto a la institucionalización y en contraste con lo que te podemos contar ahora de la vida independiente que se está ejerciendo que intentan apuntar algunos programas, ciertos programas no todos...

J.J.: La validación de la autonomía y todo si bien se habla de la discapacidad intelectual muchas veces se liga a lo que es la institucionalización, yo creo que uno al hablar de discapacidad intelectual se le viene al tiro a la mente Coanil, Cotelengo, son instituciones... no se habla de personas, se hablan de instituciones que trabajan y como lo decíamos socialmente se reproduce esta forma de intervenir a estas personas ¿Cómo? Institucionalizándolas ósea se mantiene mas encima ese modelo de la discapacidad más rehabilitador ósea ellos son enfermos que necesitan rehabilitarse. Se necesita mantener aislados de la sociedad y en este caso como lo ves tú obviamente desde un modelo de vida independiente, obviamente nace de la emancipación de las personas en este caso con algún tipo de discapacidad física nace desde ahí pero nace de una mirada mucho más allá de decir: oye yo tengo derecho a estudiar, tengo derecho a trabajar, tengo derecho a moverme libre por la ciudad, ¿Cómo lo ves desde ahí?

Entrevistado: Bueno ahí varias cosas, una respecto a la institución es histórico que la persona distinta, a la persona rara, a la persona anormal se le aisle porque de partida está la concepción de que es normal, yo se que estadística de Gauss y todo eso, lo que le pasa a cierta cantidad de gente eso es lo normal pero eso no significa que eso sea lo bueno y que sea lo deseable tampoco, por cierto yo me considero bastante anormal y lo encuentro

lo más entretenido, encuentro muy fome ser normal. Entonces eso es lo primero que de ese concepto de lo normal se desprende que es lo bueno entonces lo que no es normal es malo, entonces hay que separarlo. Ahí nacen las instituciones desde el estado directo y después en este modelo neoliberal y capitalista que tenemos al menos aquí en Chile y en varios países de Latinoamérica surge la trampa... la trampa del empresario y que es que el Estado no se hace cargo, lo que hace es entregar recursos a instituciones privadas supuestamente con fines sociales y buenos y ahí aparecen las corporaciones, las fundaciones que en el fondo lo que hacen es crear un negocio, un modelo del negocio del bienestar y en el caso de la discapacidad sigue siendo tal cual, Coanil, Rostros Nuevos, TACAL, montón de organizaciones que están por ahí que son prestadores de servicios que reciben financiamiento directo del estado muchos millones de pesos, donde política no va en la línea... es una política todavía en la línea del pobrecito que hay que ayudarlo, que hay que entregarle, pero no hay conciencia de que a esa persona hay que apoyarla para que desarrolle todas sus capacidades. Ahí se topa eso con la experiencia del tema mental y todo porque uno puede reconocer que la persona tenga ciertas limitaciones para hacer lo que otros hacen, lo que no significa que sea malo simplemente no puede hacer pero la persona tiene otro montón de capacidades, entonces yo me relaciono con la persona en esa línea. Reconozco que la deficiencia, el déficit lo que sea, pero tiene todo esto otro y yo me reconozco por eso y si voy apoyarla, voy apoyar al máximo esas capacidades. Yo creo que las corporaciones que están detrás no apuntan a eso, se disfrazan un poco de buena onda, pero sigue habiendo caridad. La iglesia católica tiene un negocio montado con respecto a lo benefactor y lo otro que incluso lo que hacen hay que cuestionar el sentido de porque lo hacen que por ejemplo, de la vida independiente se hablo mucho, de la autonomía, de la rehabilitación, la carrera que ustedes estudian tiene que ver con eso, ¿rehabilitar para qué? Para que produzca como lo normal, para que se meta a la maquina moledora de carne ¿para qué? Para que se endeude... o rehabilitar es el concepto de devolverle a la persona la capacidad que ella quiere, que ella busca, que aspira un trabajo significativo o signficante, un proyecto de

vida, en fin. Entonces hay tanto que cuestionar ahí, yo me acordé a propósito de esto de la vida independiente me ha pasado varias veces que hemos ido a charlas por ahí y yo típico que voy primero a juntarme con los locos o la gente que se nota que tiene algún tipo de diversidad y por ejemplo me encontré con gente que está en dispositivos, por ejemplo Rostro Nuevos, montón de tiempo, años, 12 años institucionalizados y nunca le han preguntado que quieren hacer de sus vidas. Bueno y en varias cosas... en dos por lo menos llegaron los de Rostros Nuevos y la muchacha le dije inmediatamente: Oiga tía María usted nunca me ha preguntado lo que quiero hacer... ¿Por qué que quiere hacer?... yo quiero trabajar... pero si nunca me lo has dicho... pero si nunca me lo ha preguntado... pero como si nos conocemos hace 7 años y nunca me lo has dicho... cachay o no, ósea de que rehabilitación, de que inclusión social, de que ajustes razonables, acompañamiento, apoyo, me estás hablando si siquiera te has enterado del proyecto vital de esa persona que es lo que siente, que es lo que quiere, que es lo que le gusta, que le duele, ¿Dónde está?... entonces estas instituciones lo que hacen es reemplazar a la persona al final hablan por la persona por eso que el grupo que conformo nos hemos negado de constituirnos con una capacidad jurídica y todo, porque significa nombrar una directiva... aquí somos todos iguales, cuando hemos hecho marcha y llegan los pacos y preguntan ¿quién dirige la cuestión? Todos la dirigimos y ahí quedan los pacos marcando ocupado... no pero debe haber alguien que mande... no, mandamos todos o nos mandan un correo y lo leemos todos. Porque lo que hacen estas instituciones es secuestrarle la identidad a la persona, entonces las instituciones empiezan hablar por las personas, si tú quieres hablar con una persona con discapacidad... vaya a Coanil ¿Por qué tiene que ir para allá? Claro yo sé que ahí hay personas... pero busca poh.

