



Promoción de la inclusión y participación efectiva de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad



ÍNDICE

1. Presentación 4

2. Introducción 6

3. Implementando una aproximación basada en el enfoque de derechos 8

4. La discapacidad desde el enfoque de derechos 18

5. Testimonios: opiniones de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad 28





6. Analisis de la situación actual: una mirada desde las familias	36
7. Acciones realizadas por la Defensoría de la Niñez y la Mesa por la inclusión y participación de NNA con discapacidad	50
8. Desafíos de la función pública	62
9. Recomendaciones	70
10. Conclusión	74



2. Presentación

Palabras de la **DEFENSORA DE LA NIÑEZ**

Hoy 03 de diciembre es el Día Internacional de las Personas con Discapacidad, día que nos lleva a recordar el compromiso adquirido por nuestro país, el año 2008, cuando ratificó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Es por eso que, como Defensora de la Niñez, con mucha alegría presento este documento que se constituye en el 2° gran hito del Plan por la promoción e inclusión de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, que hemos desarrollado como institución.

Para la Defensoría de la Niñez es una prioridad el trabajo con enfoque de derechos humanos de niños, niñas y adolescentes con discapacidad y por eso el Plan tiene, como uno de sus principales componentes, promover la participación efectiva de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, sus familias y también de organizaciones de la sociedad civil.

Para lograr el cambio cultural que Chile necesita, donde la diversidad sea considerada un valor y no exista discriminación de ningún tipo, este desa-

fío demanda compromiso, conciencia y actuación tanto del Estado como de la sociedad en su conjunto. Por eso, en nuestras recomendaciones, hemos incorporado principios y mejoras que debemos aplicar, desde el rol que nos toque ejercer, tanto en nuestro trabajo como en nuestras actitudes diarias, de manera de lograr los cambios que se requieren.

Nuestra institución está especialmente orgullosa del rol preponderante que han tenido las niñas, niñas y adolescentes con discapacidad en la co construcción de este documento, su voz, sus preocupaciones y sueños se reflejan en él.

Esperamos que este documento aporte a la reflexión que debemos tener como país en cuanto a considerar a niños, niñas y adolescentes con discapacidad como sujetos de derechos, protagonistas activos de su desarrollo.



Palabras de **AMARÓ**

Mi nombre es Amaro Baeza, tengo 14 años y voy en 8vo básico. Me entretiene mucho jugar video juegos y también la tecnología y aprender astronomía, ambos adaptados a mi discapacidad visual.

Para mí es muy importante participar de este documento, ya que así puedo dar mi opinión y ayudar a dar a conocer lo que vivimos día a día como niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

Creo que vivimos en un mundo lleno de dificultades, más aún cuando vives con una discapacidad. Creo que la gente nos ve menos o incluso no nos ve, porque reconocerla, una o dos veces al año, no es ver la discapacidad y esto debería ser siempre.

Desde chicos se nos dice que tenemos las mismas oportunidades que cualquiera, pero yo creo que no. Nos cuesta sentirnos incluidos en los colegios o en cualquier otro lado, especialmente porque la gente no sabe cómo hacerlo (incluirnos).

También me gustaría decirles a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad que sí se puede, que la discapacidad no nos limita a soñar y ser lo que queramos, podemos hacer cualquier cosa, lento y con dificultades, pero siempre se puede.

Por último, me gustaría decirles a las autoridades que hagan verdaderos planes de inclusión, con especialistas por cada tema, que nos consideren, y no tramitarnos tanto para acceder a ayudas técnicas ya sea para estudiar, trabajar o movilizarse.

2. Introducción

La Defensoría de la Niñez tiene como principal función “Difundir, promover y proteger los derechos de los niños”¹. Atendiendo a esta función y al carácter prioritario que se otorgó a la situación que viven los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en Chile, se diseñó el [Plan por la promoción y difusión de derechos de niños, niñas y adolescentes con discapacidad](#), destinado a promover su inclusión y participación efectiva en la sociedad, a través del reconocimiento de su calidad de sujetos de derechos, la identificación de las deudas del Estado en cuanto al cumplimiento de los tratados internacionales ratificados en esta materia, y relevar las voces y opiniones de este grupo de la población en todos aquellos asuntos que les conciernen.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por Chile el año 2008, expone un nuevo enfoque sobre la discapacidad al señalar que *“las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”*².

En este sentido, la Convención releva la condición de sujetos de derecho de las personas con discapacidad, quienes pueden ver restringida o impedida su participación, a causa de las barreras que pueda presentar tanto el entorno cercano como la sociedad en general, presentando un nuevo concepto de discapacidad que transita desde un modelo médico, enfocado en el tratamiento, a un modelo con base en los derechos humanos de las personas.

En el caso específico de Chile, la realidad que viven niños, niñas y adolescentes con discapacidad dista mucho de las exigencias que nos imponen los compromisos internacionales adquiridos por el Estado en materia de promoción y protección de sus derechos. Desde los mecanismos de levantamiento de información, hasta el diseño e implementación de las políticas públicas, existen brechas que dificultan

1 • Ley n° 21.067 que crea la Defensoría de los Derechos de la Niñez

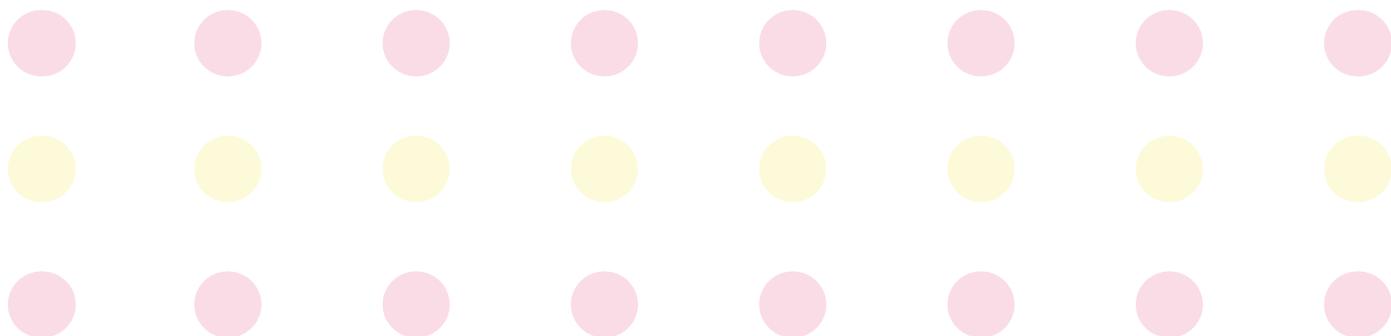
2 • Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2006. Artículo 1

su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que los demás, sin discriminación de ningún tipo.

Las normativas y políticas públicas, desarrolladas en los últimos años, aún presentan un enfoque declarativo que no logra redundar en la implementación suficiente que asegure el establecimiento de un modelo inclusivo y con participación plena. En la práctica aún se evidencia un abordaje de la discapacidad en que impera un foco en la condición médica que pueda presentar el niño, niña o adolescente con discapacidad, por sobre las barreras existentes en el entorno que dificultan su acceso a los espacios públicos, a la información, la participación, la educación, entre otros.

Conscientes de la importancia y urgencia de esta materia, en su Informe Anual 2019 la Defensoría de la Niñez identificó a la infancia y adolescencia con discapacidad como uno de los temas prioritarios a abordar durante el año 2020, en razón de sus atribuciones institucionales y posibilidades de acción, dada la evidente y permanente invisibilización de este grupo de la población en el quehacer nacional.

Es fundamental considerar los estándares de derechos definidos por los tratados internacionales que, una vez ratificados por el Estado de Chile, deben ser cumplidos e implementados localmente, atendiendo a las características propias de cada territorio y población y especialmente atendiendo a las necesidades e intereses de niños, niñas y adolescentes con discapacidad y sus familias.



3. Implementando una aproximación basada en el enfoque de derechos

3.1 Niños, niñas y adolescentes con discapacidad como sujetos de derecho

La ratificación de la [Convención sobre los Derechos del Niño](#), en 1990, debió implicar un profundo cambio en la concepción de la infancia y adolescencia; reconociendo a niños, niñas y adolescentes como sujetos de derecho, sin distinción ni discriminación de ningún tipo, además de relevar el compromiso de los Estados Partes de respetar, difundir e implementar todas las medidas necesarias para dar cumplimiento a cada uno de esos derechos. En este sentido, el Comité sobre los Derechos del Niño especifica que *“Cuando un Estado ratifica la Convención sobre los Derechos del Niño, asume, en virtud del derecho internacional, la obligación de aplicarla”*³.

A su vez, la [Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad](#), ratificada por el Estado de Chile el año 2002, reafirma:

(...) que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos humanos y libertades fundamentales que otras personas; y que estos derechos, incluido el de no verse sometidos a discriminación fundamentada en la discapacidad, dimanen de la dignidad y la igualdad que son inherentes a todo ser humano⁴.

Esto implica que la calidad de persona, de sujeto de derecho, está por sobre cualquier condición, que nada justifica la discriminación y que, por lo tanto, las acciones deben estar orientadas a prevenir y eliminar la discriminación en todos los ámbitos que afecten la vida de las personas con discapacidad.

Por otra parte, tal como se indicó anteriormente, la [Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad](#), ratificada el año 2008, expone un nuevo enfoque sobre la discapacidad,

(...) reconociendo que es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud

3 • Comité sobre los Derechos del Niño. 2003. Observación General N°5, párr. 1

4 • Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad. 1999.

y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”⁵.

Esto significó un profundo cambio de paradigma, en cuanto al trato y reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, incluidos niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

Con dicha ratificación, el Estado de Chile se comprometió a promover, proteger y asegurar el pleno disfrute de los derechos de las personas con discapacidad, reconociendo la condición de vulnerabilidad que vive la infancia y adolescencia con discapacidad. En este sentido, el Comité explica que,

El concepto de ‘interés superior del niño’ que figura en el artículo 3 de la Convención sobre los Derechos del Niño debe aplicarse a los niños y las niñas con discapacidad atendiendo meticulosamente a sus circunstancias. Los Estados partes deben promover la incorporación de la perspectiva de la discapacidad en las leyes y políticas generales sobre la infancia y la adolescencia⁶.

La ratificación de estos tratados internacionales por parte del Estado Chile, lo mandatan a elaborar e implementar sus leyes, políticas públicas, programas y estrategias, desde el enfoque de derechos y, en el caso específico de la infancia y adolescencia con discapacidad, a promover su inclusión en la sociedad, considerando el diseño universal y los ajustes razonables⁷ necesarios para esto.

Como lo explica el Comité sobre los Derechos del Niño, en cuanto a los derechos de niños, niñas y adolescentes con discapacidad,

(...) los obstáculos no son la discapacidad en sí misma, sino más bien una combinación de obstáculos sociales, culturales, de actitud y físicos que los niños con discapacidad encuentran en sus vidas diarias. Por tanto, la estrategia para promover sus derechos consiste en adoptar las medidas necesarias para eliminar esos obstáculos⁸.

5 • Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2006. Preámbulo, letra e).

6 • Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2018. Observación General N°6, párr.38

7 • De acuerdo al artículo 2 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, por “diseño universal” se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El “diseño universal” no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten”. En tanto, por “ajustes razonables” se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales”.

8 • Comité sobre los Derechos del Niño. 2006. Observación General N°9, sobre Niños con Discapacidad, párr. 5.

3.2 El enfoque de derechos en las políticas y programas para niños, niñas y adolescentes con discapacidad, una realidad aun lejana

En lo concerniente a la legislación nacional, aunque ésta se enmarca en los tratados internacionales suscritos, esto no necesariamente ha significado una implementación acorde con los compromisos adquiridos por el Estado chileno.

En febrero del año 2010 se promulgó la Ley N° 20.422 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad. Esta ley tiene como principios fundantes aquellos contenidos en la misma Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, tales como la vida independiente, la accesibilidad universal, el diseño universal, la intersectorialidad, la participación y el diálogo social⁹.

Además, a través de esta ley se creó el Servicio Nacional de la Discapacidad (Senadis) como organismo a cargo de su implementación y de abordar la inclusión social de las personas con discapacidad. Sin embargo, si bien esta normativa comprende todos los ámbitos relacionados al ciclo vital de una persona con discapacidad (salud, educación, trabajo, accesibilidad, comunicaciones, información, entre otros)

⁹ • De acuerdo al artículo 3 se entenderá por a) “vida independiente” el estado que permite a una persona tomar decisiones, ejercer actos de manera autónoma y participar activamente en la comunidad, en ejercicio del derecho al libre desarrollo de la personalidad, b) “accesibilidad universal” la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas, en condiciones de seguridad y comodidad, de la forma más autónoma y natural posible, c) “diseño universal” la actividad por la que se conciben o proyectan, desde el origen, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas, de forma que puedan ser utilizados por todas las personas o en su mayor extensión posible, d) “intersectorialidad” el principio en virtud del cual las políticas, en cualquier ámbito de la gestión pública, deben considerar como elementos transversales los derechos de las personas con discapacidad, e) “participación y diálogo social” proceso en virtud del cual las personas con discapacidad, las organizaciones que las representan y las que agrupan a sus familias, ejercen un rol activo en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas públicas que les conciernen.

desde su promulgación a la fecha, no se ha producido la plena armonización recomendada por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad al Estado de Chile, en donde *“recomienda al Estado parte adoptar un plan para armonizar plenamente toda su legislación y políticas, incluyendo la Constitución Política de la República y el Código Civil para hacerlo compatible con la Convención y promover el modelo de derechos humanos de la discapacidad”*¹⁰ y, específicamente en lo que se refiere a niños, niñas y adolescentes con discapacidad,

(...) recomienda que, en el proyecto de ley del sistema de garantías de los derechos de la niñez, actualmente en discusión por el Congreso, se incluya el principio de no discriminación, así como la protección especial a niñas y niños con discapacidad con el objeto de reforzar las garantías a sus derechos y la igualdad de oportunidades para su inclusión familiar, comunitaria y social, y la suficiente dotación de recursos para su efectiva implementación¹¹.

Una revisión de otras leyes sectoriales permite concluir que la discapacidad ha sido considerada como una variable para la focalización en la asignación de recursos, más que desde la integralidad que implica el modelo concebido al amparo de las exigencias que imponen los derechos humanos.

La Ley N° 20.379, que a través de su artículo 9° crea el Subsistema de Protección a la Infancia “Chile Crece Contigo” y cuyo Reglamento fuera aprobado por el Decreto 14 de 2018, en su contenido considera la discapacidad asociándola al acceso a las ayudas técnicas¹² en cuanto a *“proveer los elementos o implementos requeridos por una persona con discapacidad para prevenir la progresión de la misma, mejorar o recuperar su funcionalidad, o desarrollar una vida independiente, de acuerdo a lo establecido en la letra b) del artículo 6° de la ley N.° 20.422”*¹³. Se sesga así, el enfoque integral que tiene este Subsistema de protección a la infancia y que también plantean los tratados internacionales, en cuanto a la consideración de todos los ámbitos de la vida de la persona y en este caso específico, de niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

10 • Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2016. Observaciones finales sobre el informe inicial del Chile, párr.6

11 • Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2016. Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile, párr.16.

12 • a) Ayudas Técnicas: elementos o implementos requeridos por una persona con discapacidad para prevenir la progresión de la misma, mejorar o recuperar su funcionalidad, o desarrollar una vida independiente de acuerdo a lo establecido en la letra b del artículo 6° de Ley N° 20.422.

13 • Decreto 14 que aprueba reglamento del Subsistema de Protección Integral a la Infancia “Chile Crece Contigo” de la Ley N° 20.379

Aún no se registra un cambio sustancial, desde el enfoque de derechos, en lo que se refiere al diseño, implementación y evaluación de políticas públicas, planes, programas e iniciativas que contribuyan a asegurar el ejercicio de todos sus derechos a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

Por otra parte, en el ámbito educativo, la promoción de la inclusión de la infancia y adolescencia con discapacidad está regulada por el Decreto N° 170/2009, que fija normas para determinar aquellos alumnos con necesidades educativas especiales¹⁴ que serán beneficiarios de la subvención para educación especial, en establecimientos públicos o particulares subvencionados, lo que se determina por intermedio de una evaluación realizada por un equipo multidisciplinario. Cabe destacar que este apoyo no está considerado para establecimientos particulares pagados, evidenciándose nuevamente el sesgo y la ausencia de un enfoque de derechos, sin discriminación de ningún tipo, en cuanto al desarrollo de las políticas y programas del Estado.

En cuanto al currículum educativo, el Decreto N° 83/2015, que aprueba criterios y orientaciones de adecuación curricular para estudiantes con necesidades especiales de educación parvularia y educación básica, si bien tiene vigencia en establecimientos públicos y privados, considera solo los niveles de educación inicial y básica, excluyendo la educación media, generando, por tanto, una brecha en lo que se refiere al acompañamiento en los procesos educativos de transición entre la educación básica y la educación media y, posteriormente, de la educación media a la educación superior.

¹⁴ De acuerdo al artículo 2, letra a), del Decreto 170 que fija normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de las subvenciones para educación especial. Por “alumno que presenta necesidades educativas especiales” se entenderá como aquél que precisa ayudas y recursos adicionales, ya sean humanos, materiales o pedagógicos, para conducir su proceso de desarrollo y aprendizaje, y contribuir al logro de los fines de la educación. En tanto “Necesidades educativas especiales de carácter permanente” se entenderá como aquellas barreras para aprender y participar que determinados estudiantes experimentan durante toda su escolaridad como consecuencia de una discapacidad diagnosticada por un profesional competente y que demandan al sistema educacional la provisión de apoyos y recursos extraordinarios para asegurar el aprendizaje escolar. Por otra parte “Necesidades educativas especiales de carácter transitorio” se entenderán como aquellas no permanentes que requieren los alumnos en algún momento de su vida escolar a consecuencia de un trastorno o discapacidad diagnosticada por un profesional competente y que necesitan de ayudas y apoyos extraordinarios para acceder o progresar en el currículum por un determinado período de su escolarización

Aunque el Estado de Chile ratificó la Convención sobre los Derechos del Niño (1990), la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (2002) y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008), aún existe, a esta fecha, una deuda en el diseño e implementación de políticas públicas desde el enfoque de derechos humanos, que reconozcan a niños, niñas y adolescentes con discapacidad como sujetos de derechos y agentes activos de su desarrollo, con plena inclusión y participación en todos aquellos asuntos que les conciernen.

Lo anterior acontece aun considerando la institucionalidad de Senadis, cuya misión se declara como:

(...) promover el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su inclusión social, contribuyendo al pleno disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad, a través de la coordinación del accionar del Estado, la ejecución de políticas, planes, programas e iniciativas que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, en el marco de estrategias de desarrollo territorial inclusivo¹⁵.

Por tanto, es posible concluir que a pesar del avance que significó la creación de Senadis, y de su amplio mandato, lo que fuera reconocido por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aún no ha sido implementada su recomendación en cuanto a armonizar la legislación y las políticas públicas, promoviendo un modelo de derechos humanos de la discapacidad¹⁶ y, por lo tanto, aún no se registra un cambio sustancial, desde el enfoque de derechos, en lo que se refiere al diseño, implementación y evaluación de políticas públicas, planes, programas e iniciativas que contribuyan a asegurar el ejercicio de todos sus derechos a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

15 • Servicio Nacional de la Discapacidad. 2020. Misión y objetivos estratégicos. Disponible en: <https://www.senadis.gob.cl/pag/3/1145/mision>

16 • Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2016. Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile, párr. 6

3.2.1 Caracterización de la infancia y adolescencia con discapacidad en Chile

Para el diseño e implementación de políticas públicas eficientes y atingentes a la realidad que viven niños, niñas y adolescentes con discapacidad, es necesario atender a lo expuesto por el Comité de los Derechos del Niño que indicó que *“para cumplir sus obligaciones, es necesario que los Estados Partes establezcan y desarrollen mecanismos para reunir datos que sean exactos, normalizados y permitan la desagregación, y que reflejen la situación real de los niños con discapacidad”*¹⁷. En este sentido, se hace necesario examinar los datos estadísticos disponibles para lo cual es importante tener en cuenta algunas consideraciones.

La primera de ellas es que, si bien se ha avanzado en considerar algunos elementos que permitan caracterizar la discapacidad de los niños, niñas y adolescentes, aún se observan deficiencias en los estudios e instrumentos aplicados por el Estado por cuanto no recogen elementos claves para la posterior planificación y ejecución de las políticas públicas orientadas a atender las necesidades de quienes presentan alguna discapacidad. Una de estas deficiencias la constituye la falta de desagregación por edad en los datos estadísticos, así como la falta de incorporación de preguntas asociadas a discapacidad en el Censo del 2017 pues, aun entendiendo que se trata de un instrumento de carácter abreviado, no recoge una caracterización de este grupo.

Ya en el **I Estudio Nacional de Discapacidad (ENDISC 2004)**, se observaron falencias en la caracterización por grupo etario, considerando a las personas mayores de 15 años en el rango de adultos, desconociendo la normativa legal que indica *“Establécese que es mayor de edad la persona que ha cumplido dieciocho años”*¹⁸.

En su segunda versión el **II Estudio Nacional de Discapacidad (ENDISC) 2015**, revela que en Chile existen aproximadamente 229.904 niños, niñas y adolescentes de entre 2 a 17 años con algún tipo de discapacidad. Sin embargo, esta cifra no considera datos desagregados por grupo etario, ni tampoco incluye al grupo de población de 0 a 2 años.

Según señala la Organización Mundial de la Salud como recomendación, las encuestas estadísticas en el ámbito de la discapacidad tienen una vigencia de 10 años, por lo que es de esperar que, en su tercera versión, se considere la desagregación por grupo etario en concordancia con la ley e incluyendo a personas de menores de 2 años.

17 • Comité sobre los Derechos del Niño. 2006. Observación General N°9, párr. 19.

18 • Ley 19.221 que Establece mayoría de edad a los 18 años y modifica cuerpos legales que indica. 1993. Artículo 1°

La invisibilización en los datos produce una doble vulneración, por cuanto se trata ya de una población carente de recursos familiares y comunitarios.

La **Encuesta Casen** 2017 también adolece de ciertas brechas que no permiten reflejar en plenitud la situación real de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, dado que no entrega datos de niños, niñas y adolescentes menores de 5 años.

La invisibilización que se produce al no contar con datos estadísticos desagregados también afecta a los niños, niñas y adolescentes de “Áreas de Difícil Acceso (ADA)”¹⁹ que sufren mayor afectación por las características geográficas de los lugares en que residen. Esto tiene un impacto directo sobre el enfoque territorial que se debe incorporar en la implementación de las políticas públicas. Tampoco aparece adecuadamente reflejada, en los datos disponibles, la realidad de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad que residen en viviendas colectivas o bajo cuidado del Estado. En estos casos, aunque la participación estadística de estos grupos puede resultar no significativa, la invisibilización en los datos produce una doble vulneración, por cuanto se trata ya de una población carente de recursos familiares y comunitarios.

Por otra parte, en estos estudios tampoco se consideran de manera adecuada a niños, niñas y adolescentes en situación de calle, desatendiendo la Observación General N°9, del Comité de los Derechos de los Niños, que indica la necesidad de “proporcionar una atención adecuada, en particular alimentos, vestimenta, vivienda, oportunidades de educación, educación para la vida, así como la protección de diversos peligros, en particular la explotación económica y sexual”²⁰ de la que pueden ser víctimas. Con respecto a este grupo vulnerable, no se tiene catastro actualizado de cuántas personas con discapacidad se encuentran en situación de calle, con la correspondiente desagregación por edad. El dato más reciente al respecto, que podría haber aportado es el **Conteo Nacional y Caracterización de Niños, Niñas y Adolescentes en situación de calle 2018**, no recoge caracterización respecto a condición de discapacidad de los(as) encuestados(as).

¹⁹ • Definición INE: Áreas de Difícil Acceso (ADA) presentan dificultades para acceder a ellas por sus condiciones físico-geográficas, es decir, cuentan con problemas de orden climático, geomorfológico, medioambiental o déficit de infraestructura vial, puentes y de accesibilidad en general. Muchas de estas áreas pueden permanecer aisladas parcial o totalmente durante el año.

²⁰ • Comité sobre los Derechos del Niño. 2006. Observación General N°9, sobre Niños con Discapacidad, párr. 76.

Los instrumentos de medición son base para la toma de decisiones y la formulación de políticas públicas y al no tener claridad de todos los elementos del entorno que influyen en la situación de vulnerabilidad que puede afectar a personas con discapacidad, se corre el riesgo de aumentar brechas de desigualdad entre quienes por edad, lugar de residencia o pertenencia a algún pueblo indígena, no están siendo considerados.

Finalmente, respecto de la aplicación de los cuestionarios de la Casen como de la Endisc, llama la atención que todas las preguntas en estos instrumentos van dirigidas al adulto(a) responsable del niño, niña o adolescente, no considerando principios como la autonomía progresiva ni el derecho de ellas y ellos a ser oídos y a participar de los asuntos que le afectan.

3.2.2 Enfoque territorial

Para comprender cómo los elementos del entorno condicionan la calidad de vida de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, se deben definir algunos elementos claves, como el territorio. Esto puede hacerse desde dos perspectivas. La primera, se refiere al territorio como un espacio geográfico limitado, de acuerdo a las divisiones político administrativas de una región. La segunda perspectiva, analiza el territorio como un espacio geográfico dado (independiente de la división político-administrativa) en donde confluyen actores sociales que se relacionan en los ámbitos cultural, social y político y que, a su vez, busca identificar y resolver problemas en común, lo que, bajo el enfoque de derechos humanos, en especial en lo concerniente a niños, niñas y adolescentes con discapacidad, es el logro de una vida plena en sociedad.

En este sentido, el enfoque territorial supone la generación de relaciones basadas en la confianza y la cooperación entre los diversos actores (Estado, comunidad y familia) para el logro del bien común. Tal como lo plantea Martínez²¹, (2012):

En estas aproximaciones se puede detectar claramente la presencia de tres términos que son recurrentes en la noción de territorio: construcción-cooperación-apropiación. Son precisamente los actores sociales quienes cons-

²¹ • Luciano Martínez Valle, Dr. en Sociología Universidad de Paris III, profesor investigador Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales Sede Ecuador

Debe considerarse la pertinencia local como elemento clave de éxito para su implementación, pues los elementos socioculturales y geográficos son vitales para entender cómo hacer efectiva la coordinación y garantías que en su rol debe cumplir.

truyen un territorio, para lo cual deben cooperar a fin de implementar proyectos colectivos y apropiarse de los recursos no solo naturales, sino también culturales (identitarios) y sociales existentes en el espacio²².

Por su parte, el definir al Estado como un actor del territorio responsable del desarrollo de políticas públicas implica que debe considerarse la pertinencia local como elemento clave de éxito para su implementación, pues los elementos socioculturales y geográficos son vitales para entender cómo hacer efectiva la coordinación y garantías que en su rol debe cumplir.

Al hacer referencia a la pertinencia local, se incorporan en los análisis variables como la pertenencia a pueblos indígenas, población migrante, género e incluso el espacio geográfico de residencia (urbano o rural) haciendo necesario adecuar la intervención de los actores a las características que el territorio ofrece, con el fin de reducir las brechas que dificultan una inclusión plena de personas con discapacidad.

A modo de reflexión, las mismas observaciones realizadas al Estado por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad²³, respecto de atender principios como la igualdad y no discriminación, a niñez e infancia pertenecientes a pueblos indígenas y condición de pobreza, son aplicables al ámbito de la discapacidad, ya que el escenario para personas de estos grupos etarios se complejiza en la medida que se suman variables y condiciones de vulnerabilidad. En específico, en este ámbito el Comité señala la preocupación de que no existan medidas de protección por parte del Estado de Chile que eviten la institucionalización o abandono de niños y niñas por condiciones de pobreza o apoyo a las familias.

22 • Luciano Martínez Valle. 2012. Apuntes para pensar el territorio desde una dimensión social, pág. 13. Disponible: http://www.flacsoandes.edu.ec/web/imagesFTP/1340313175_Apuntes_Martinez_Luciano.pdf

23 • Comité de los Derechos de Personas con Discapacidad. 2016. Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile.

4. La discapacidad desde el enfoque de derechos

4.1 El rol del Estado como principal garante de derechos

Si bien las familias y la sociedad civil en general cumplen un rol de garante en cuanto al respeto, la defensa, protección y promoción de los derechos de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, es el Estado chileno el principal garante de que gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños, niñas y adolescentes²⁴.

En este sentido es deber primordial del Estado atender al principio de no discriminación, respetando los derechos reconocidos en la Convención sobre los Derechos del Niño²⁵ y en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad²⁶ asegurando su aplicación a cada niño, niña y adolescente sin distinción alguna, de manera que todas las medidas que se tomen tengan como consideración primordial su interés superior²⁷.

Como principal garante de los derechos de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, el Estado de Chile, al ratificar los diferentes tratados internacionales, adquirió la obligación de generar todas las condiciones necesarias (políticas, legales, económicas y culturales) para que se reconozca la calidad de sujetos de derecho de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, siendo imperativo que todos los poderes del Estado (Ejecutivo, Legislativo y Judicial) respeten y promuevan tales derechos, garantizados, a su vez, por la Constitución Política de la República de Chile, a través de su artículo 5^o²⁸.

A este respecto, la principal institución pública a cargo de promover la igualdad de oportunidades, la inclusión social, la participación y accesibilidad de las personas con discapacidad es el [Servicio Nacional de la Discapacidad](#)²⁹ el que, además de

24 • Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2006. Artículo 7.

25 • Convención sobre los Derechos del Niño. 1989. Artículo 2.

26 • Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2006. Artículo 2

27 • Convención sobre los Derechos del Niño. 1989. Artículo 3

28 • Ministerio Secretaría General de la Presidencia. Constitución Política de la República de Chile.

29 • Ley N° 20.422 que Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. 2010. Artículo 61.

contar con la misión de sensibilizar a la población sobre la plena inclusión social y la eliminación de cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad, cumple el rol de secretaría ejecutiva del Comité de Ministros³⁰, encargado de proponer al Presidente de la República la política nacional para personas con discapacidad, velar por su cumplimiento y asegurar su calidad técnica, coherencia y coordinación intersectorial³¹.

Por otra parte, la **Subsecretaría de la Niñez**, creada por la Ley N° 21.090, de abril de 2018, tiene un rol preponderante en lo que dice relación con la articulación y coordinación de las políticas, prestaciones y acciones a ejecutarse por el intersector permitiendo así concretar la prevención, el respeto y el ejercicio de los derechos de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, en cumplimiento de las funciones que la ley le entrega como órgano de dependencia directa del Ministerio de Desarrollo Social y Familia en la elaboración de políticas y planes, coordinación de acciones, prestaciones y sistemas de gestión, prevención y promoción de derechos, y realización de informes, estudios e investigaciones entre otras funciones³².

En este mismo sentido, es necesario destacar lo señalado en la Observación General N°9, del Comité de los Derechos del Niño en cuanto a que

(...) los servicios para los niños con discapacidad a menudo proceden de diversas instituciones gubernamentales y no gubernamentales, y con bastante frecuencia esos servicios están fragmentados y no están coordinados, a consecuencia de lo cual se produce la superposición de funciones y las lagunas en el suministro³³.

Siendo función del Ejecutivo la administración de los recursos públicos, es preciso que se generen mecanismos apropiados para coordinarlos, incorporando también al sector privado y a la sociedad civil, función que resulta exigible, conforme a lo dispuesto normativamente a la Subsecretaría de la Niñez.

30 • Comité Ejecutivo compuesto por el Ministro de Planificación (Actual Ministro de Desarrollo Social y Familia) quien lo presidirá, y los Ministros de Educación, Justicia, Trabajo y Previsión Social, Salud, Vivienda y Urbanismo, y Transportes y Telecomunicaciones.

31 • Ley N° 20.422 que Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. 2010. Artículo 60.

32 • Disponible en: <http://www.desarrollosocialyfamilia.gob.cl/mision>

33 • Comité sobre los Derechos de las personas con Discapacidad. 2016. Observación General N°9, párr. 21.

De manera importante, entre los roles de prevención, coordinación y supervisión de la Subsecretaría, se encuentra el de prevenir cualquier tipo de discriminación (artículo 3 letra c) Ley N° 20.090), articulando al intersector para el otorgamiento de las condiciones de inclusión plena en sociedad a niños, niñas y adolescentes con discapacidad y a sus familias para que estas a su vez puedan apoyar este desarrollo pleno, sin que esto signifique un desmedro para sus integrantes.