Me acuerdo que participe en una clase de trabajadores sociales en la ARCIS y era como el examen que daban los cabros de trabajos grupales y unas cabras presentaron un trabajo sobre los mapuches o algo así y creo que lo habían sacado de google y algo más y yo le dije... no encontraste ningún mapuche por ahí para preguntarle... no, es que no podíamos ir para el sur, como que si no hubieran comunidades... ósea la comodidad, la

flojera de la gente de ir a lo rápido a lo cercano y las instituciones también sirven para eso. Entonces como que AAH hablemos de vida independiente, de apoyo vas a ir a las instituciones es perverso eso, entiendo que esta así pero hay que trabajar para cambiarlo, porque se anula una institución puede anular completamente a una persona y para la persona también puede ser cómodo que la institución hable por ella también.

J.J.: En cuanto al referirte un poco como la cultura chilena en nuestra sociedad aborda el tema de la discapacidad intelectual y los derechos porque se habla muy bien de que hay una convención, hay leyes... pero como ves tú desde la sociedad, como ciudadano, como lo ves si la gente lo valida, lo ignora, no le interesa...

Entrevistado: Yo creo que no... es un tema invisible todavía, ósea hay mucha ignorancia de partida desde lo más grueso que tú dices derechos humanos que piensa que soy terrorista, que soy comunista, que soy revolucionario porque asocian derechos humanos a dictadura, a represión política desde eso de lo grueso y cuando entras a lo más chico creo que no les interesa porque hoy día lo que a la gente le interesa es lo inmediato, lo sensacionalista, los medios de comunicación son pura basura prácticamente pero es eso lo que la gente consume tienen que producir, tienen que comprar, tienen que pagar las deudas, están pensando que la publicidad te lleva adelante, adelantado dos meses... aun no pasa el 18 de septiembre y están poniendo lo de navidad, aun no es navidad y ya te pusieron los trajes de baño, todavía estas en navidad y ya te pusieron algunos artículos escolares para que te acuerdes que vienen... entonces no hay espacio en la cabeza de gente para preocuparse y tener sensibilidad social, yo creo que hay un desinterés general y si hubiera que invertir recursos por ejemplo en las instituciones sobre todo en las del gobierno para cambiar esa realidad deberían invertirse eso, en poner el tema en sensibilizar pero desde el punto de vista positivo, no de la lástima, del benefactor, del pobrecito, de la mierda de la teletón por ejemplo de la gente que exculpa sus pecados para donar 5 Lucas y se sienten orgullosos por la pulserita, pero hay un tremendo negocio detrás entonces creo que en general muy en general hay caso y

caso pero muy en general es un tema que en el modelo de sociedad que tenemos hoy en día no interesa, incluso cuando algunos grupos se organizan, se manifiestan y todo lo ven como uno más que esta reclamando y como que la sociedad es indiferente y el gobierno busca la manera de satisfacer esas necesidad, entonces los llama a una reunión, los invita a un seminario o los manda a hacer un curso o los inscriben en tal cosas y si hay alguno mas puntúo tratan de llevarlo a un partido político, darle un puestito, las estrategias del sistema es absorber entonces falta muchísimo pero eso es lo entretenido que hay harto que hacer.

J.J.: En ese mismo sentido hay harto que hacer como dices tú y obviamente han ido apareciendo colectivos, dispositivos que han ido velando por esta situación, que se interesan por esta situación que validan estos grupos emancipadores dentro de estos grupos nuevos y/o dispositivos ¿Cuáles conoces tu que velen directamente de los derechos de las personas y cuál es la visión y como se trabaja todos en una red o que todos remen hacia un mismo lado o hay algunos que aun tienen esa visión más paternalista, esa visión un poco mas segregadora de yo hacer por el otro?

Entrevistado: Bueno... es difícil esa pregunta porque hay varias maneras de responderla porque no existen los químicamente puros, porque uno podría establecer de ahí un ideal, un parámetro de decir químicamente puro alguien que trabaje por los derechos humanos y no se case con nadie, si hay... son pocos y porque el mismo movimiento de la discapacidad yo participe en el movimiento social emancipador de personas con discapacidad y dentro de las propias personas que viven esta situación hay algunas que son mas politizadas, mas cabrones, les gusta el micrófono, les gusta aparecer en la tele o tienen alguna tendencia política partidista que también lo ha deformado creo yo en como que siempre tienen que politizar políticamente la situación y a demás lo ven como una oportunidad de hacer campaña, de traer al alcalde o al concejal o al diputado para que se saquen la foto y que la investidura, que levante la bandera, que regale chapitas, llaveros y toda la mierda. Y también existe el tema que dentro del mundo de la discapacidad

como es diverso y existe esta segregación como que hay realidades muy distintas entre lo que vive una persona sorda, una persona ciega, los tetraplégicos, una persona Down, autista o un loco no más como yo, entonces buscar los puntos en común también es difícil para articular algo mas organizado, ha habido algunas experiencias para hay que hacer un trabajo fuerte para deponer los egos, las ganas de figurar y todo eso. Hoy en día hay creo que hay un avance en cuanto a organización por ejemplo en el caso nuestro pensamos que habían menos organizaciones, menos grupos y los hay, lo que pasa que no nos conocemos entre nosotros, incluso hemos estado en espacios territoriales por ejemplo fuimos a Tucapel que es un lugar en el sur y nos invitaron a propósito que hicimos una presentación de un manual de derechos en salud mental que hicimos nos invitaron a participar de una red de discapacidad mental y las de ese sector entre ellas no se conocían y la reunión fue fantástica porque empezaron a intercambiarse... oye tú estás haciendo esto, pero invítame, ya... oye nosotros tenemos la próxima semana tal cosa... cachay... falta eso conocerse.