En este sentido, forma parte de la gestión principal de la Subsecretaría de la Niñez la obligación de coordinar las políticas, programas y prestaciones destinadas a la niñez y adolescencia con discapacidad tanto de los sistemas como de los subsistemas de gestión intersectorial, procurando con esta acción la prevención de vulneraciones que puedan afectar a niños, niñas y adolescentes, teniendo en este sentido un rol fundamental el **Subsistema de Protección Integral a la Infancia Chile Crece Contigo**. Este Subsistema, que tiene por objetivo acompañar el proceso de desarrollo de los niños y niñas que se atienden en el sistema público de salud, desde su primer control de gestación y hasta su ingreso al sistema escolar³⁴, y que ha extendido posteriormente la cobertura de ciertos programas hasta la edad de 9 años, aún presenta desafíos en su implementación, entre ellos, el de pasar de una política focalizada, que solo da cobertura a niños y niñas que se atienden en el sector público de salud, a una de acceso universal y más integral que considere todos los ámbitos de desarrollo del niño o niña, no limitándose a la gestión de ayudas técnicas o rehabilitación física en lo concerniente a la discapacidad y así propender a la plena inclusión en la sociedad.

A las funciones de la Subsecretaría de la Niñez antes descritas, se debe agregar una de gran relevancia, que también se encuentra declarada en la Ley N° 20.090³⁵. Se trata del **fortalecimiento de la participación de los niños, niñas y adolescentes** en todo tipo de ámbitos de su interés, debiendo entenderse como tales todos los asuntos que les atañen directamente, según lo declarado en políticas como la **Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad**³⁶ y la **Política Nacional de Niñez y Adolescencia**³⁷ y teniendo en cuenta principios como

34 • Ley N° 20.379, que crea el Sistema intersectorial de protección social e institucionaliza el Subsistema de Protección Integral a la Infancia. 2009

35 • Art. 3° letra e) Promover el fortalecimiento de la participación de los niños en todo tipo de ámbitos de su interés, respetando el derecho preferente de sus padres de orientación y guía, considerando, además, su edad y madurez.

36 • Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad 2013-2020. Servicio Nacional de la Discapacidad. 2013. Disponible en: https://www.senadis.gob.cl/sala_prensa/d/noticias/3552/presidente-pi-nera-presenta-la-politica-nacional-para-la-inclusion-social-de-las-personas-con-discapacidad&sa=D&ust=1592691398591000&usg=AFQjCNHwXK92fVQylsHrBOZyOWoxKzP_Lw

37 • Política nacional de Niñez y Adolescencia 2015-2025. Consejo Nacional de Infancia. 2016. Disponible en: <http://www.creciendoconderechos.gob.cl/docs/Politica-Nacional-de-Nin%CC%83ez-y-Adolescencia.pdf>

Este desafío exige que el Estado en su gestión ejecutiva transite de la actual política de participación meramente consultiva a una vinculante, que permita efectivamente que las personas se organicen en función de sus necesidades y que sus opiniones sean consideradas más allá de lo meramente discursivo.

la autonomía progresiva y el derecho a ser oído según establece la Convención sobre los Derechos del Niño y de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. Este desafío exige que el Estado en su gestión ejecutiva transite de la actual política de participación meramente consultiva a una vinculante, que permita efectivamente que las personas se organicen en función de sus necesidades y que sus opiniones sean consideradas más allá de lo meramente discursivo. En este sentido, el rol de la Subsecretaría de la Niñez es vital para que los niños, niñas y adolescentes sean considerados actores sociales relevantes e interlocutores válidos dentro de la intervención e implementación de las acciones a realizar en las políticas públicas de infancia.

También en este ámbito, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en sus Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile del año 2016 manifestó su preocupación respecto al carácter no vinculante de las consultas realizadas a personas con discapacidad sobre políticas y programas que les afectan³⁸. En específico en la lista de cuestiones relativa al informe inicial de Chile, en su **artículo 7: niños y niñas con discapacidad** plantea al Estado

(...), informen sobre las medidas emprendidas para adoptar legislación de protección integral de los derechos de las niñas y los niños con discapacidad, así como para asegurar que las niñas y los niños con discapacidad puedan expresar libremente sus opiniones sobre las cuestiones que les afectan³⁹

Ante esta cuestión, posterior a la revisión del informe inicial de Chile (CRPD/C/CHL/1) le recomienda “adoptar un mecanismo vinculante de consulta permanente a personas con discapacidad a través de sus organizaciones, incluyendo a las mujeres, a las niñas y a los niños con discapacidad, en la adopción de legislación, políticas y otros asuntos de su relevancia”⁴⁰.

38 • Comité sobre los Derechos de las personas con Discapacidad. 2016. Observación General N°9, párr. 9.

39 • Comité sobre los Derechos de las personas con Discapacidad. 2015. Lista de cuestiones relativa al informe inicial de Chile. Artículo 7, párr. 11. Disponible en: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G15/243/56/PDF/G1524356.pdf?OpenElement>

40 • Comité sobre los Derechos de las personas con Discapacidad. 2016. Observación General N°9, párr. 10.

Un ejemplo concreto de esta falta de cumplimiento es lo ocurrido en áreas como la salud, en donde aún se excluye del derecho a consentimiento informado a personas con discapacidad en procedimientos médicos o científicos, en especial si son niños, niñas o adolescentes, lo que contraviene el artículo 12 de la Convención sobre los Derechos del Niño y la Observación General número 1 (2014) del Comité⁴¹. También se observa falta de cumplimiento a lo prescrito en la Ley N° 20.584 que regula los derechos y deberes de las personas en relación a su atención de salud, normativa que al mismo tiempo adolece de vacíos al respecto, tales como la falta de garantías para su cumplimiento. El Comité ha expresado que siempre debe requerirse en la atención de salud el consentimiento libre e informado de las personas con discapacidad, sin excepción, *“incluyendo a aquellas declaradas interdictas, como requisito indispensable para toda intervención quirúrgica o tratamiento médico, particularmente los de carácter invasivo y aquellos con efectos irreversibles tales como la esterilización y las cirugías a niños y niñas intersex”*⁴².

En el rol de difusión de información y sensibilización sobre derechos de personas con discapacidad, existen notorios vacíos en políticas de salud, especialmente en aquellas materias referidas a la salud sexual y reproductiva para niñas y adolescentes con discapacidad intelectual y/o psicosocial, lo que amplía las brechas de discriminación asociadas al género. Una prueba de esto es que, a la fecha, no se han actualizado normativas vinculadas a las prácticas de esterilización quirúrgica en personas con discapacidad mental, siendo la última norma del año 2004, aprobada por Resolución Exenta N° 1110⁴³, del Ministerio de Salud, documento que en su declaración establece la igualdad de derechos de las personas con discapacidad mental y la población general para decidir voluntariamente, previa información y consejería, la realización de la esterilización quirúrgica; y por otro lado entrega como antecedente general que:

En el Sistema Público de Salud anualmente se practican alrededor de 13.000 esterilizaciones quirúrgicas en mujeres, con fines anticonceptivos. De éstas, entre un 2,8% a un 3,8% corresponden a esterilizaciones efectuadas en mujeres con “enfermedades psiquiátricas” o neurológicas, con diagnósticos

41 • Comité sobre los Derechos de las personas con Discapacidad. 2014. Observación General N°1, párr. 12

42 • Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2016. Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile, párr. 42.

43 • Resolución Exenta N°1110, que Aprueba Norma General Técnica N° 71 Sobre Norma de Esterilización Quirúrgica en Personas con Enfermedad Mental. 2004.

Es prioritario para el Estado realizar, a través del Ministerio de Salud, un abordaje multidisciplinario orientado a satisfacer las necesidades específicas de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, más allá del concepto biomédico incorporando políticas públicas integrales que consideren todo el ciclo vital, y así dar cumplimiento al acceso a la salud de calidad como derecho inherente a toda persona.

diversos y a veces imprecisos y con indicaciones hechas en general por un médico ginecólogo, a solicitud de terceros, familiar o institución⁴⁴.

En este sentido las mujeres con discapacidad son el grupo más vulnerable, más aún si se considera la *“Ausencia de criterios que permitan evaluar la capacidad para emitir el consentimiento informado o para que éste sea solicitado a terceros, cuando la persona no está en capacidad de otorgarlo por sí misma”*⁴⁵, situación que si bien se aborda con un enfoque de derecho en la Circular A-15/N°05⁴⁶ del 2018, no tiene una especificación desde la norma para su regulación e implementación.

En esta línea, además de Senadis, servicios como el Sernameg⁴⁷ tiene un rol preponderante y complementario en la difusión y promoción de los derechos sexuales y reproductivos, para avanzar hacia el respeto e inclusión plena de las mujeres con discapacidad en los temas de salud que les afectan, especialmente en lo que se refiere a procedimientos altamente invasivos y que tienen consecuencias vitales profundas.

En lo que respecta a salud, si bien se observan ciertos avances como país, existen brechas importantes que afectan directamente a la infancia y adolescencia con discapacidad en cuanto a que, en muchas ocasiones, son marginados por *“la discriminación, falta de acceso, y la ausencia de información y/o recursos financieros, el transporte, la distribución geográfica y el acceso físico al servicio de atención de salud”*⁴⁸. Por tanto,

44 • Resolución Exenta N°1110, que Aprueba Norma General Técnica N° 71 Sobre Norma de Esterilización Quirúrgica en Personas con Enfermedad Mental. 2004.

45 • Resolución Exenta N°1110, que Aprueba Norma General Técnica N° 71 Sobre Norma de Esterilización Quirúrgica en Personas con Enfermedad Mental. 2004

46 • Circular A-15/N°05, sobre Esterilización Quirúrgica con fines contraceptivos en personas con discapacidad mental que no puedan manifestar su voluntad. Ministerio de Salud. 2018.

47 • Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género, Ley N°20.820.

48 • Comité sobre los Derechos de las personas con Discapacidad. 2016. Observación General N°9, párr. 51.

es prioritario para el Estado realizar, a través del Ministerio de Salud, un abordaje multidisciplinario orientado a satisfacer las necesidades específicas de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, más allá del concepto biomédico incorporando políticas públicas integrales que consideren todo el ciclo vital, y así dar cumplimiento al acceso a la salud de calidad como derecho inherente a toda persona.

El mismo desafío existe en lo concerniente a la educación, en que el Comité de los Derechos del Niño en su Observación General N°9, reconoce que *“Los niños con discapacidad tienen el mismo derecho a la educación que todos los demás niños y disfrutarán de ese derecho sin discriminación alguna y sobre la base de la igualdad de oportunidades, según se estipula en la Convención”*⁴⁹. A este respecto, es necesario avanzar en educación inclusiva no solo para ciertos establecimientos educacionales o para ciertos niveles educativos. La política pública, en ese sentido, debe ser de acceso universal y con énfasis en la preparación para la vida independiente de aquellos niños, niñas y adolescentes que dotados de una adecuada formación pueden desarrollar el potencial que les permita esta autonomía.

Lo anterior significa implementar, entre otras medidas, programas de formación profesional transversales, orientados a la entrega de herramientas adecuadas para desarrollar en docentes, psicólogos(as), psicopedagogos(as), asistentes de la educación, y a toda la gama de profesionales que eventualmente se desempeñan en el ámbito de la educación y otras áreas de la infancia y adolescencia, y no solo a quienes trabajan en programas de inclusión escolar como el PIE⁵⁰ o de rehabilitación en el caso de salud.

Hasta ahora se ha detallado la existencia de una institucionalidad, dependiente del Estado, con cierta oferta orientada a la satisfacción de necesidades de niños, niñas y adolescentes que, si bien comparte objetivos y funciones en su declaración, no necesariamente logra materializar su implementación para beneficio de la vida de personas con discapacidad por carecer de un enfoque integral, que efectivamente coordine todos los recursos disponibles y les asegure a niños, niñas y adolescentes con discapacidad el ejercicio efectivo de todos sus derechos.

49 • Comité sobre los Derechos del Niño. 2006. Observación General N°9, párr. 62

50 • El PIE es una estrategia inclusiva del sistema escolar, que tiene el propósito de contribuir al mejoramiento continuo de la calidad de la educación que se imparte en el establecimiento educacional, favoreciendo la presencia en la sala de clases, la participación y el logro de los objetivos de aprendizaje de todos y cada uno de los estudiantes, especialmente de aquellos que presentan Necesidades Educativas Especiales (NEE), sean éstas de carácter permanente o transitoria. Fuente: <https://www.ayudamineduc.cl/ficha/antecedentes-generales-pie-5>

La discapacidad en la familia está relacionada, a menudo, con mayores costos de vida y una pérdida de las oportunidades de obtener ingresos, y por ello puede aumentar el riesgo de que estas familias caigan o sigan viviendo en la pobreza, ya sea por el costo extra que significa la rehabilitación permanente y/o por el hecho de que la familia directa se dedica al cuidado, dejando postergado el trabajo remunerado.

4.2 Familia y comunidad. Garantes co – responsables en la promoción y protección de los derechos de niños, niñas y adolescentes con discapacidad

Sin perder de vista que el Estado es un actor primordial en el resguardo de los derechos fundamentales de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, la familia y la comunidad también tienen un rol preponderante en el desarrollo de las potencialidades individuales de las personas con discapacidad, en especial cuando por desarrollo del ciclo vital se encuentran en etapa de mayor vulneración.

La familia, siendo la unidad más cercana al individuo, debe proveer condiciones de sustento y seguridad en la primera etapa de la vida y la transición hacia la vida independiente de cualquier persona. Sin embargo, al enfrentarse a condiciones especiales, tales como la discapacidad, este rol se torna más difícil por cuanto demanda esfuerzos adicionales que, de no contar con un adecuado soporte institucional, pueden generar mayor vulneración, por falta de recursos o por falta de acceso a prestaciones básicas como salud, educación, o habitabilidad, por nombrar algunas.

La discapacidad en la familia está relacionada, a menudo, con mayores costos de vida y una pérdida de las oportunidades de obtener ingresos, y por ello puede aumentar el riesgo de que estas familias caigan o sigan viviendo en la pobreza, ya sea por el costo extra que significa la rehabilitación permanente y/o por el hecho de que la familia directa se dedica al cuidado, dejando postergado el trabajo remunerado. Los niños, niñas y adolescentes con discapacidad que viven en situación de pobreza pueden encontrar que resulta especialmente difícil para ellos obtener servicios como la rehabilitación o la tecnología de asistencia. Al respecto, cabe mencionar que, del grupo familiar, quienes ejercen el rol de cuidador(a) de un niño,

niña o adolescente con discapacidad son principalmente mujeres 74,2%, y otro alto porcentaje 43,3% de personas mayores de 60 años⁵¹.

La Convención sobre los Derechos del Niño indica que los niños(as) deben crecer en un entorno familiar. Esto implica que las familias de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad deben recibir un apoyo adecuado a fin de proporcionar el mejor entorno posible y la mejor calidad de vida para sus hijos, debiendo tratarse de manera prioritaria cuando las familias eventualmente se encuentran en situación de pobreza, con asignación de recursos presupuestarios suficientes desde el Estado, así como la garantía de que “(...) los niños con discapacidad tienen acceso a los programas de protección social y reducción de la pobreza”⁵² como recomienda el Comité de los Derechos del Niño (2006).

La comunidad, por su parte, desde el enfoque sistémico, representa el espacio físico en donde se organiza la vida social de las personas, por lo que, en términos de inclusión, es la que materializa el desarrollo pleno de los individuos, acogiendo o excluyendo en la relación con el entorno. En este sentido, nuevamente el Estado aparece con una clara misión, la concienciación y no discriminación por condición de discapacidad, promover la inclusión y fiscalizar el cumplimiento de estas disposiciones.

Sobre este rol de garante, que tanto familia y comunidad tienen respecto de la protección de la infancia y adolescencia, es complementario y no implica la desatención del rol del Estado, por cuanto es el encargado de articular los recursos materiales e institucionales para la generación de condiciones de inclusión en la sociedad, considerando especialmente la participación vinculante de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, entendiendo que estas decisiones les afectan directamente.

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad tiene recomendaciones específicas respecto de cómo los Estados deben:

(...) priorizar y destinar los recursos necesarios para disponer de servicios de rehabilitación basados en la comunidad y dirigidos a todas las personas con discapacidad desde la niñez hasta la edad adulta y con fines de la inclusión social y comunitaria. Es la implementación de estas medidas, lo alienta a que se consulte a las organizaciones de personas con discapacidad, en particular, con las que representan mujeres, niñas y niños, indígenas y personas viviendo en zonas rurales y remotas⁵³.

51 • Fuente: Ministerio de Desarrollo Social y Familia, Encuesta Casen 2017.

52 • Comité sobre los Derechos del Niño. 2006. Observación General N°9, párr. 5

53 • Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2016. Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile, párr. 56.

Esta recomendación, no estando exenta de ciertas condiciones, como la mayor fiscalización en el uso de recursos destinados a privados para la rehabilitación física de niños con discapacidad; promueve al Estado como responsable final de la generación de condiciones mínimas para la inclusión en sus espacios más próximos de desarrollo (familia y comunidad).

En este sentido, en primera instancia, el Estado además de la fiscalización del uso de recursos financieros, debe prevenir la estigmatización de quienes por condición de discapacidad reciben recursos, buscando, como indica el Comité *“combatir los estereotipos y la discriminación en medios de comunicación, e impulsar campañas públicas de promoción de las personas como sujetos de derechos humanos y no como objetos de caridad y asegurar que los fondos públicos no se utilizan para propósitos contrarios”*⁵⁴.

Al ser garantes y co-responsables, la institucionalidad estatal y la sociedad civil en su conjunto deben organizar sus recursos para aportar a la generación de condiciones de respeto de los derechos fundamentales de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, en los niveles en que corresponda (familia, comunidad, institucionalidad pública y privada), donde cada uno desde su rol asume responsabilidades colectivas en pos del bien común y del mejoramiento de las condiciones de vida actuales de niños, niñas, y adolescentes con discapacidad, así como su transición a la vida independiente.

Finalmente, es imperativo relevar nuevamente la necesidad de que existan procesos instalados que promuevan la participación efectiva de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, atendiendo a los principios de autonomía progresiva y participación, reconociéndolos como interlocutores válidos y agentes de cambio social para generar los cambios que ellos y ellas necesitan.

54 • Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2016. Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile, párr. 18.

5. Testimonios: opinión de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad

La participación es un derecho humano fundamental para todos los niños, niñas y adolescentes, sin discriminación de ningún tipo. A través de ella pueden expresar lo que sienten y piensan y las autoridades, y adultos en general, deben escuchar y atender estas opiniones de manera efectiva, para que se produzcan los cambios que ellos y ellas necesitan.

De acuerdo con el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, “Los niños con discapacidad son los que están mejor situados para expresar qué es lo que requieren y cuáles son sus experiencias, lo cual es necesario para elaborar leyes y programas adecuados en consonancia con la Convención”⁵⁵.

En este mismo sentido, parte de la visión de la Defensoría de la Niñez consiste, precisamente, en asegurar que las voces y opiniones de niños, niñas y adolescentes, sean atendidas y valoradas. Para eso es necesario que todas y todos cuenten con un espacio inclusivo, accesible, seguro y voluntario en donde puedan contar sus experiencias, sueños e intereses, entregar sus opiniones y aportar con estas en los cambios necesarios que se deben generar para su mayor bienestar.

⁵⁵ • Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.2018. Observación general N°7, párr.25

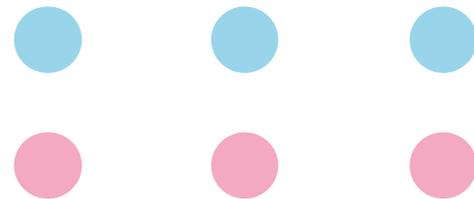
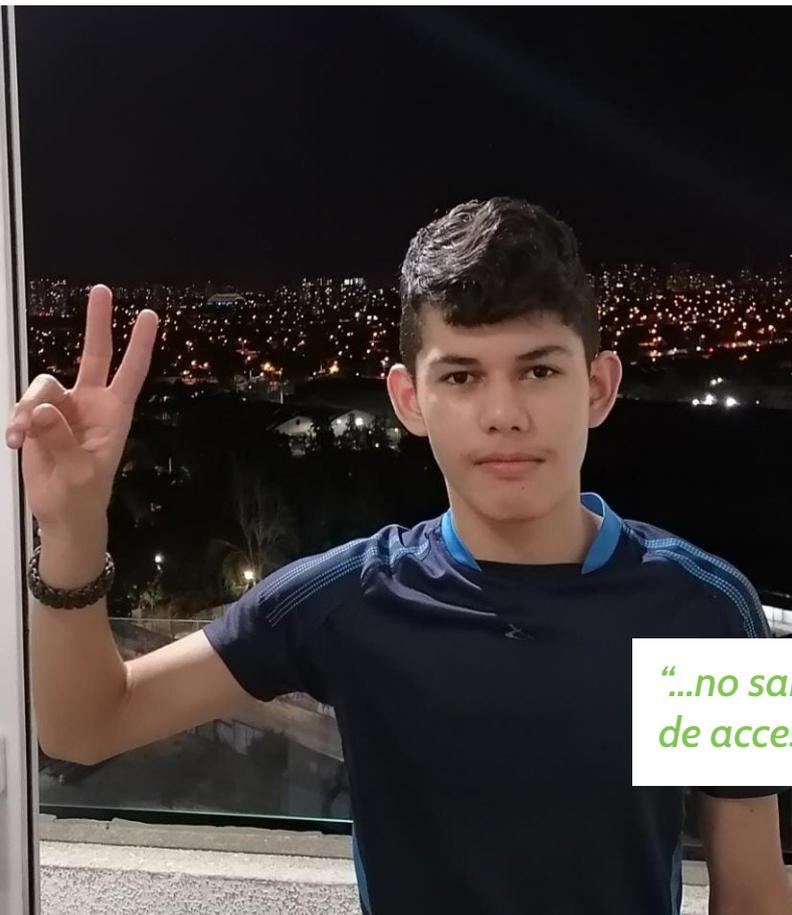
Parte de la visión de la Defensoría de la Niñez consiste, precisamente, en asegurar que las voces y opiniones de niños, niñas y adolescentes, sean atendidas y valoradas. Para eso es necesario que todas y todos cuenten con un espacio inclusivo, accesible, seguro y voluntario en donde puedan contar sus experiencias, sueños e intereses, entregar sus opiniones y aportar con estas en los cambios necesarios que se deben generar para su mayor bienestar.

Este documento busca dar espacio para que dichas voces puedan visibilizar y expresar, de manera directa, la experiencia de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, en sus propias palabras.

A continuación, se presentan los testimonios de cuatro niños, niñas y adolescentes con diferentes tipos de discapacidad. Hablan de sus gustos, intereses, preocupaciones y situaciones vividas, como activos y activas protagonistas de sus vidas y su desarrollo.

También se presenta el testimonio de una joven de 18 años, que a la edad de 17 años quedó con una discapacidad motora, a causa de un accidente automovilístico y narra cómo ha sido este último año.

Ellos y ellas, ejerciendo su derecho a opinión y a la libre expresión, comparten de manera generosa sus ideas e historias.



SAMUEL PACHECO

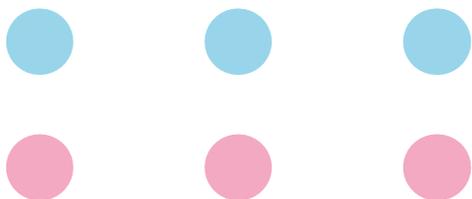
14 años de edad

“...no saber qué ocurre, es un problema de accesibilidad verdadero”

Mi nombre es Samuel Pacheco, tengo 14 años y me comunico por lengua de señas. Algunas actividades que me gusta hacer es jugar futbol, también video juegos como war robots, mincrafts.

Quiero dar mi opinión sobre la verdadera situación en Chile, por ejemplo, en el metro, supongamos que hay un corte de luz y se interrumpe el servicio, la información es a través de un sonido informando que en dos minutos se reestablece el servicio, los oyentes pueden oírlo, pero el sordo no, no tiene información. Entonces, se pone nervioso de no saber qué ocurre, es un problema de accesibilidad verdadero, debería haber alguna luz de emergencia que indique.

Otro tema podría ser de tránsito, a veces los autos en la calle tocan bocina, pero el sordo no oye, no entiende, cruza y puede haber un accidente. Eso es lo que siento y lo que puedo opinar.



RAFAELA VALDÉS CORRAL

13 años de edad

“Nos ven como gente que no podemos hacer las cosas y nosotros si podemos”.

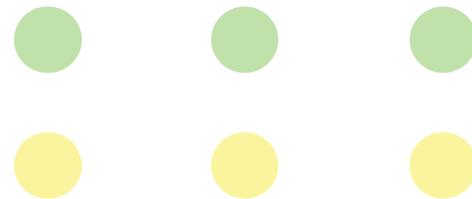
Hola, yo soy Rafaela Valdés Corral y vivo en la ciudad de Rengo, la sexta región y tengo 13 años. Me gusta jugar a la pelota, ver partidos de la selección femenina y masculina y también a mi equipo favorito o sea el Colo-Colo, jugar con la Titi, que es mi gata y con el Tomi, que es mi gato bebé, comer Nutella, comer pizza, comer humitas con azúcar y juntarme con mis amigos.

¿Cómo crees que ven en Chile a las personas con discapacidad?

Nos ven como gente que no podemos hacer las cosas y nosotros si podemos.

¿Qué les dirías a las autoridades en Chile?

Que se cumpla el acceso universal, que fiscalicen que se cumpla y que pongan centros de rehabilitación en todo el país.

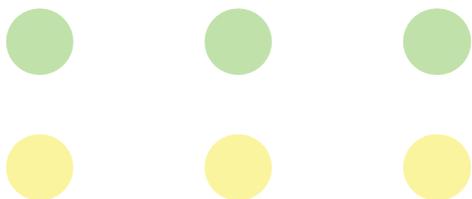


ANTONIA ABÁSULO ALLAMAND

8 años de edad

“Me gusta ir al colegio, me gusta hacer actividades choras”

Yo soy Antonia Abásulo Allamand, tengo 8 años. Me gusta trabajar, hacer sorpresas, me gusta y amo a mi familia. Me gusta ir al colegio, me gusta hacer actividades choras. También quiero regalar un corazón enorme a todos. Cuando se acabe el coronavirus quiero hacer una fiesta grande en la calle, con todos mis amigos; la Gracia, la Titina, la Magda, Elo y mi familia; Ramón, Mateo, Amankay, la Bruna, Ramiro, la Marty, La Nona y Ricardo, me voy a poner un vestido. Quiero que haya música, andar en bici, jugar a las muñecas, comer chocolate, frutillas, nuez y comer papas fritas”



VICENTE ABARCA PARRAL

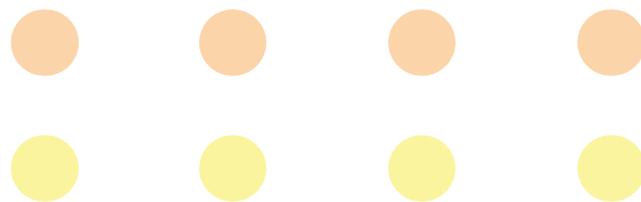
10 años de edad



“...me gusta jugar con mis amigos”

Hola, soy Vicente Carlos Abarca Parra, mi edad es 10 años. Me gusta jugar con mi mamá, con la tía, me gusta pintar con ellas, me gusta jugar con mis amigos, me gusta ver películas con mi mamá y con la tía, me gusta mi mamá y la tía.

Las cosas que no me gustan son hacer tareas, que me maltraten y no me gusta salir. Lo que no me gusta del colegio es que los niños me hagan esto (gesto con la mano), después que me escondían el juguete en un escritorio parece y después que me lo robaran.



MARTINA OLIVOS VARGAS

18 años de edad

“...no quiero que me traten distinto y de hecho he tenido mejores resultados que antes”

Mi nombre es Martina Olivos, estoy en 3° medio. El año pasado, cuando tenía 17 años, salimos de paseo con mi abuelo, mi mamá, mi abuela y yo. Cuando veníamos de regreso, un camión $\frac{3}{4}$ nos chocó de frente, mi abuelo y mi mamá fallecieron, mientras que con mi abuela sobrevivimos y ahora, vivimos juntas.

Este último año no ha sido fácil. Desde que tenía 9 años era súper independiente, hacía todo sola, pero después del accidente no. He ido avanzando poco a poco y ahora, me puedo desplazar sola por la casa, me baño y visto sola, me puedo cambiar de la silla a la cama sin ayuda y eso me pone contenta, porque vuelvo a ser un poco más independiente. En mi colegio pedí que no haya diferencia, no quiero que me traten distinto y de hecho he tenido mejores resultados que antes. He recibido mucho apoyo de mi círculo más cercano, mis amigos y amigas han sido muy importantes.

¿Crees que en Chile se respetan los derechos de las personas con discapacidad?

No. La primera vez que me pasaron a llevar, fue cuando tenía 17 años y estaba hospitalizada por el accidente. Yo obviamente sospechaba porque no sentía las piernas. Un día entra un doctor a mi sala y me dice “nunca más vas a caminar”, llegó y lo soltó y yo estaba sola. Me desesperé, me puse a llorar, le pedí que se retirara y llamé a mi familia. Que lleguen y te lo digan, así como si nada, que no te preparen mentalmente, ni siquiera mi familia se atrevía a decírmelo. De hecho, ese mismo día me iban a decir que mi mamá y mi abuelo habían fallecido. Ahora que salgo más a la calle, me doy cuenta que las calles están horribles, hay estaciones de metro sin ascensor o que están malos y nadie se hace cargo. Las personas me ayudan a bajar tomando la silla, pero no debería ser así, uno no se siente bien, es humillante y también peligroso.

¿Cómo han enfrentado este año como familia?

Todavía estamos aprendiendo. Somos las 3, mi abuela, mi tía Daniela y yo... nos apoyamos. Ella ha hecho todo, (mi tía, Daniela) sin ella nada de esto habría pasado. Gracias a ella también puedo estar acá conversando.

¿Qué te gustaría hacer cuando salgas del colegio?

Antes me gustaba mucho el deporte y hacía cheerleader y cuando era más chica, me metía a todos los talleres que podía (folclore, basket, volleyball, fútbol). Siempre estuve muy metida en eso y fue muy brusco pasar de moverme entera a estar sentada. Este año conocí a una chica que también está en silla, que está en la selección chilena de basketball, me invitó, acepté y ahora formo parte de eso. Quiero estudiar para ser docente en educación física, obviamente estoy en una silla, pero si voy a jugar, voy a jugar desde una silla.

6. Análisis de la situación actual: una mirada desde las familias

Tanto la Convención de los Derechos del Niño como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad relevan, en su preámbulo, el rol de la familia, consignando que es la unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a recibir la protección y la asistencia necesarias para que puedan contribuir en el desarrollo de sus hijos e hijas, para que gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones.

El rol que cumplen las familias es fundamental y debe ser atendido de manera prioritaria, para que niños, niñas y adolescentes con discapacidad crezcan y se desarrollen plenamente y felices, siendo incluidos en la sociedad.

Para la Defensoría de la Niñez, es clave conocer las experiencias vividas por madres, padres, cuidadoras y cuidadores en relación a la discapacidad de sus hijos e hijas y cómo han enfrentado esta realidad.

A continuación, se presentan los testimonios de cuatro familias, que han conocido la discapacidad en diferentes momentos y contextos.

SONIA CASTRO TOBOLKA

Mamá de Rocío. Presidenta y fundadora de Fundación Mamá Terapeuta



“Me costó mucho tiempo entender que la discapacidad no era sinónimo de tragedia, que mi hija era feliz y que era perfecta tal cual era”

1. ¿Tenías alguna información o conocías algo sobre la discapacidad?

Pese a que tengo un tío con discapacidad, me era un tema totalmente ajeno. Mi abuela se fue de Chile por la falta de apoyo que tenía aquí para cuidar a mi tío, por lo que yo no crecí con ellos y los vi muy pocas veces. Era un tema del que no se hablaba mucho.

2. ¿Qué significó para ti recibir la noticia de que Rocío tendría una discapacidad?

Cuando me dieron el diagnóstico fue un golpe muy duro. Literalmente, todo se me puso negro y casi me desmayo. Pensé que hasta ahí llegaba nuestra historia... Lo que más me dolía era creer que ella nunca iba a ser feliz y que solamente yo la iba a amar. Me la imaginaba sola en un pasillo, sentada en una silla de ruedas mirando el techo, con la mirada perdida... Me costó mucho tiempo entender que la discapacidad no era sinónimo de tragedia, que mi hija era feliz y que era perfecta tal cual era.

3. ¿Cómo te sentiste cuando te dieron la noticia?, ¿la información que te entregaron fue clara y cercana o, por el contrario, fue compleja y poco empática?