Entonces falta eso, hay mucho que hacer en ese sentido como proteger la red, en sentido hay que sacarle mucho provecho a las redes sociales que es algo de fácil de acceso, aunque para alguno aun es difícil pero masivamente es más accesible y yo creo que hay algunas que tienen buenas intenciones, hay algunas instituciones que tienen buenas intenciones que algunas son capaces de llevar a la practica una de esas buenas intenciones, otras que derechamente tienen la puras buenas intenciones y otros que se esconden detrás de buenas intenciones como los intereses corporativos y que le hacen mucho daño a la situación porque como que acaparan una supuesta representatividad, hablan en el nombre de la discapacidad, de los derechos humanos pero a larga no están dispuestos a cambiar nada, porque pertenecen a una corporación, a una fundación que recibe fondos y si se ponen muy rojos, muy revolucionarios saben que van a perder el financiamiento del gobierno, que yo los entiendo que tienen un puesto de trabajo, que son investigadores, son profesores de universidad y no se la van a jugar, entonces yo lo entiendo. Pero yo creo que deben hacer un ejercicio de honestidad por una parte y decir

derechamente que son y que están en esa línea, pero además de hacer el ejercicio de honestidad creo que siempre tienen espacio porque tienen recursos y muchos, tienen recursos, tienen contacto y eso, siempre tienen el espacio para hacer algo en pro a las personas que dicen representar, porque derechos están velando y dispuestos por eso.

Incluso desde cosas académicas como hacer investigación, como levantar datos, postular a proyectos para generar estos espacios de encuentros, conversatorios, encuentros nacionales por último podrían hacer eso, tal vez no comprometerse en algo más como judicializarse o perseguir ilegalmente situaciones de derechos porque entiendo que están por el sueldo que ganan, por el título no se van a quemar, pero sí podrían perfectamente hacer ese trabajo y colaborar con la causa poniendo a disposición esos recursos que tienen, porque tienen recursos, tienen contacto, tienen acceso a información que el común de las personas no tienen, entonces esa es la crítica que yo le hago a algunos espacios, colectivos, grupos que levantan banderas, les gusta ir a marchar y todo eso y cuando entras al área chica tú ves que empiezan... habla tú, no puedo ir, yo no puedo firmar esta carta, no puedo patrocinar, o solo patrocino organizaciones con capacidad jurídica, como si la única forma de organización social sea la que reconoce el estado que hay que tener personalidad jurídica. Creo que hay mucho que hacer ahí, creo que hay que trabajar con todos... aun que con unos derechamente no puede trabajar ya que sirven a los intereses opuestos, pero si hay algunas personas y organizaciones que se puede trabajar y buscar lo únicamente puro tampoco tiene mucho sentido si estamos construyendo algo que por naturaleza es amplio, a nosotros paso en el principio que queríamos formar un movimiento solo de personas que habían vivido la experiencia, expertos por experiencias que les llamamos pero en la reunión nos dimos cuenta que si estábamos conviviendo con otras personas que tiene formación profesional y que trabajan en eso y que la sociedad es así, entonces tenemos que hacerlo juntos pero con cierto grado de compromiso entendiendo las limitaciones que tienen.

Entendiendo también que pagan las cuentas con la plata del dispositivo, con la plata de la fundación con eso pagan las cuentas y le dan de comer a los hijos para que les vas a pedir que se queman a lo bonzo pero tírate un dato bueno jajajajaja

J.J.: Desde eso mismo también como se habla un poco de la representatividad de cada grupo, obviamente el estado tiene como una forma de representatividad en lo jurídico, si tienes personalidad jurídica... tú tienes derecho como grupo, en este caso como lo verías desde lo individual, no desde la personalidad jurídica sino que una capacidad jurídica...

Entrevistado: Es que la misma convención lo dice y se pasan la convención por donde quieren porque la convención no habla de organizaciones que representen a las personas, habla de las personas con discapacidad entonces es la propia persona que es un interlocutor válido siempre frente al estado pero el estado mañosea... cierto? Mañosea con la letra de la convención y además tiene su ego bien inflado entonces no se entienden con las personas, ellos consideran interlocutores válidos a las organizaciones como si fuera lo único válido... porque ellos validan eso porque el sistema está hecho para auto reproducirse pero yo creo que uno tiene el espacio y no depender de ellos, no tienes que limitarte por eso pero tienes que organizarte de alguna manera. Creo que el esfuerzo organizado de las personas da muchos más frutos porque... por limitaciones económicas, de tiempo de diferente tipo, tú no puedes estar en todas y hacerlas todas, pero lo que tú no puedes lo puede el grupo, tú divides las tareas, te auto gestionas bien, te comunicas bien... la verdad es que son plataformas súper sencillas las que se necesitan para organizarse, tener un espacio donde reunirse ojala con cierta frecuencia y compartir información, publicar sirven como una forma de organización, entonces no me extraña que el sistema ningunee esa forma de organización... aah es un colectivo y ¿a quién representa? Y pueden ser dos personas y se presentan a si misma o en algunas partes yo me represento a mi mismo no más, no represento a nadie con suerte me represento a mi pero es válido por ese simple hecho. Entonces reconocer solo personalidad jurídica es muy de la institución.

J.J.: Tú mismo dijiste reconocer, como el tema del reconocimiento lo podrías llevar a la capacidad jurídica como validarlo por el solo hecho de ser persona...

Entrevistado: Pero capacidad jurídica, te refieres a que...

J.J.: A la capacidad de manifestarse, la capacidad de ejercer un rol político no desde lo partidario sino desde lo legal.

Entrevistado: Ósea yo creo que no tiene nada que ver con el sistema, no hay que esperar del sistema que nos de permiso para eso, no hay que esperar fondos, no es necesario constituirse, no es necesario tener personalidad jurídica, no es la única manera de postular a fondo. Lo hemos hecho, hemos postulado a muchas cuestiones y yo se que algunos incluso están preocupados porque tienen sus departamentos de inteligencia y preguntan... ¿estos weones como se financian? Y no van a creer como nos financiamos, nos financiamos así de contacto, ni siquiera pagamos... le preguntamos a la persona: oye tú tienes esta experiencia te gustaría participar de un conversatorio donde vamos hablar de esto... sí! Y es gratis y si alguien tiene plata lo invita a tomarse un helado o almorzar. El mismo proceso que hemos hecho nosotros del manual de derechos humanos en salud mental y hemos estado casi en todo Chile, creo que este año creo que vamos alcanzar a cubrir desde Iquique hasta Puerto Montt hemos estado en el extranjero, sin pedirle un puto peso a nadie, todo auto gestionado con invitaciones, vendiendo los propios manuales que han secuestrado ahí en la escuela de salud pública. Entonces existen las posibilidades es una cuestión de... además que es un desafío para la creatividad, no hay que esperar. Yo... yo me podrán llamar anti sistema pero no hay que esperar porque me tienen que dar permiso para hacer una marcha, porque tengo que esperar que me den fondos, porque tengo que ir a los medios masivos si existen otros medios.

J.J.: Ahora un poco para ir centrándonos en lo nuestro, como te habíamos explicado al principio nuestra motivación por hacer esta investigación nace de un caso particular, nosotros yo y mi compañero Juan vivimos en Colina y ahí está la fundación Coanil Hogar los Ceibos y principalmente el hogar tiene una visión de la discapacidad un poco

más avanzada, más que avanzada un poco mas social, más amplia. Obviamente que con 185 personas que están de usuarios obviamente no se les puede dar beneficios a todos... lamentablemente. Pero aquí ocurrió que 4 personas, dos hombres y dos mujeres que eran pareja... una pareja lleva un año y algo de relación y la otra pareja llevaba como 8 años, entonces ellos manifiestan por las de ellos manifiestan las ganas de contraer matrimonio. En un principio se piensa inmediatamente en que como se ha ido renovando el tema del matrimonio civil, que ya no es matrimonio civil sino que es un pacto de unión civil, entonces de nombre había un cambio social en lo que era contraer matrimonio civil entonces se vio como una oportunidad y también es un tema porque ellos como ciudadanos empiezan a obtener bienes, si yo postulo a una casa, voy a tener mi casa pero si me pasa algo yo quiero que mi pareja se quede con la casa, no que venga un familiar que nunca se preocupo por mí y porque yo tenga un bien me lo quite, entonces se pensaba desde ahí. Se acude al registro civil de la comuna en donde primero se les niega definitivamente le dicen no, no se puede porque son personas que no tienen la capacidad de autodeterminación de ellos decir si se quieren casar, se asiste con la pareja y va con el terapeuta ocupacional... él siempre nos dice que iba con su librito de derechos humanos y ellos exponen que si se quieren casar la pareja, las parejas perdón y el terapeuta acompañándolos en este proceso les comienza a explicar que ellos querían este pacto de unión civil para eso, para también ver el tema de las pensiones y de formar una familia y lo que les responden la jueza, más que la jueza fue la secretaria de la jueza ni siquiera pudieron llegar al juez y lo que le dice fue que ellos debían cumplir con un artículo de la ley de la independencia inmobiliaria ósea que para casarse o tener la unión civil ellos tenían que tener un bien inmobiliario. Entonces con lo picado y la bronca de que no se podía realizar porque las leyes en Chile son muy interpretativa, ósea si el juez no me quiere casar, no me va a casar hasta que yo quizás haga una denuncia de vulneración de derechos ósea de violación de los derechos y lo que hace el terapeuta junto con el equipo le mandan un correo al observatorio y al Servicio nacional de discapacidad y obviamente el grupo de abogados de Coanil que obviamente también trabaja en pro a los derechos

también empiezan a analizar el tema, cuando se les envía la respuesta de lo que debían hacer vieron que tampoco era un tema a muy a corto plazo, las personas... las parejas ya tenían el tema del vestido y los anillos comprados y la ceremonia ya organizada, entonces...

Entrevistado: ¿Y no fueron a otro registro civil?

J.J.: No, solamente acudieron al de Colina y también lo que vieron cuando les preguntaron ¿podemos aplazarlo tantos meses que va a durar eso o se quieren casar ahora? Y respondieron que se querían casar ahora y que nos case Cecilia que es la directora que ellos veían como autoridad, entonces también respetando la decisión y también ellos entendieron que para estar juntos tampoco tenían que esperar que otra persona les dijera que podían estar juntos y lo que se hace fue hacer un matrimonio simbólico en este caso que fue dentro de la institución en donde las parejas fueron vestidas con terno, con vestido, fueron sus compañeros de trabajo de las parejas porque estaban trabajando, se bailó el vals, fue un matrimonio normal en este caso por decirlo así pero dentro de esta naturalización de lo que estaba pasando. Actualmente la pareja vive en una casa fuera del hogar y ya no están institucionalizados, pertenecen al programa “Transición a la vida independiente” que es financiado por el Servicio nacional de discapacidad ahí viven 4 personas en la casa, ambas parejas 3 personas trabajar y 1 es dueña de casa porque no quiere trabajar y quiere ser dueña de casa, entonces se le brindan los apoyos para que ella pueda desarrollar el manejo dentro de un hogar con el tema de vincularse a redes...

Entrevistado: ¿Cuánto tiempo es que están ahí?

J.J.: Ellos llevan un año casado y viviendo fuera del hogar llevan 4 meses y actualmente ellos siguen y son una familia. En base a este tema con todo lo que te hemos conversado de lo que paso en este caso puntual nos gustaría saber qué es lo que hace sentir, que piensas del tema, desde obviamente de todo lo que hemos conversado, desde la capacidad jurídica, desde los derechos humanos, desde la discriminación...

J.Z.: Se mezclan muchos temas de los que ya hemos conversado que han servido para llegar al tema en sí, el tema de la capacidad jurídica y en este caso el reconocimiento tanto del Estado, porque es la reproducción del Estado lo que hace las leyes chilenas hasta la negación de la capacidad jurídica ¿Cuáles es tu opinión respecto a esto?