Me dijeron que mi hija tenía “el cerebro como un queso suizo” y que era el cerebro de un “handicapped⁵⁶”. El doctor utilizó todos los eufemismos posibles para que la noticia no sonara tan dura. Creo que no hay una buena manera de dar un diagnóstico así, no existe, porque les estás diciendo a alguien que todo lo que imaginó, lo que soñó y anheló se esfuma, que ahora debe construir una nueva vida en base a una realidad distinta y comenzar a crear nuevos sueños, planificar una nueva vida. Se vive un duelo que no es fácil porque socialmente no está validado y porque tenemos un hijo vivo que sí nos necesita y nos necesita muchísimo. A veces, no podemos darnos el espacio o el tiempo de vivir ese duelo.

4. ¿Qué fue lo primero que sentiste/pensaste al recibir la noticia?

Sentí culpa, creí que yo había hecho algo mal... Sentí pena, porque creí que mi hija nunca sería feliz... Sentí rabia... ¿por qué esto nos tenía que pasar a nosotras? En ese momento, parecía un castigo. Tardé años en entender que fue lo mejor que nos pudo haber pasado y que todo fue perfecto tal cual fue.

5. ¿Cómo ha sido el camino recorrido, siendo mamá de Rocío?

Estos 16 años como mamá de Rocío han sido un constante caos, con breves mesetas de calma que uno sabe que pronto terminarán. Tener un hijo con discapacidad implica estar en constante lucha. Primero, uno lucha contra el diagnóstico, intentar revertir la discapacidad mediante toda la rehabilitación que sea posible. Luego entiendes que con eso no basta, que la rehabilitación no tiene sentido en una sociedad que discrimina y comienza la lucha contra un sistema brutal: la exclusión escolar, la inaccesibilidad de nuestro país, la desprotección social, el abuso del sistema médico, la falta de empatía de la sociedad, las dificultades para sostener una vida laboral y un ingreso económico, entre un largo listado de barreras. Luchas contra ti misma cuando te das cuenta que no puedes hacer todo lo que necesitas, luchas contra tu cansancio, contra tus límites. A lo largo del camino, ocurren momentos mágicos en los que ves a tu hijo crecer, sonreír o conseguir un nuevo logro en su desarrollo. En ese momento, todo vale la pena y recargas tus energías para seguir luchando.

 56 • minusválido/a*

6. ¿Qué es lo que más le gusta hacer a Rocío?

La Rocío ama escuchar música y cantar. Lo que más disfruta es que cantemos juntas, ¡su cara se ilumina y me regala la sonrisa más bella del universo!

7. ¿Crees que Chile está preparado para respetar y cumplir con los derechos de Rocío?

Chile no está preparado en lo más mínimo para la diversidad. Hemos avanzado, no hay duda de eso. Tenemos una legislación maravillosa, pero todo queda en el papel. Las barreras físicas y actitudinales que vivimos a diario perpetúan el hecho de que tener discapacidad en Chile sea realmente difícil, angustiante, asfixiante... Hoy cada familia tiene que hacer lo imposible para intentar sobrevivir, cuando en realidad se debiesen construir soluciones colectivas para las millones de familias que vivimos esta situación y tener garantías que respeten derechos básicos.

8. ¿Cuáles han sido los principales problemas que han tenido como familia, en el proceso de inclusión de Rocío?

Creo que la exclusión escolar es la barrera más significativa que ha afectado el desarrollo de mi hija, porque sin educación, sin lectoescritura o comunicación, el futuro en la vida adulta es muy limitado. La falta de acceso a ayudas técnicas, como por ejemplo un sistema de comunicación alternativa que le permita educarse, o elementos que en Chile simplemente no existen y debo incurrir en gastos exorbitantes para darle algo tan simple como una silla de ruedas acorde a sus necesidades o una silla de auto en la que pueda ir segura. Personalmente, ser mamá cuidadora de alguien dependiente me ha significado muchos problemas económicos y en mi desarrollo profesional, al ser casi imposible poder tener un trabajo formal remunerado y regular.

9. ¿Cómo han enfrentado estas dificultades?, ¿qué tipo de apoyo desde el Estado han recibido?

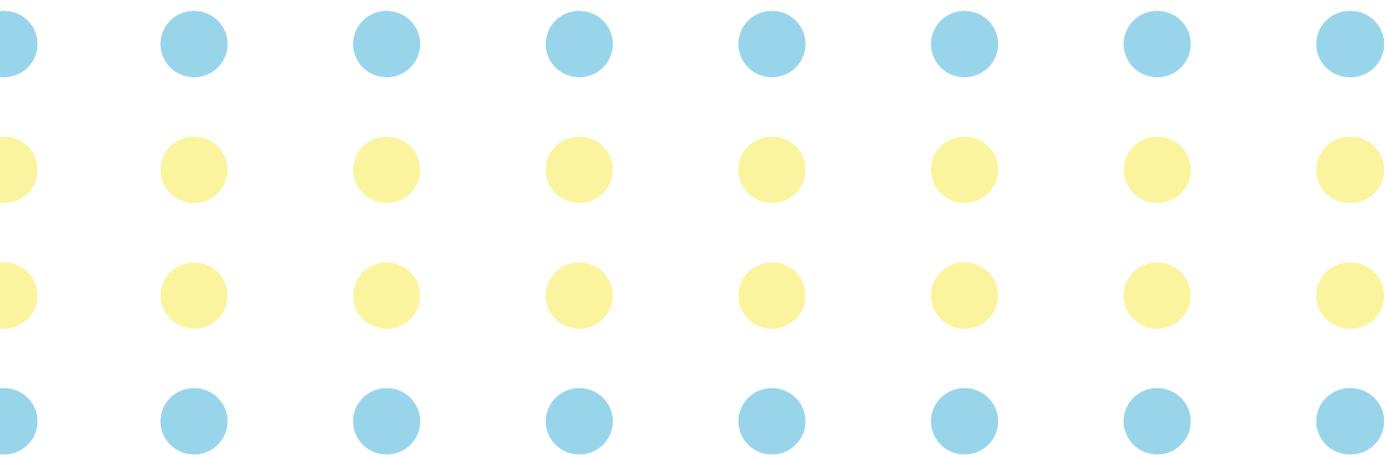
El Estado no nos ha apoyado en ningún caso. Mi estrategia ha sido hacer redes, buscar ayudas colaborativas, conseguir descuentos e “ingeniármelas” como sea necesario. Sin duda es un desgaste constante y nadie tiene la certeza de si podrá seguir haciendo que las cosas resulten.

10. Si pudieras pedir un deseo, ¿qué pedirías para Rocío?

Pediría que Rocío pudiera vivir en paz, libre de violencia y discriminación. Pediría que sus necesidades básicas estuvieran cubiertas independiente de mí, por si un día yo no estoy ahí para ella. Pediría que se abrieran más espacios para que ella pudiera gozar de la vida: ir a la playa, a la plaza, a un concierto. Pediría que nunca más nadie la mire con lástima ni la discrimine, porque ella no lo merece.

11. Si Rocío pudiera pedir un deseo, ¿qué crees que pediría?

Mi sueño es un día poder tener un sistema de comunicación que me permita saber no solo qué necesita mi hija, sino también qué cosas imagina, con qué sueña en la noche... Conseguir una comunicación no solo funcional, sino que más profunda, en la que ella pueda compartir su maravilloso mundo interno con todos.



JOCELYN PARRA PRADO

Mamá de Vicente. Presidenta y fundadora
Fundación Autismo Puente Alto.



“...contribuir a ser la voz de quienes no la poseen”

Hace 10 años me convertí en madre de un pequeño llamado Vicente. Siempre vi la maternidad como un aprendizaje donde cada día era un mundo de cambios, cosas nuevas e hitos que a medida que crecía veía en él. Al cumplir un año y medio vi cambios sobre todo en la conducta y su manera de expresar lo que sentía; de un pequeño sonriente, muy tranquilo, se convirtió en un pequeño con muy baja tolerancia a la frustración, “pataletas” muy expresivas y de difícil manejo, no entendía muy bien lo que sucedía con él (madre soltera sin redes de apoyo). Desde ese día iniciamos la “búsqueda” de que algo no andaba bien.

Además de ser madre de Vicente, soy enfermera y me desempeño desde hace varios años en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Una profesional en neurología estableció uno de los diagnósticos: hiperactividad y déficit atencional a los 2 años, no convencida seguí buscando respuestas. Vimos a 10 profesionales y todos daban distintos diagnósticos y tratamientos.

Finalmente, después de casi 3 años llegamos a un centro que hizo una evaluación multidisciplinaria (costo \$120.000): hipótesis diagnóstica, autismo. Diagnóstico confirmado por una psiquiatra infantojuvenil (consulta \$90.000). Se me desmoronó el mundo, lloré, me cuestioné, vivir un duelo fue lejos lo más difícil que he vivido. Me empecé a capacitar en todo lo que más podía para poder ayudarlo. Probamos todo: terapias alternativas, cambiar de profesionales, viajar al extranjero, todo por buscar mayores oportunidades y más que eso, “respuestas”.

Nuestra barrera además del acceso al diagnóstico (salud) ha sido la educación. Nos fuimos a vivir por un tiempo a Barcelona, España. Conocí y pude realizar la comparación de lo que en Chile no existe y se entiende como inclusión: trabajo intersectorial, trabajo en red, inclusión sanitaria y educativa, acceso al diagnóstico, acceso a terapias y solvencia económica, contención en todo ámbito. En cambio, en Chile aún existen estas barreras:

- Escasa y nula visibilización y conocimiento sobre las distintas condiciones y discapacidades, adecuaciones curriculares y diversificación en la enseñanza.
- Falta de capacitación para el equipo y comunidad educativa, sobre el adecuado manejo de un niño, niña u adolescente en el Espectro del Autismo.
- Falta de fiscalización en el cumplimiento de los decretos que hacen alusión a la inclusión educativa.
- Fiscalización de los recursos destinados para la Educación Especial en Chile.
- Implementaciones deficientes de los PIE en los colegios por falta de capacitación, problemas de plataforma, poca articulación entre los equipos.

Estas barreras hoy en día me llevaron a tomar la decisión de desertar del sistema de educación tradicional, debido a la discriminación, al manejo inadecuado en el aula, ausencia de empatía por parte del equipo educativo. En todos los colegios que Vicente acudió, gestioné capacitaciones para el equipo, traté de participar activamente en su educación. Aún recuerdo que me quedaba por horas fuera del colegio para que me dijeran “Vicente hoy no quería realizar actividad”, “le habrá dado la pastilla de hoy”, “Vicente no participará en el acto de este año”, “mamá hoy estuve solito en el patio, nadie quiere jugar conmigo”, “Vicente no tolera estar en el aula, por ende le acortaremos la jornada escolar”, “sabe mamá Ud. debe tranquilizarse y dejar que nosotros trabajemos en el niño”..... y así años escuchando esto...años.

Como madre he luchado contra un sistema que, si bien se basa en modelos europeos, queda solo en el papel. La intervención temprana, implica un alto costo económico que se genera por la búsqueda del diagnóstico y más tarde por las terapias llegando a pagar casi \$700.000 y para la realidad de muchas personas, pagar esto es algo muy lejano.

Como madre ha sido muy difícil, arduo, extenuante, frustrante, agotador, sentirse sola en un sistema que “deambulamos” de colegio en colegio buscando

oportunidades de aceptación. Surgen tantas interrogantes, sin respuestas. Estoy segura de que no me escapo del sentir de todas quienes vivimos en el autismo. Es por todo esto, que decidí crear una fundación en la que podamos contribuir a ser la voz de quienes no la poseen.

MARÍA TERESA CORRAL CONEJERA

Mamá de Rafaela

“No puede ser que la inclusión sea finalmente voluntaria”

Soy Tere Corral mamá de Rafaela Valdés, una guerrera de 13 años que posterior a un accidente automovilístico muy grave, quedó con secuelas cognitivas y motoras que hoy la tiene en silla de ruedas.

Conocía sobre la discapacidad como la gran mayoría de la gente, solo de forma general, pero con lo sucedido con mi hija me he adentrado en un mundo maravilloso de aprendizaje y, a la vez, rodeado de muchas dificultades sociales. El proceso ha sido difícil de aceptar, pero tomé la decisión de hacerlo para darle apoyo y las herramientas necesarias a Rafaela, que espero la ayuden con su futuro como una próxima mujer y ciudadana.



Conocer el diagnóstico médico fue doloroso en un inicio, solo lo escuché, sin darle mayores vueltas y pensando que todo es posible de lograr con amor y una gran sensibilización de la familia, amigos y personas que rodean a mi niña. La empecé a mirar como mi nueva hija, la que ahora dependerá más de mí, pero que tendremos la oportunidad de ir aprendiendo juntas todo lo que involucra la discapacidad y la inclusión.

Han sido meses muy difíciles ya que en el accidente perdí a mi hijo de 10 años Elías, y Rafaela perdió a su hermano-amigo. Al darme cuenta que la vida no será igual, que todo dio un vuelco tremendo y que hay que comenzar de cero esta nueva vida juntas, me he transformado en una mamá al 100%, cuidadora, enfermera etc. y he dejado mi vida un poco de lado, mi trabajo de profesora que amo, para poder acompañar a Rafi en todo lo que se venga.

Mi hija es fanática de su gata Titi, del fútbol (el que practicaba hasta antes del accidente), de su equipo Colo-Colo, de comer nutella, de la música de Camila Gallardo y de temas con crítica social.

Durante estos meses me he dado cuenta lo retrasado que estamos en Chile en cuanto a todo lo relacionado con la discapacidad y más aún a la inclusión. No existe una real inclusión social y educativa. Se han hecho tantas campañas y proyectos para concientizar, pero, al parecer, queda solo en el discurso y creo que no puede quedar a voluntad de todos, el hecho de comprometerse con la discapacidad. A pesar que hay leyes y una institución como Senadis, debe hacerse todo por escrito, legal y regulado; no puede ser que la inclusión sea finalmente voluntaria.

También me he dado cuenta que la discriminación presente en el país, en relación a la discapacidad, es cultural y es aquí donde la educación, las escuelas, docentes etc. juegan un rol fundamental al educar en la DIFERENCIA, en tratar las necesidades educativas especiales como se debe, ellos son la herramienta para promover una real inclusión. Si las generaciones de niños de hoy aprenden aceptar y respetar las diferencias en el ámbito que sea, serán a futuro los adultos que promoverán una INCLUSIÓN de verdad; y pienso que en vez de abocarse tanto a lo académico hay que trabajar las habilidades blandas que son las únicas que fomentan la comunicación y relación efectiva de los niños con o sin discapacidad, con quienes los rodean.

En cuanto a la comunidad y sobre todo al área de salud hemos tenido una muy buena acogida, pero he observado que falta una articulación de hospitales, Cefsam y entidades comunales en una red de trabajo coordinado e integrado en cuanto a la discapacidad. Que todos sean parte del gran e importantísimo proceso de rehabilitación el que, se cree, solo deben trabajar los kinesiólogos o especialistas en estas áreas. Solo al establecer una red coordinada de apoyo para la discapacidad e inclusión se podrá realizar una rehabilitación efectiva, donde niños y niñas como mi Rafaela puedan sentirse incorporados a la sociedad y con la seguridad que todos hablarán el mismo idioma, respetar las diferencias físicas y cognitivas que muchos poseen.

Actualmente solo existe un instituto de rehabilitación nacional que es el Instituto Pedro Aguirre Cerda ubicado en Peñalolén y los responsables de mi cambio de mentalidad y adquisición del conocimiento necesario sobre la condición de mi niña. La Teletón es el instituto visible a todos los chilenos que nos hace presentes la discapacidad, pero es privada, y se hace muy necesario que cada región invierta en un centro de rehabilitación para no tener que desplazarse a Santiago, que es casi la única opción de tratar la discapacidad de manera completa.

No concibo que en el año y época que estamos, con toda la tecnología existente, aún en hospitales y Cefsam no sea prioridad un buen gimnasio de rehabilitación, y estructura necesaria para desarrollar este proceso, no puede ser que nuestro Estado descanse en la Teletón.

Finalmente creo que hay que ser optimistas en que todos tenemos que aprender a respetarnos tal y como somos, que debemos tender la mano a la discapacidad y debemos por sobre todas las cosas comprometernos con llevar a cabo la inclusión en su máxima expresión, una sociedad que acepte a sus miembros con diferencias, creo será una mejor sociedad para todos.

Por el momento Rafaela y yo deseáramos tener a Elías con nosotras, por él y ella estamos más comprometidas que nunca en promover la inclusión de todos quienes lo necesiten, a tender la mano como siempre le digo, a entregar testimonio de este camino que iniciamos hace unos meses y, sobre todo, a querernos como somos hoy en día.