Entrevistado: Primero me da rabia, me da mucha rabia porque... por la situación en particular, yo no soy pro matrimonio pero si la persona tiene la intención y las ganas de hacerlo sería bacán. No entiendo porque le ofrecieron lo uno o lo otro o bajo qué condiciones tomaron ellos esa decisión porque perfectamente podrían haber hecho las dos cosas; haber hecho esta ceremonia simbólica y haber seguido el proceso y casarse por la legal porque es eso lo que ellos querían 4 meses después que es el tiempo que llevan viviendo ahora, pero mientras eso no se haga siguen siendo vulnerado en su capacidad jurídica, siguen siendo vulnerados sus derechos no importa que se hayan casado simbólicamente. Entonces yo creo que ahí hay algo que es... es súper importante, que es seguir ese derecho por supuesto si ellos lo quieren pero me sonó a las típicas salidas alternativas de los juicios, la delación compensando y todas esas mierdas porque mira te podemos aplicar esto poquito pero si haces esto otro y aquí yo siento... yo siento sí que tú querías un chocolate pero te tenemos de café no más, pero el de café igual es rico, ya me tomo el de café, pero quería el de chocolate. Entonces yo no sé qué respuesta dio el observatorio, yo participe en el observatorio hace un tiempo atrás, llevo un bien tiempo sin asistir pero encuentro amarilla la salida, porque lo que hay que seguir ahí es el ejercicio del derecho y aun cuando ellos no lo consiguieran porque creo que tienen todas las herramientas para conseguirlo es porque el derecho va más allá de las personas, ósea lo que precisamente alegan algunos es que la convención no se puede aplicar porque falta jurisprudencia pero si los abogados de mierda no se dan el tiempo de perseguir la causa o hasta conseguir o por lo menos hasta agostar las instancias para conseguir lo que la persona quiere nunca se va a sentar jurisprudencia, ósea hay que hacer el caso.

Si la secretaria contesto eso que puede ser una respuesta de mesón, ni siquiera está de acuerdo con la lógica de la oficial civil por eso yo preguntaba si habían ido a otro registro civil, porque a lo mejor en otro lado le podrían haber dicho otra cosa, entonces como hacerse cargo y ponerse la camiseta de la cuestión ahora ya no tiene que ver con ellos, tiene que ver con ellos hasta donde ellos quieran, pero tiene que ver con una vulneración de derechos y por lo tanto hay que perseguir eso, a ver... ¿Por qué se le negó el derecho a esta persona? Y ahora resulta que va a salir que no es así y la oficial si los quiere casar, por ejemplo.

Entonces me parece que se anula la capacidad jurídica, ósea que igual hay sobreprotección aquí, como infrautilización encubierta, no se así me llega la situación. Creo que hay que retomar el caso, agotar las instancias y sí que hay que judicializar y entregar un recurso de amparo, de protección, impugnar la convención hay que hacerlo porque va más allá de ellos, porque después va ir otra persona y así la jurisprudencia se va ir formando, entonces cuando aparezca un caso.... Entonces uno publica después y dice mira paso este y este caso; y a una persona con discapacidad intelectual sino esta interdicta no le pueden negar. Y ese famoso artículo hay que ver, porque si es así sería contrario a la convención o ¿ese artículo se lo aplican a todas las personas? Si no, es discriminación, entonces de eso se trata el tema de los derechos humanos porque en algún momento puede ser personal y con personas que tengas un vinculo, en fin a mi me ha pasado montones de veces, pero en otros momentos es por el derecho no importa la persona, es por la vulneración de derechos y eso hay que perseguirlo y hay que judicializarlo si es que hay que judicializarlo porque o sino ¿Qué va a pasar? No si ellos ya están casado simbólicamente y viven juntos.... ¿se vulneraron los derechos o no se vulneraron? Yo creo que sí y eso quedo impune, si se vulnero tal vez es porque existe ese artículo y el problema es que existe el articulo y la galla está bien, pero cerrar el tema cachay hacerse cargo, eso es lo que pienso.

J.Z.: Muchas gracias Rodrigo, muchas gracias por tu tiempo para nosotros es muy importante tener tu opinión respecto al tema, así que nada lo que... lo prometido es deuda como se dice te va a llegar el artículo, te va a llegar!! La transcripción también te va a llegar ahí, la materia y todo, vamos a estar en contacto.

J.J.: Se agrade el tiempo, la disposición y obviamente como tú nos decías también, sería muy interesante hacer esta visión desde las personas realmente involucradas...

Entrevistado: si, si...

J.J.: Yo creo que desde ahí es la base, como nosotros estábamos hablando del reconocimiento, ósea estamos hablando de un tema pero estamos hablando de afuera del tema...

Entrevistado: Si... Claro...

J.J.: Nosotros no somos realmente los involucrados...

Entrevistado: Hay que practicarla, la convención hay que practicarla por ejemplo alguien dice vamos hacer un panel de expertos de derechos humanos con personas con discapacidad y ¿A dónde están las personas? No es que... la convención dice las personas son los que deben estar, debe estar una poh... por lo menos! Si no este seminario de las personas con discapacidad está en contra a la convención, no hay otra lectura. Yo igual le voy a seguir el hilo al tema porque ni me he retirado oficialmente del observatorio ni me han echado todavía... ajajaja así que le voy a seguir el hilo a esa cuestión porque la Fran una de las abogadas que está ahí que es amiga mía de otro colectivo que está participando en el observatorio, ósea tiene algo que decir aquí poh

J.J.: De hecho ahora a nosotros nos queda una de las entrevista más densas en ese sentido que es directamente con SENADIS, ósea aun estamos tramitando esa entrevista y será un de las que las que más nos va a costar. Ahí directamente yo creo que va ser un

tema que les va a chocar porque a ellos igual se les acudió y ellos deberían haber dado...

Entrevistado: ¿y tienen alguna respuesta o no?

J.J.: Claro, dieron una respuesta pero tampoco se la jugaban por las respuestas, entonces....

Entrevistado: Ese es el tema... es eso lo que falta, yo insisto que realmente a esa institucionalidad no le interesa el cambio porque esa institucionalidad es un abstracto, son personas que esas personas trabajan ahí y ganan un sueldo, algunas tendrán un compromiso más allá pero ¿Quién puede hacer esas diferencias? Ahí yo... yo me voy a meter no más jajajja

J.J.: Muchas gracias Rodrigo

Entrevistado: Igualmente, un gusto que les vaya súper!

Entrevista a pareja fundación COANIL.

Entrevista a esposa.

Fecha: 28-10-16

Entrevistada: Esposa de una de las parejas de la fundación COANIL.

Entrevistador: Juan Jara (J.J.)

J.J.: Buenos días Nelly, yo soy Juan y hoy día me gustaría que me hablaras un poco de tu matrimonio, ¿Cuándo te casaste?

Entrevistada: En agosto

J.J.: ¿En agosto? ¿De este año? O ¿del año pasado?

Entrevistada:Del pasado

J.J.: Del año pasado...

Entrevistada:El 8

J.J.: El 8 de agosto te casaste... y ¿Dónde te casaste?

Entrevistada:Ahí la tía Sonia hizo flores... ahí...

J.J.: En el hogar te casaste...

Entrevistada:Si

J.J.: ¿Por qué no te casaste afuera en el registro civil?

Entrevistada:Todavía no...

J.J.: Ah todavía no... ok, ¿qué es para ti estar casada?

Entrevistada:Bien, porque mi marido me trata bien, salimos a todas partes, voy a la radio sola...

J.J.: ¿Cómo se llama tu marido?

Entrevistada:Juan Carlos Toro **J.J.:**

¿Quién los caso?

Entrevistada:Mi mami Cecy

J.J.: ¿Quién es tu mami Cecy, que hace acá en el hogar?

Entrevistada:Es directora, cura a los niños...

J.J.: Es directora del hogar los Ceibos

Entrevistada: Si... y mi padrino el Francisco **J.J.:**

¿Francisco Vizcarra, Él es tu padrino?

Entrevistada: Si del matrimonio mío...

J.J.: Ahora de dieron la posibilidad de...?

Entrevistada: De casarme por el civil y yo estoy contenta que me trataron bien aquí. Mi mami Cecy me tenía regalona, la quiero mucho y la extraño mucho aquí. **J.J.:** ¿Tú sabes lo que implica estar casados Nelly?

Entrevistada: Porque estoy feliz, no quiero ser mas señorita y quiero ser señora ahora.

J.J.: ¿Te gusta que te digan señora?

Entrevistada: Sí, me encanta.

J.J.: Cuéntame... ¿tú sabes que significa estar casado? ¿Qué es estar casado con una persona?

Entrevistada: Que no me engañe con otra mujer, fiel, no engañar, no pelea y quiero ser feliz...

J.J.: ¿Qué sientes tú por tu esposo?

Entrevistada: Que lo quiero mucho, que lo amo, quiero estar junto con él y que nadie nos separe.

J.J.: ¿Viven juntos?

Entrevistada: Si, vivimos juntos en una casa que arrendo la Fresia. **J.J.:**

¿Qué hace tu marido?

Entrevistada: Trabaja en Piedra Roja en Chicureo y recoge las hojas y le pagan bien, gana más plata que los otros chicos.

J.J.: Y ¿tú a que te dedicas en tu casa?

Entrevistada: Dueña de casa...

J.J.: Tú eres dueña de casa... ¿te gusta ser dueña de casa?

Entrevistada: Sí y voy a la radio sola que me enseñaste tú Juan, estuvo conmigo la...

J.J.: ¿La Ignacia?

Entrevistada: Sí y ahora me enseñas tú y el Miguel. **J.J.:**

¿Nelly tú conoces tus derechos?

Entrevistada: ah... derechos...

J.J.: Sí, ¿Sabes que son los derechos?

Entrevistada: No, todavía no.

J.J.: Por ejemplo, ¿casarse es un derecho para ti?

Entrevistada: Sí, es un derecho.

J.J.: Tú tienes derecho a casarte cierto...

Entrevistada: Sí, yo quiero ser feliz, no me quiero separar de mi marido. **J.J.:**

¿Tú te consideras una persona independiente?

Entrevistada: Sí...

J.J.: ¿Haces tus cosas sola?

Entrevistada: Sí hago cosas sola, hago el aseo sola, me baño sola, me visto sola. **J.J.:**

Cuéntame, ¿Quién decidió que ustedes dos se casaran? ¿Fueron ustedes?

Entrevistada: Sí, yo quise y mi marido también quiso...

J.J.: Los dos querían casarse. ¿Ustedes tienen algo o algún anillo que simbolicen que están juntos?

Entrevistada: Sí, mira...

J.J.: Tienen un anillo... ¿tú sabes porque te dan ahora la oportunidad de casarte por el civil?

Entrevistada: ¿ah?

J.J.: ¿Tú sabes porque te dan la posibilidad por el civil? ¿Sabes que es el Registro Civil?

Entrevistada: Sí

J.J.: y ¿Que van hacer ustedes?

Entrevistada: A casarse de nuevo

J.J.: Van a intentar de nuevo optar al matrimonio...

Entrevistada: Sí

J.J.: ¿Te gusto el matrimonio que tuviste con Juan?...

Entrevistada: Sí

J.J.: ... ¿Cómo te lo celebraron acá en el Hogar?

Entrevistada: Sí, ahora quiero casarme por el civil... **J.J.:**

y ¿tú sabes que significa por el Civil?

Entrevistada:Sí

J.J.: Ya, ¿qué significa? Me puedes decir.

Entrevistada:casarse, compartir bienes...

J.J.: Claro, compartir bienes. Porque si tú tienes una casa, la casa puede ser para los dos ¿cierto?

Entrevistada:Sí, la casa nueva también la vamos compartir para los dos no más. **J.J.:**

¿Tú te sientes una familia?

Entrevistada:Sí

J.J.: ¿Quién es parte de tu familia?