ANDREA ALLAMAND PURATIC

Mamá de Antonia. Fundadora de Fundación Down Up.

“La crianza inclusiva es y será mi bandera de batalla”

1. ¿Tenías alguna información o conocías algo sobre la discapacidad?

Conocía muy poca información, más bien la que uno recibe a través de terceros o por experiencias que veías en la tv. Indirectamente por circunstancias de la vida y testimonios de amigos de mi familia; me acercaron muy desde lejos al trastorno del espectro autista, a la discapacidad física y al síndrome de Down, pero desde una mirada de lo oculto, sin mostrar demasiado al niño/a, desde una dimensión como “el niño con problemas de esa familia”. Cuando reflexiono respecto a esto, me impresiona pensar que en ninguna de las ciudades que viví durante los 12 años de colegio; Concepción, Viña del Mar o Punta Arenas nunca tuve un compañero/a con discapacidad. Al vivir en otro país, específicamente en Cataluña, fuimos acercándonos a la discapacidad con mayor “naturalidad”, con muchos jóvenes y adultos, que veíamos diariamente en las calles; sobre todo ciegos, haciendo su vida, y teniendo un espacio en el mundo laboral.

2. ¿Qué significó para ti recibir la noticia de que Antonia tendría una discapacidad?

Para mí como madre, mujer y como pareja fue una noticia difícil de procesar y de entender a las 34 semanas de embarazo. Lo que significaba realmente, no me lo podía imaginar. No quisimos hacernos ningún examen para verificar el diagnóstico, más allá de las radiografías de rigor, tomamos la decisión de que si venía con algún síndrome sería nuestra hija igual. En algún momento, luego de llorar varios días, finalmente ambos identificamos una manera de mirar esta noticia como una oportunidad, nos dijimos “y qué pasa si es lo que necesitábamos para ser felices”. Luego lo que vino fue preocuparse de su salud, dada la asimetría al corazón y una alteración al riñón que le habían identificado. Su ser, su integridad y su estabilidad fue lo que nos importó, ella sería nuestra segunda hija y me enfoqué en que las últimas semanas estuviese bien y yo también.

3. ¿Cómo te sentiste cuando te dieron la noticia?, ¿la información que te entregaron fue clara y cercana o, por el contrario, fue compleja y poco empática?

La información que me entregaron de parte del ecógrafo fue muy escueta, mínima y principalmente asociada a la alteración en su corazón, nos dijo “esto normalmente se asocia a un síndrome; al síndrome de Down”. Y luego el ginecólogo nos indicó que, si éramos creyentes, nos sería más fácil de llevar la condición de Antonia. Con eso finalmente nos dimos cuenta que nuestra mirada como padres, sería mucho más importante de lo que nos podrían decir los profesionales de la salud. De ellos confiamos justamente respecto a las patologías que podían venir acompañadas de ese síndrome y nos preocupamos de asegurarnos que el equipo médico que estuviese ese día, fuese el más idóneo para recibirla en caso de alguna complicación. No recibimos nunca más información asociada a la condición, tuvimos que buscar por nuestra cuenta.

4. ¿Qué fue lo primero que sentiste/pensaste al recibir la noticia?

Si al nacer sería compatible con la vida. Todo indicaba que sí, pero teniendo los resguardos y seguimientos necesarios. Y si sería o no, una niña feliz en la sociedad que nacería.

5. ¿Cómo ha sido el camino recorrido, como padres de Antonia?

El camino recorrido ha sido maravilloso desde el punto de vista de amar a tu hija tal cual es. Desde el punto de vista de los desafíos, al aprender una forma nueva de criar, teniendo en cuenta muchas más variables de cuando un niño no tiene dificultades de salud o en su desarrollo, ha tenido sus altos y bajos. Me sentía sola, nos sentíamos solos. Nuestra hija mayor tenía un cariño tan hermoso por

su hermana, y no hacía diferencias, que finalmente fuimos entendiendo que es una nueva forma de vivir.

Al sentirme sola, busqué reunir a otras familias que estaban en este nuevo camino, y fuimos aprendiendo juntos. Hoy es la Fundación Down UP, que desde el 2016 acompaña y empodera desde el testimonio a cientos de familias chilenas. Buscar ayuda ha sido el camino más sano y poderoso que pude haber tomado.

6. ¿Qué es lo que más le gusta hacer a Antonia?

Le gustan los libros, especialmente los diccionarios, le gusta jugar y cuidar a las muñecas y armar maletas para ir de “viaje” con ellas. Goza mucho invitando a sus amigas y yendo al colegio para encontrarse con compañeros en su aula inclusiva. Me siento privilegiada por este camino que hemos tomado. Se siente libre andando en bicicleta sin rueditas (logro de pandemia), maquillarse y maquillar a otras niñas (lo hace con mucho talento), y le gusta bailar y hacer fiesta escuchando música fuerte y vibrar con esa alegría que trasmite la música. Le gusta pintar mandalas.

7. ¿Crees que Chile está preparado para respetar y cumplir los derechos de Antonia?

Sinceramente creo que no. Creo que falta educación y cercanía con personas con síndrome de Down desde la naturalidad, desde que somos todos partes de la naturaleza. Hemos evolucionado sin duda, pero hay que seguir trabajando y empoderando a las familias y a las personas con discapacidad, para convencer de la relevancia de estar y ser respetados, hasta que la dignidad se haga costumbre.

8. ¿Cuáles han sido los principales problemas que han tenido como familia, en el proceso de inclusión de Antonia en la sociedad?

Principalmente desde la crianza ha sido asimilar que los tiempos son otros, que el desarrollo ocurre en una temporalidad diferente, que no es malo ni bueno si no que es. Y que no por ello debemos ajustar las reglas en la casa. La crianza inclusiva es y será mi bandera de batalla.

Desde el punto de vista de la inclusión escolar ha sido lograr un ajuste, una coordinación y una educación personalizada que aplique a las necesidades individuales de Antonia y no a un patrón estándar. Darse cuenta que en la educación las emociones son la clave del aprendizaje y la constancia y repetición es necesario para Antonia, así como para cada niño/a. En pandemia se me ha hecho difícil ser madre y a la vez intentar ser su profesora, y me siento algo

frustrada por no tener habilidades de pedagoga, pero opté por ser madre y ella lo agradece. Ya vendrán tiempos donde la cognición encontrará su espacio.

9. ¿Cómo han enfrentado estas dificultades?, ¿qué tipo de apoyo han recibido desde el Estado?

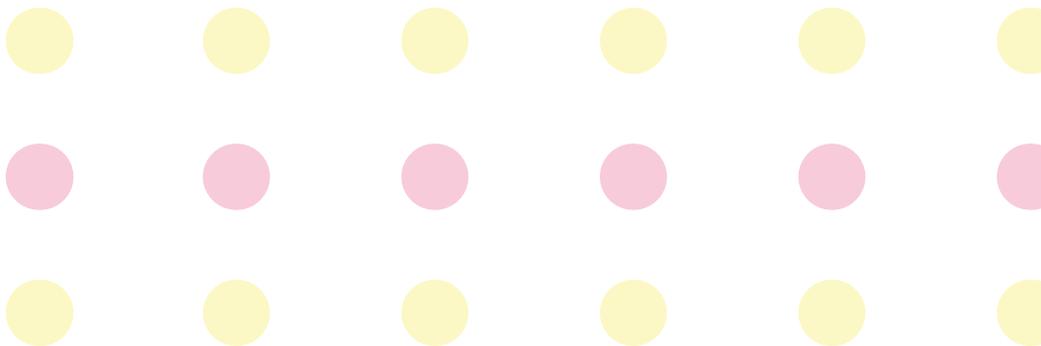
Vamos aprendiendo en comunidad, gracias a la comunidad UP de Fundación Down UP, escuchando a familias, preguntando a profesionales con una mirada biopsicosocial donde nos sentimos valorados como padres en nuestro rol. Leyendo, inscribiéndonos en seminarios, y participando de actividades que sabemos nos acercan a ir encontrando un camino más transformacional, donde conectarnos con nuestra hija y con su alma, llegar a apoyarla en su proceso y calidad de vida.

10. Si pudieras pedir un deseo, ¿qué pedirías para Antonia?

Que la sociedad se dé el tiempo de reflexionar y educarse para convivir y enriquecerse con la diversidad. Que aun cuando Antonia no hable tan claro, se den cuenta que es su forma de comunicarse. Que haya respeto de que somos todos naturaleza y deben ser queridos como niños y tal cual son.

11. Si Antonia pudiera pedir un deseo, ¿qué crees que pediría?

Mírenme como una niña, valórenme como soy, y déjenme ser yo misma, para potenciar mis habilidades y mostrar al mundo lo feliz que soy y que puedo enseñarte a valorarte tal como eres.



7. Acciones realizadas por la Defensoría de la Niñez y la Mesa por la inclusión y participación de NNA con discapacidad

El Estado de Chile se encuentra obligado a promover el desarrollo integral de niños, niñas y adolescentes provenientes de grupos más excluidos y desfavorecidos, y aquellos en situación de vulnerabilidad o en desventaja en el ejercicio de sus derechos, tanto civiles, políticos como los económicos, sociales y culturales.

Entre ellos se encuentran los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, y de ahí que se requieran medidas adicionales de difusión, promoción y protección de sus derechos, en relación a todos los ámbitos de su vida.

En este sentido, y en atención a las funciones institucionales contenidas en el artículo 4° de la Ley N° 21.067, que Crea la Defensoría de los Derechos de la Niñez, específicamente las contempladas en las letras a), f), h), l) y o), se han realizado acciones institucionales a fin de abordar el estado de situación de la infancia y adolescencia con discapacidad, como tema prioritario, en cuanto a su inclusión y participación efectiva en la sociedad.

7.1.1 Inclusión y participación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad planteó que:

El reconocimiento y la promoción del derecho a la autonomía personal reviste capital importancia para que todas las personas con discapacidad, incluidos los niños, sean respetadas como titulares de derechos. Los niños con discapacidad son los que están mejor situados para expresar qué es lo que requieren y cuáles son sus experiencias, lo cual es necesario para elaborar leyes y programas adecuados en consonancia con la Convención⁵⁷.

57 • Comité sobre los Derechos de las personas con Discapacidad. 2018. Observación General N°7, párr. 25

En el marco del Plan de la Defensoría de la Niñez, se constituyó una mesa intersectorial de trabajo, que tiene como objetivo difundir y promover los estándares que se deben respetar en el país, en materia de derechos humanos de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, con su activa participación, la de sus familias e instituciones que trabajan por ellos y ellas.

En este sentido, la Defensoría de la Niñez, diseñó un Plan para la promoción y difusión de derechos de niños, niñas y adolescentes con discapacidad (en adelante el Plan), el que comprende diferentes acciones y considera la participación activa de niños, niñas y adolescentes con discapacidad y sus familias.

i. Mesa por la inclusión y participación efectiva de niños, niñas y adolescentes con discapacidad y sus familias

Tal como indica la Organización de Estados Americanos, la participación de organizaciones dedicadas a la niñez, debería considerarse indispensable en las consultas relativas a las cuestiones concretas que les atañen, y su opinión debería tenerse siempre debidamente en cuenta en consonancia con su edad y grado de madurez⁵⁸. Es por lo anterior que, en el marco del Plan de la Defensoría de la Niñez, se constituyó una mesa intersectorial de trabajo, que tiene como objetivo difundir y promover los estándares que se deben respetar en el país, en materia de derechos humanos de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, con su activa participación, la de sus familias e instituciones que trabajan por ellos y ellas.

Esta mesa se constituyó el 01 de julio de 2020, sesiona mensualmente y está conformada por adolescentes con discapacidad, familias e instituciones que tienen como foco el trabajo por la inclusión de la infancia y adolescencia con discapacidad. A la fecha, las instituciones que participan de la mesa son: *Agrupación Yo Cuido, Fundación Mamá Terapeuta, Fundación Down Up, Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda, Teletón, Fundación Luz, Asociación de Sordos de Chile (ASOCH), Fundación FUAN, Centro UC Tecnologías de Inclusión y Fundación Autismo Puente Alto*. Si bien este año su ejecución fue desde el nivel central, a partir del año 2021 se tiene proyectado sesionar a nivel regional, a través de las oficinas macrozonales de la Defensoría de la Niñez.

58 • Comité sobre los Derechos de las personas con Discapacidad. 2018. Observación General N°7, párr. 75.

Dentro de las acciones realizadas en sus primeros meses de ejecución, la mesa ha contribuido con sus opiniones y relevando temas de contingencia para ser abordados desde la institución. Estos temas han estado ligados a la situación que han vivido niños, niñas y adolescentes con discapacidad y sus familias durante el año 2020, específicamente en los temas relacionados a situación de niños, niñas y adolescentes con *discapacidad en Contexto Covid-19* y *situación de las y los cuidadores elegidos como vocal de mesa para las elecciones del 25 de octubre*. Además de esto, la mesa priorizó temas para abordar a través de un Plan de Trabajo durante el año 2021, entre los que se encuentran: salud, educación y familia.

En paralelo a esta Mesa, el día 21 de octubre de 2020, se constituyó la Mesa “**Tu opinión importa**”, conformada exclusivamente por niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Esta mesa tiene por objetivo crear un espacio de participación activa, en donde puedan establecer un diálogo entre pares para relevar temas que sean de su interés y la generación de un plan de trabajo a implementar a partir del 2021. Además, en esta primera instancia, se realizó la convocatoria a participar de este documento, entregando sus testimonios y experiencias.



¡Tu opinión importa!

¡Juntémonos!

Queremos conocer tu opinión sobre los temas que te interesan. Te invitamos a participar de la 1ª reunión de niños, niñas y adolescentes con discapacidad

¿Cuándo?: miércoles 21 de octubre
¿A qué hora?: a las 16 hrs.

Confirma tu participación enviando un mail a mapablaza@defensorianinez.cl

DEFENSORÍA DE LA NIÑEZ

ii. Estudio opinión de niños, niñas y adolescentes

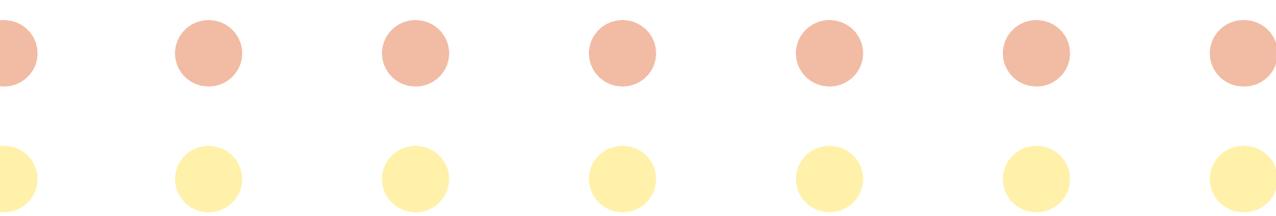
La Defensoría de la Niñez realizó el **1er Estudio de Opinión de niños, niñas y adolescentes**, que tuvo por objetivo obtener y analizar las opiniones, requerimientos e ideas de niños, niñas y adolescentes, respecto a sus derechos y otras temáticas que le sean relevantes. Se recogieron las opiniones de 5.541 niños, niñas y adolescentes, de todo Chile, escolarizados entre 1° básico y 4° medio. Del total de encuestados, 2,8% tenía discapacidad. En sus respuestas destacan sentirse discriminados a causa de su discapacidad y, en mayor medida, en los establecimientos educacionales. Perciben menor respeto de adultos y opinan que son menos considerados como sujetos de derechos. También dicen sentirse menos protegidos, más solos (as), menos felices, tener menos posibilidad para elegir y mayor dificultad para el ejercicio de sus derechos.

En este sentido resulta oportuno y necesario destacar lo señalado por el Comité de los Derechos del Niño en cuanto a que :

(...)los obstáculos no son la discapacidad en sí misma, sino más bien una combinación de obstáculos sociales, culturales, de actitud y físicos que los niños(as) con discapacidad encuentran en sus vidas diarias. Por tanto, la estrategia para promover sus derechos consiste en adoptar las medidas necesarias para eliminar esos obstáculos⁵⁹.



59 • Comité sobre los Derechos del Niño. 2007. Observación General N°9, párr. 5.



iii. Apoyo a iniciativa desarrollada por niños, niñas y adolescentes con discapacidad

Una de las funciones institucionales consiste en velar por la participación de los niños, niñas y adolescentes, que expresen su opinión y sean oídos en los asuntos que les conciernen y en la definición de las cuestiones relacionadas con el ejercicio efectivo de sus derechos humanos⁶⁰.

En este marco, la Defensoría de la Niñez comenzó a apoyar la iniciativa desarrollada por Isidora Guzmán, adolescente con discapacidad de 15 años de edad, creadora de la aplicación “Encuentra tu lugar”. Esta aplicación permite ayudar, a quienes tengan alguna discapacidad, a encontrar los estacionamientos accesibles que la ley dispone. Esta aplicación se transformó en un proyecto aún mayor, la creación del sitio web www.encuentratulugar.cl, que busca ser un aporte para que Chile sea un país inclusivo, específicamente, entregando información sobre lugares, actividades y espacios inclusivos y accesibles.

La Defensoría de la Niñez, en atención a su visión de asegurar que la voz de niños, niñas y adolescentes sea escuchada, entregó su apoyo a Isidora y, a través de la Unidad de Promoción y Difusión de Derechos, trabajó en conjunto con ella para destacar esta gran iniciativa y apoyarla en la difusión de su sitio web; presentándolo a las instituciones miembros de la mesa por la inclusión de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, y difundiendo un banner en el sitio web de la Defensoría de la Niñez⁶¹.



⁶⁰ • Ley N° 21.067, que Crea la Defensoría de los Derechos de la Niñez. 2018

⁶¹ • Defensoría de los Derechos de la Niñez. Informe Anual 2020, Cuenta Pública, pág. 63



Hola, mi nombre es Isidora
y soy activista por la inclusión.
Te invito a conocer www.encuentratulugar.cl,
organización que fundé con el objetivo
de crear conciencia sobre la inclusión y
la accesibilidad universal. En esta tarea me apoyan
agentes inclusivos

[Ingresa a la web y conoce más...](#)

Encuentra
tu Lugar
Hacia que todo el mundo lo sea

ISIDORA GUZMÁN

15 años de edad, creadora
de “Encuentra tu lugar”

Esta experiencia de trabajar con el gran equipo del área de discapacidad, en la Defensoría de la Niñez, ha sido súper grata y entretenida, ya que he podido ampliar lo que significa para mí la inclusión. Trabajar con diversos puntos de vista, me ha hecho sentir muy valorada en cuanto a mi proyecto, porque ustedes me han ayudado a poder desarrollarlo y hacerlo crecer para que así, este pueda llegar a quienes más lo necesiten.

7.1.2 Situación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en contexto Covid-19

La situación vivida por niños, niñas y adolescentes con discapacidad durante este año, producida por el Covid-19, estuvo en el foco de las acciones realizadas por la Defensoría de la Niñez, específicamente en cuanto a la solicitud de información y envío de recomendaciones a diferentes órganos del Estado.

Por medio de Oficios N° 289/2020 y N°290/2020, se solicitó información al Servicio Nacional de la Discapacidad y a la Subsecretaría de la Niñez, para que en su calidad de órganos del Estado encargados de la discapacidad y de la niñez y adolescencia respectivamente, informaran de las acciones y medidas implementadas en favor de la infancia y adolescencia con discapacidad.

En cuanto a la inequidad del acceso a la información, entretención y las comunicaciones, la Defensoría de la Niñez ofició al Consejo Nacional de Televisión, por medio de los Oficios N° 233/2020 y N° 362/2020, a fin de velar por el acceso, sin exclusión, a los contenidos de la señal tv Educa, solicitando la incorporación de subtítulos y lengua de señas.

En lo que refiere a la atención sanitaria, solicitó al Ministerio de Salud, a través de Oficio N°452/2020, la generación de un protocolo de acompañamiento para transversalizar y dar igualdad en la atención e intervención de la infancia y adolescencia en general y, en lo específico, entregó recomendaciones sobre la atención de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, a fin de generar mecanismos que permitan su cuidado, atendiendo a sus necesidades específicas.

Finalmente, a través del Oficio N° 291/2020, solicitó al Ministerio de Educación información relacionada a la asignación de los recursos para la implementación de estrategias y ajustes razonables en planes educativos, currículo y apoyo a las familias; uso de los recursos asociados a la subvención de los proyectos de integración en las escuelas, destinación de recursos para adecuación de la plataforma “*Aprendo en línea*”; además de información sobre las medidas específicas implementadas para asegurar el ejercicio efectivo del derecho a la educación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, que se encuentran bajo cuidado del Estado, en residencias de protección de Sename (cualquiera sea la administración de éstas), o en centros privativos de libertad.

7.1.3 Reuniones con órganos del Estado

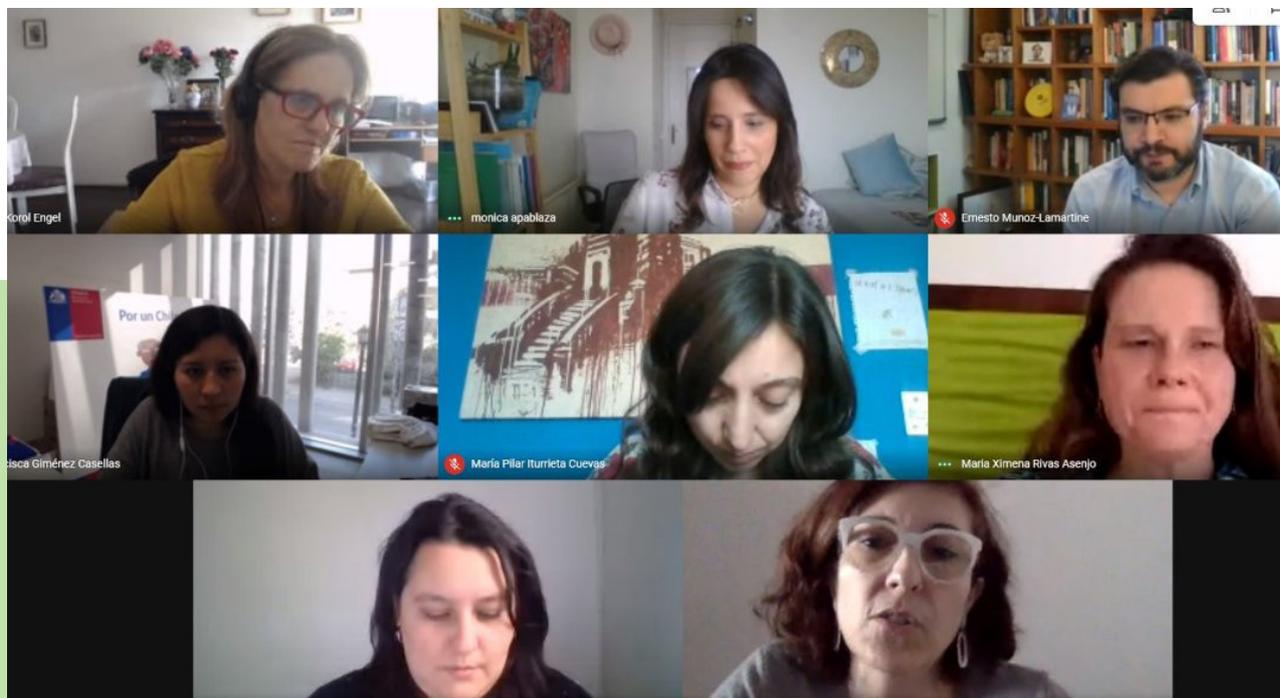
Por otra parte, en atención a la función institucional consignada en la Ley N°21.067, que Crea la Defensoría de la Niñez, específicamente en relación a intermediar con instituciones del Estado, en materias de promoción y protección de derechos de niños, niñas y adolescentes, la institución se reunió con:

i. Servicio Nacional de la Discapacidad (Senadis)

Esta primera instancia fue para iniciar un trabajo colaborativo entre ambas instituciones, identificando el rol de cada una y las acciones a realizar por la promoción, difusión y protección de los derechos de niños, niñas y adolescentes con discapacidad; considerando como marco referencial la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Convención sobre los Derechos del Niño, además de la normativa nacional.

Desde la Defensoría de la Niñez se solicitó:

- Contar con información actualizada, acerca del cumplimiento de los tratados internacionales ratificados por Chile, en materia de derechos de niños, niñas y adolescentes con discapacidad.
- Recibir información asociada a los programas y estrategias presentados por Senadis.
- Generar instancias de formación continua, entre ambas instituciones, en materia de derechos de niños, niñas y adolescentes y derechos de personas con discapacidad.
- Generar articulación de las direcciones regionales de Senadis con las oficinas macrozonales de la Defensoría de la Niñez, para la identificación de organizaciones y proyectos asociados a la inclusión de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en cada territorio.

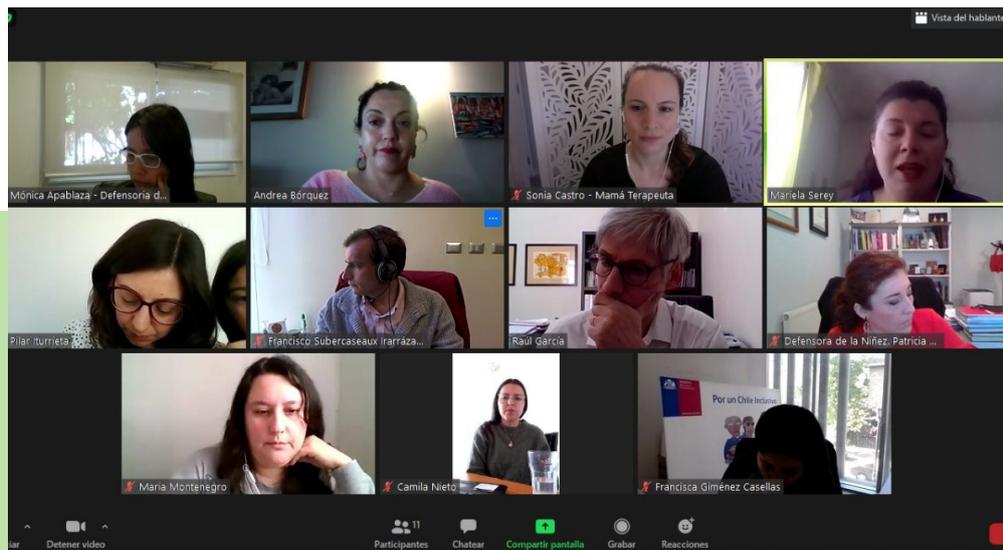


ii. Servicio Electoral de Chile (Servel)

En el marco de la mesa por la inclusión de niños, niñas y adolescentes con discapacidad de la Defensoría de la Niñez, se planteó la situación que viven las y los cuidadores de niños, niñas y adolescentes con discapacidad severa y dependencia, en relación a los procesos de selección de vocales de mesa. El problema fue presentado como grave, debido a que las y los cuidadores no figuran entre las excusas consideradas como válidas, contenidas en la ley N°18.700, por lo se pone en riesgo la vida y salud de un grupo especialmente vulnerable de la población.

Por intermedio de Oficio N°744/2020, enviado al Servicio Electoral de Chile, la Defensoría de la Niñez expone la situación con miras a encontrar una pronta solución a este problema, velando por el interés superior de niños, niñas y adolescentes con discapacidad severa y dependencia, solicitando al organismo realice todas aquellas acciones que permitan incorporar, como causal de justificación que exima del cumplimiento del deber cívico de ser vocal de mesa, a quienes ejerzan rol de cuidador y cuidadores, evitando así exponerles a situaciones de contagio que pudieran afectar la salud de quienes cuidan.

Como consecuencia de esta solicitud, se ejecutó reunión el 20 de octubre de este año en la que participaron, junto a la Defensora de la Niñez y su equipo, el Director Nacional de Servel, el Director Nacional (S) de Senadis, representantes de la mesa por la inclusión de niños, niñas y adolescentes con discapacidad y una representante del Honorable Diputado Sr. Diego Ibáñez C.



7.1.4 Visita a niños, niñas y adolescentes con discapacidad bajo cuidado del Estado

La situación de particular vulnerabilidad de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad bajo cuidado del Estado refleja el carácter indiscutible e indelegable que le asiste al Estado de Chile de ser garante del resguardo efectivo de todos sus derechos humanos, obligado a otorgar una protección reforzada, dado su situación de particular vulnerabilidad.

Durante el año 2020, en el marco de la alerta sanitaria por el Covid-19, el equipo de la Defensoría de la Niñez suspendió la realización de visitas presenciales, reemplazándolas por la ejecución de supervisiones remotas, salvo excepciones que, por su gravedad, requirieran la ejecución de una visita presencial, adoptando las medidas de seguridad sanitarias pertinentes.

En este contexto, al tomar conocimiento de antecedentes de particular gravedad, en el mes de mayo de 2020, el equipo de la Defensoría de la Niñez visitó de manera presencial una residencia de la Región Metropolitana donde vivían 29 niños y adolescentes con discapacidad severa, tanto intelectual como física, en situación de alta dependencia; quienes además habían sido gravemente vulnerados en sus derechos. **Durante su visita, el equipo detectó situaciones que daban cuenta de que el trato entregado a niños y adolescentes con discapacidad no era acorde con su condición de sujetos de derechos. Por el contrario, se pudieron observar prácticas que constituían vulneraciones a la integridad física y psicológica de los niños y adolescentes.** En razón de lo anterior, se presentó denuncia por maltrato y trato degradante en contra de los niños y adolescentes que vivían en la residencia. Asimismo, se interpuso un recurso de protección contra el organismo colaborador acreditado a cargo de la residencia y Sename, por los actos arbitrarios e ilegales vulnerarios de los derechos cometidos en contra de los niños y adolescentes con discapacidad, recurso que fue acogido por la Ilustrísima Corte de Apelaciones de Santiago. Cabe mencionar que, a menos de una semana de la interposición de estas acciones, un niño de 13 años que vivía allí, falleció por haberse contagiado de Covid-19, frente a esta situación, las autoridades, específicamente, el Ministerio

de Salud, Seremi de Salud y dispositivos locales, no desplegaron las acciones de prevención necesarias para proteger el derecho a la vida, integridad física y salud de los niños y adolescentes que se encontraban en la residencia, quienes por su situación de particular vulnerabilidad, se encontraban en evidente riesgo. La Defensoría de la Niñez, presentó un requerimiento al Tribunal de Familia competente solicitando que se ordenara a dichos órganos y a la Subsecretaría de la Niñez, en su rol de coordinadora del intersector, ejercer sus facultades y ejecutar las acciones tendientes a dar protección a la vida, integridad física y salud de la población infanto-adolescente de la residencia, a la brevedad, lo que fue acogido por el Tribunal.

7.1.5 Material de promoción y difusión de derechos

La visión institucional de la Defensoría de la Niñez establece que será la institución que asegure que la voz de los niños, niñas y adolescentes sea escuchada y valorada; que vele por el reconocimiento, respeto y restitución de sus derechos, ya sea por parte del Estado como por la sociedad en su conjunto. En este sentido, la institución ha realizado diferentes acciones destinadas a visibilizar y promover el respeto por los derechos de niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

Uno de los primeros desafíos consistió en difundir los derechos de niños, niñas y adolescentes, en lenguaje simple y con gráficas cercanas y en específico en lo que concierne al artículo 23, sobre niños, niñas y adolescentes con discapacidad, se relevó el derecho por sobre la condición de discapacidad.

Si tienes discapacidad, tienes derecho a recibir los cuidados necesarios para que puedas jugar, participar y recibir una educación que te impulse a desarrollar al máximo tus habilidades y no puedes ser discriminado por eso⁶².

Además, en sus materiales de difusión de derechos, la Defensoría de la Niñez difunde permanentemente información relacionada a la discapacidad (gráficas y material audiovisual⁶³), con el fin de visibilizar y promover los derechos de la niñez y adolescencia con discapacidad, en todos los ámbitos de la vida.

62 • Defensoría de los Derechos de la Niñez. 2019. www.defensorianinez.cl. Conoce tus derechos.

63 • Defensoría de los Derechos de la Niñez. 2019. Todos diferentes los mismos derechos. <https://www.youtube.com/watch?v=TU4MPTeYcAO&t=21s>



PARTICIPACIÓN E INCLUSIÓN

Los niños, niñas y adolescentes con Síndrome de Down tienen los mismos derechos que los demás. Tienen sueños, temores, habilidades y metas, como todas las personas.

Elimina las barreras que limitan su participación, rompe con los prejuicios y promueve su inclusión en la sociedad.