Entrevistada:ustedes... **J.J.:**

¿Quién más?

Entrevistada:Mi mami Cecy, mi padrino, la Ilonca...

J.J.: Ya pero el más importante, ¿Quién es tu apoyo que siempre está en la casa?

Entrevistada:Mi marido poh **J.J.:**

¿Él es tu apoyo?

Entrevistada:Sí, es cariñoso

J.J.: ¿Él que piensa del matrimonio?

Entrevistada:Bien...

J.J.: ¿Le gusta estar casado contigo?

Entrevistada:Sí...

J.J.: Que bueno Nelly, me alegro mucho que ahora tengan esta nueva posibilidad de casarse por el Civil.

Entrevistada: Yo quiero invitarlos a ustedes de nuevo...

J.J.: Nos quieres invitar a nosotros jajajja

Entrevistada: Sí y a mi padrino también y a mi mami Cecy igual.

J.J.: Bueno Nelly te quiero agradecer y ojalas que puedas ir a nuestro Seminario de Título con el torito para que vayan los dos.

Entrevistada: Sí

J.J.: Muchas gracias Nelly.

Entrevistada: ¡¡Gracias!!

Entrevista a esposo.

Fecha: 29-10-2016

Entrevistado: Esposo de una de las parejas de la fundación COANIL.

Entrevistador: Juan Jara (J.J.)

J.J.: Bueno, Juan Carlos te doy las gracias por dejarnos hacer la entrevista, ahora quiero que me cuentes un poquito ¿Cuándo te casaste, como te casaste, con quien te casaste? ¿Cuándo te casaste?

Entrevistado: Fue el año pasado, me case con la Nelly... **J.J.:** Y

¿Dónde te casaste?

Entrevistado: En el hogar. **J.J.:**

y ¿Quién los casó?

Entrevistado: La Cecy.

J.J.: ¿Qué es para ti estar casado?

Entrevistado: Es estar tranquilo... me gusta arrendar acá a mí. **J.J.:**

¿Ustedes arriendan una casa con la Nelly?

Entrevistado: Si

J.J.: y ¿Qué es para ti estar casado con la Nelly?

Entrevistado: Salir adelante...

J.J.: ¿Qué sientes tú por la Nelly?

Entrevistado: Yo como trabajo, tengo plata y salgo con ella, vamos a dar vueltas a la plaza a Colina a veces...

J.J.: ¿Ustedes viven independientes?

Entrevistado: Si...

J.J.: y ¿tú trabajas?

Entrevistado: Sí...

J.J.: ¿Dónde trabajas?

Entrevistado: En Piedra Roja, Chicureo.

J.J.: ¿Qué es lo que más te gusta de estar casado?

Entrevistado: Que tengo las cosas limpias, que arriendo una casita con la Nelly... **J.J.:**

¿Qué sientes tú por la Nelly?, ¿la quieres, la amas?

Entrevistado: Yo la quiero hartito a ella... **J.J.:**

¿Te ha ayudado mucho la Nelly?

Entrevistado: Sí

J.J.: ¿Ella es importante para ti?

Entrevistado: Sí...

J.J.: ¿Actualmente que es lo que más te gusta hacer? ¿Qué es lo que te motiva?

Entrevistado: A mí me ayuda hartito... hacer la comida, las cosas de la casa y yo salgo a dar una vuelta a la plaza, después llego yo acá y en la tarde no salgo más.

J.J.: ¿Te quedas con ella?

Entrevistado: Sí

J.J.: Oye y ¿quién decidió casarse?, ¿Tú querías casarte con la Nelly?

Entrevistado: Sí, yo quería casarme...

J.J.: y ¿Cómo le dijiste, le propusiste matrimonio?

Entrevistado: No, ella me vio en Las Rejas a mí, estaba soltero yo... **J.J.:**

Ah estabas soltero y ¿ella trabajaba en Las Rejas contigo?

Entrevistado: Sí, ella me vio a mí... **J.J.:**

y ¿te gusto?

Entrevistado: Sí, me vio y me puse a trabajar yo. **J.J.:**

y ¿a ti igual te gusto?

Entrevistado: Sí...

J.J.: y ¿Cómo lo hicieron para pedirse matrimonio?, ¿tú le pediste matrimonio a ella?

Entrevistado: No, ella me pidió matrimonio a mí... **J.J.:**

Ella te pidió a ti. Y ¿tú le dijiste que sí al tiro?

Entrevistado: Sí

J.J.: Y ¿Cómo hicieron eso? Porque ustedes estaban dentro del hogar, ¿Quién les prestó los apoyos para poder casarse?

Entrevistado: Yo hable con la Cecy... Me prestaron ayuda ahí... **J.J.:**

¿Nelly te ha comentado que tal vez se casen de nuevo?

Entrevistado: Sí me dijo.

J.J.: ¿Por qué se van a casar?

Entrevistado: Por el civil ahora. **J.J.:**

Eso es por la ley.

Entrevistado: Sí

J.J.: y ¿tú tienes conciencia de que es estar casado por la ley?

Entrevistado: No nos casamos por la iglesia...

J.J.: No, antes no se casaron por la ley fue simbólico, los caso... ¿Quién los caso?

Entrevistado: La Cecy

J.J.: ¿Cecilia Gómez, la directora?

Entrevistado: Sí

J.J.: y ¿ese matrimonio fue importante para tí?

Entrevistado: A mí me gusto mucho, y también di las gracias.

J.J.: Que bueno, pero ¿tú sabes que tienes derechos para casarte?, ¿tienes conciencia de eso?

Entrevistado: Yo este año estaba trabajando en otro lado en Santa Elena, San Miguel, todo eso. Trabaje en las chacras también. **J.J.:** ¿Has trabajado hartoo?

Entrevistado: Sí.

J.J.: Siempre has sido independiente en el trabajo... ¿Cuánto tiempo llevas acá viviendo con la Nelly?

Entrevistado: Yo 7 años...

J.J.: Ah ustedes se casaron, pero ¿Dónde vivían antes?

Entrevistado: En el hogar... **J.J.:**

¿En la casa amarilla?

Entrevistado: En la casa amarilla estábamos los dos. **J.J.:**

¿ahí vivían?

Entrevistado: Sí

J.J.: y ¿Después se vinieron a vivir acá?

Entrevistado: Sí

J.J.: y ¿ustedes acá arriendan?

Entrevistado:yo trabajo y arriendo la casa. **J.J.:**

¿Tú pagas las cuentas y todo eso?

Entrevistado:Sí

J.J.: y ¿aparte sales con la Nelly?

Entrevistado:Sí

J.J.: ¿Qué es lo que esperas tú de la vida, ser feliz?

Entrevistado:Estar contento...

J.J.: ¿Qué es para ti estar contento?

Entrevistado:Yo por eso salgo, yo soy buena persona, buen trabajador yo, para salir adelante ahora va llegar a otra casa más...

J.J.: ¿Les ha costado vivir juntos?

Entrevistado:No, yo hago de todo, la Nelly también ayuda harto... ordena la ropa, cocina...

J.J.: ¿La Nelly es la dueña de casa?

Entrevistado:Sí

J.J.: ¿Qué ha significado para ti estar casado?, ¿es importante estar casado?

Entrevistado:Si

J.J.: ¿Tú vida es distinta desde que te casaste?

Entrevistado: Sí, no estar en el hogar para siempre. **J.J.:**

¿No quieren estar en el hogar para siempre?

Entrevistado: No, yo empecé a trabajar.... **J.J.:**

¿Te gusta vivir independiente?

Entrevistado: Sí

J.J.: Esta es tú vida ahora estar con la Nelly, ¿tú consideras a Nelly tu familia?

Entrevistado: Sí, yo la quiero hartito a ella, es mi familia. **J.J.:**

¿Te hace feliz?

Entrevistado: Sí, yo converso con ella, nos queremos, salimos, compramos cosas... **J.J.:**

¿Para qué regaloneen?

Entrevistado: Sí, una vez le compré una radio a ella.

J.J.: Ya pues Juan Carlos te doy las gracias por participar en esta entrevista. Espero que puedan ir ese día a nuestra ceremonia en donde vamos hablar de su caso que puedan ir tú, la Nelly y el Pancho, así que nos estamos viendo. Muchas gracias Juan Carlos.

- **Anexo 2: Carta de presentación**



Terapia Ocupacional, Universidad Andrés Bello.

Santiago de Chile, Agosto de 2016.

Estimado (a),

El motivo de esta carta es invitarlo(a) a ser parte de nuestra investigación a través de una entrevista en la cual recabaremos información sobre Capacidad Jurídica y Reconocimiento de Personas con Discapacidad Intelectual. Nos interesa su opinión para fortalecer los procesos de problematización y sensibilización acerca de dicha temática.

Nuestra investigación es de carácter cualitativo y no impone visiones previas. Se desarrollará desde un Enfoque Crítico, considerando que dicho enfoque nos ayudara a tensionar una problemática, orientándonos a contribuir a la transformación social y la emancipación de grupos vulnerables.

A través de una entrevista, pretendemos recabar discursos para el posterior análisis comparando y destacando aspectos relacionales, debiendo transcribirla para identificar los patrones y luego categorizarlas para su posterior análisis. La recopilación de la información será por medio de una entrevista de manera personal, que realizaran algunos de los investigadores, durante aproximadamente 60 minutos. La importancia de su participación es fundamental para conocer, comprender y analizar los discursos que promueven las instituciones que trabajan desde y para las Personas con Discapacidad Intelectual, como éstos se reflejan en las políticas públicas Chilenas y como se emplean en nuestra sociedad.

Cabe destacar que nuestra investigación pretende sobre todo resguardar éticamente a las personas que participen, por ende las consideraciones éticas que tomaremos se abordaran desde la bioética profesional de la Terapia Ocupacional: La beneficencia, la no-maleficencia, el favorecer la autonomía y la justicia, principios fundamentales a proteger.

Se hará entrega del documento final en cada una de las instituciones donde se ha realizado aporte para la investigación, para favorecer la realización del feed-back positivo con respecto a los discursos que promueven y ejercen las distintas instituciones en relación a la problemática, el reconocimiento y la capacidad jurídica de las Personas con Discapacidad Intelectual. Además se firmará un consentimiento informado a cada una de las personas que realicen la entrevista para exponer sus reflexiones. Comprometiéndonos a no entregar ninguna información personal que no sea parte de lo estipulado. También cabe destacar que esta investigación fue aprobada por el comité de ética de la Universidad Andrés Bello.

Su opinión es muy importante para nosotros, si tiene interés de colaborar por favor contáctenos.

De antemano agradecemos su tiempo y colaboración.

Saludos Cordiales.

Estudiantes en práctica de Terapia Ocupacional, UNAB.

Juan Jara Maldonado, Carolina Neira Toro, Juan Zamorano Hernández

j.antoniojaram@gmail.com – carolinaneira26@gmail.com -
juan.javier.zamorano@gmail.com

- **Anexo 3: consentimiento informado**



Universidad Andrés Bello
Facultad de Ciencias de la Rehabilitación
Escuela de Terapia Ocupacional

Yo _____,
RUT: _____, declaro conocer el propósito de la investigación que
están desarrollando las/los estudiantes de 5to año de la carrera de Terapia Ocupacional
de la Universidad Andrés Bello (abajo firmantes), con motivo de su seminario de título.
Por ende, autorizo a utilizar la información entregada para fines académicos.

Las/los estudiantes se comprometen a proteger la identidad individual posterior a la
recolección de información, y a no divulgar los datos personales en otros espacios o
medios no autorizados en éste documento.

Usted puede decidir no colaborar en este estudio, o retirarse en cualquier momento de la
entrevista, sin que ello tenga consecuencias para usted.

Firma Estudiante

Firma Persona que autoriza

Santiago, ____ de ____ 2016.