#DíaDelSíndromeDeDown



02 de abril

DÍA MUNDIAL CONCIENCIACIÓN SOBRE EL AUTISMO

En el Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo, como Defensoría de la Niñez invitamos a todas y a todos a romper prejuicios y a fortalecer el compromiso con el respeto, la empatía y la inclusión.

En estos momentos de pandemia mundial, a causa del COVID-19, queremos recordar que las personas con autismo, tienen permiso para salir durante 2 hrs con un acompañante. Tal vez vean que están usando una prenda azul (gorro, pañuelo, etc). Respetemos ese espacio, que es fundamental para su tranquilidad y bienestar.





En este día que busca relevar el apoyo y protección de la identidad lingüística y la diversidad cultural de todas las personas sordas, se relewa el hecho de que **EN CHILE, EL 2.2% DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES TIENE SORDERA O DIFICULTAD PARA OÍR, AUN USANDO UN AUDÍFONO (1).**

(1) Fuente: II Estudio Nacional de Discapacidad (SENADIS, 2015)

Porque la libre expresión es un derecho humano de todo niño, niña y adolescente, en este día como Defensoría de la Niñez hacemos un llamado a que el Estado pueda continuar promoviendo la inclusión de lengua de señas en todos los ámbitos de la sociedad.



**PARTICIPACIÓN
E INCLUSIÓN**



último domingo de septiembre

DÍA INTERNACIONAL PARA LAS PERSONAS SORDAS



TODOS SOMOS DEFENSORES



seamos escuchados es ahora.



DERECHO A LA NO DISCRIMINACIÓN




8. Desafíos de la función pública

Chile cuenta con el Plan de Acción Nacional de Niñez y Adolescencia 2018-2025 que tiene como propósito orientar el avance progresivo en cuanto al respeto, protección y realización de los derechos de niños, niñas y adolescentes que viven en Chile⁶⁴ vinculándose, a su vez, con la Agenda de Desarrollo Sostenible 2030⁶⁵ y las Observaciones Finales del Comité de los Derechos del Niño al Estado de Chile sobre los Informes Periódicos Cuarto y Quinto combinados (2015).

El Plan de Acción es una herramienta de orientación y monitoreo, sobre los derechos de la infancia y adolescencia, que reconoce la universalidad e indivisibilidad de éstos, a su vez, releva líneas de acción asociadas a grupos más vulnerables, como es el caso de la niñez y adolescencia con discapacidad. En este sentido, es necesario destacar la recomendación hecha por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad al Estado de Chile, en cuanto a adoptar un plan para armonizar plenamente toda su legislación y políticas, incluyendo la Constitución Política de la República y el Código Civil para hacerlo compatible con la Convención y promover el modelo de derechos humanos⁶⁶.

A continuación, se hará referencia a las brechas y desafíos existentes, tomando como puntos de referencia los cuatro ejes presentados en el Plan de Acción Nacional: *supervivencia, desarrollo, protección y participación* (que surgen a partir de la operacionalización de la Convención sobre los Derechos del Niño) y las acciones específicas, en donde se menciona a la infancia y adolescencia con discapacidad.

Es importante relevar el rol de coordinación y asesoría, que debe desarrollar el Servicio Nacional de la Discapacidad, como servicio especializado en la materia, para la implementación de las acciones necesarias en pro de la inclusión de niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

64 • Ministerio Desarrollo Social y Consejo Nacional de la Infancia. Plan Nacional de Niñez y Adolescencia 2018-2025. 2017

65 • Suscrita por el Estado de Chile en septiembre de 2015

66 • Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2016. Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile, párr. 6.

Se considera urgente que desde el Ministerio de Desarrollo Social y Familia, a través de la Subsecretaría de la Niñez, y en colaboración con el Servicio Nacional de la Discapacidad, se ejecuten las acciones necesarias para ampliar el rango etario, además de la implementación de un protocolo de detección temprana y acompañamiento para la totalidad de niños, niñas y adolescentes con discapacidad y sus familias, sin distinción ni discriminación de ningún tipo, respondiendo al estándar internacional comprometido al ratificar los tratados internacionales que relevan la no discriminación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

8.1 Eje 1: Supervivencia

Consiste en avanzar progresivamente para asegurar las condiciones que sean necesarias, incluidas aquellas referidas al entorno y el medio ambiente, para que los niños, niñas y adolescentes alcancen el máximo nivel de salud a lo largo de su trayectoria de vida⁶⁷.

La accesibilidad desempeña un rol preponderante en cuanto a la calidad de vida y participación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Forma parte de los principios generales de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁶⁸, siendo considera como:

(...) todas las medidas que deberá adoptar el Estado para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales⁶⁹

En este sentido, el trabajo que debe realizar el Ministerio de Vivienda y Urbanismo, en colaboración con el Servicio Nacional de la Discapacidad, es urgente para disminuir las brechas de accesibilidad que experimentan día a día niños, niñas y adolescentes con discapacidad; tanto en la vivienda, como en los espacios y edi-

67 • Ministerio Desarrollo Social y Consejo Nacional de la Infancia. Plan Nacional de Niñez y Adolescencia 2018-2025. 2017

68 • Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2006. Artículo 3.

69 • Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2006. Artículo 9.

ficios de uso público, el transporte, las comunicaciones y la información. La accesibilidad es una condición previa para que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en la sociedad en igualdad de condiciones⁷⁰.

Con respecto a las políticas sanitarias, el Comité sobre los Derechos del Niño en su Observación General N° 9, sobre niños con discapacidad, establece que:

otro factor es la ausencia de programas de atención de la salud dirigidos a las necesidades específicas de los niños con discapacidad. Las políticas sanitarias deben ser amplias y ocuparse de la detección precoz de la discapacidad y la intervención temprana, en particular el tratamiento psicológico y físico⁷¹.

En cuanto a la atención y tratamientos que se entregan en los diferentes servicios de salud, es necesario que el Ministerio de Salud genere protocolos claros, elaborados desde el enfoque de derechos, considerando a su vez los diferentes tipos de discapacidad, tanto para la entrega de información, como para la atención y seguimiento.

Además, es importante relevar los resultados entregados por el II Estudio Nacional de la Discapacidad (2015), que indica que de los niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad que declaró tener alguna enfermedad o condición de salud, más de la mitad, un 54,6% declaró algún “*trastorno mental*” y del comportamiento⁷², lo que demuestra la urgencia de contar con un Plan de salud mental para la infancia y adolescencia con discapacidad que se articule con las políticas y programas actuales como el Programa de Apoyo a la Salud Mental Infantil de Niños y Niñas de 5 a 9 años, que se inserta dentro del Subsistema de Protección Integral a la Infancia Chile Crece Contigo, entendiendo la necesidad de coordinación, continuidad y acompañamiento en todos los ámbitos de la vida de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, visibilizándolos explícitamente en todas las orientaciones y normativas que regulen el trabajo de salud mental⁷³.

70 • Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2014. Observación General N° 2, párr. 1.

71 • Comité sobre los Derechos Del Niño. 2006. Observación General N° 9, párr. 51.

72 • Servicio Nacional de la Discapacidad. 2015. II Estudio Nacional de la Discapacidad.

73 • Ministerio de Salud. 2017. Plan Nacional de Salud Mental 2017.

8.2 Eje 2: Desarrollo

Avanzar progresivamente para que todos los niños, niñas y adolescentes puedan desarrollar al máximo sus potencialidades físicas, mentales, sociales, emocionales y espirituales de acuerdo a la etapa del curso de vida en que se encuentren, de modo que puedan contar con las herramientas necesarias para poder desenvolverse en la vida⁷⁴.

En este sentido, el Subsistema de Protección Integral a la Infancia Chile Crece Contigo, si bien tiene como objetivo acompañar el proceso de desarrollo de niños y niñas desde su gestación hasta los 9 años de edad, asegurando su atención en el sistema público de salud y su matrícula en establecimientos educacionales públicos, considera escasas acciones y prestaciones para los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, y las que existen están asociadas más bien a la entrega de ayudas técnicas⁷⁵ que, si bien aportan a su desarrollo, no considera todos los ámbitos de su vida. Además de lo anterior, el programa solo considera a niños, niñas y adolescentes hasta los 9 años de edad, que se atienden y asisten al sistema público, quedando excluidos quienes se atienden en el sistema privado de salud y los y las mayores de 9 años de edad.

Se considera urgente que desde el Ministerio de Desarrollo Social y Familia, a través de la Subsecretaría de la Niñez, y en colaboración con el Servicio Nacional de la Discapacidad, se ejecuten las acciones necesarias para ampliar el rango etario, además de la implementación de un protocolo de detección temprana y acompañamiento para la totalidad de niños, niñas y adolescentes con discapacidad y sus familias, sin distinción ni discriminación de ningún tipo, respondiendo al estándar internacional comprometido al ratificar los tratados internacionales que relevan la no discriminación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

Otro ámbito fundamental, para el desarrollo integral de la niñez y adolescencia con discapacidad, es el ámbito educativo y la trayectoria que puedan registrar durante esta etapa de su vida, considerada desde el nivel de educación inicial y hasta la educación superior.

⁷⁴ • Ministerio Desarrollo Social y Consejo Nacional de la Infancia. 2017. Plan de Acción Nacional de Niñez y Adolescencia

⁷⁵ • Ayudas Técnicas: elementos o implementos requeridos por una persona con discapacidad para prevenir la progresión de la misma, mejorar o recuperar su funcionalidad, o desarrollar una vida independiente, de acuerdo a lo establecido en la letra b del art. 6° de ley N° 20.422. Ministerio Desarrollo Social. Aprueba reglamento del Subsistema de Protección Integral a la Infancia "Chile Crece Contigo", de la ley N° 20.379. 2018

A este respecto, el II Estudio sobre la Discapacidad (ENDISC-2015) indica que la población en situación de discapacidad efectivamente estudia una menor cantidad de años que los que no están en dicha situación, lo que se acentúa según la severidad de la discapacidad⁷⁶. Además, solo la mitad de la población en situación de discapacidad de 14 a 17 años asiste a educación media⁷⁷.

Si bien se han actualizado las normativas asociadas a la promoción de la educación inclusiva de niños, niñas y adolescentes con discapacidad⁷⁸, aún existe una gran brecha en cuanto a la implementación de acciones concretas, en todos los niveles educativos, que promuevan la eliminación de barreras para la participación y el aprendizaje de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, destinando recursos correspondientes a lo comprometido en los tratados internacionales ratificados. Para eliminar esta brecha, es necesario que el Ministerio de Educación, a través de sus Subsecretarías de Educación y de Educación Parvularia y la Superintendencia de Educación, promuevan y fiscalicen la calidad de los procesos educativos, asociados a la inclusión de niños, niñas y adolescentes con discapacidad; en atención a lo ratificado por el Estado de Chile.

76 • Servicio Nacional de la Discapacidad. 2015. II Estudio Nacional de la Discapacidad.

77 • *Ibid.*

78 • Entre estas normativas se encuentran las siguientes: el Decreto 83, que aprueba criterios y orientaciones de adecuación curricular para estudiantes con necesidades educativas especiales de educación parvularia y educación básica; el Decreto 373 que establece principios y definiciones técnicas para la elaboración de una estrategia de transición educativa para los niveles de educación parvularia y primer año de educación básica y la Ley N°20.845 de Inclusión Escolar.

8.3 Eje 3: Protección

El Plan Nacional de Niñez y Adolescencia 2018-2025 indica la necesidad de avanzar progresivamente en la generación de las condiciones sociales, económicas y culturales suficientes, que permitan a las familias cuidar y proteger de manera adecuada a los niños, niñas y adolescentes, garantizando la protección y el ejercicio de sus derechos⁷⁹.

Por su parte, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2018) expone que:

El artículo 5, párrafo 2, contiene los requisitos jurídicos para el logro de la igualdad de derechos de las personas con discapacidad y las personas asociadas a ellas. La obligación de prohibir toda discriminación por motivos de discapacidad comprende a las personas con discapacidad y a las personas de su entorno, por ejemplo, a los padres de niños con discapacidad⁸⁰

En este sentido, niños, niñas y adolescentes con discapacidad tienen derecho a vivir en un contexto protegido, junto a su familia o adultos responsables, para lo cual es deber del Estado suministrar todos los apoyos necesarios que favorezcan su inclusión plena y efectiva en la sociedad, a través de los órganos competentes en la materia, como son los programas y estrategias del Servicio Nacional de la Discapacidad y la Subsecretaría de la Niñez a través del Subsistema Chile Crece Contigo, las Oficinas Locales de Niñez y las redes locales de cada comuna. Esto incluye extender a más municipios los apoyos entregados por Chile Cuida⁸¹, para cuidadores de niños, niñas y adolescentes en situación de dependencia⁸².

79 • Ministerio Desarrollo Social y Consejo Nacional de la Infancia. Plan Nacional de Niñez y Adolescencia 2018-2025. 2017

80 • Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2018. Observación General N° 6, párr. 17.

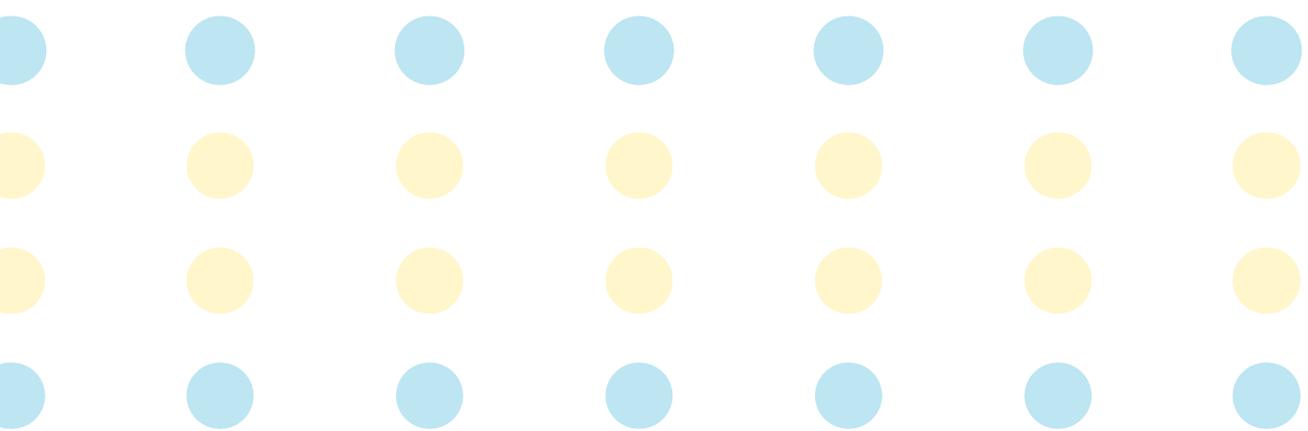
81 • Disponible en: <https://www.chilecuida.gob.cl/conocenos/>

82 • Dependencia funcional: estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de una o más deficiencias de causa física, mental o sensorial, ligadas a la falta o pérdida de autonomía, requieren de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar las actividades esenciales de la vida. Ley N°20.422 que establece las normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Artículo 6, letra e. 2010

Con respecto al acceso a la justicia y el derecho a representación efectiva de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, según el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad,

Los derechos y las obligaciones en materia de igualdad y no discriminación indicados en el artículo 5 suscitan una consideración especial con respecto al artículo 13 que, entre otras cosas, exige ajustes de procedimiento y adecuados a la edad. (...) Los ajustes adecuados a la edad pueden consistir en divulgar información sobre los mecanismos disponibles para presentar denuncias y acceder a la justicia utilizando un lenguaje sencillo y adecuado a la edad⁸³

Los niños, niñas y adolescentes no tienen acceso, de manera sistemática, igualitaria y universal a representación jurídica especializada. Existen programas positivos e importantes, pero limitados en su intervención, como “Mi Abogado”, del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos, lo que se suma a la labor de abogados de las Oficinas de Protección de Derechos o de quienes son designados como curadores ad litem, lo que, sin embargo, depende de la decisión de un juez en cada caso. Es por esto que resulta imperioso que una ley efectivice el derecho fundamental a representación especializada, garantizando así el acceso a la justicia, la igualdad ante la ley y el debido proceso a este grupo de la población.



83 • Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2018. Observación General N°6, párr. 51.

8.4 Eje 4: Participación

El Plan de Nacional de Niñez y Adolescencia indica en este eje que,

(...) es necesario avanzar progresivamente para que los niños, niñas y adolescentes puedan ejercer su derecho a la participación, por medio del acceso a información, de modo que estos puedan desarrollar un juicio propio y expresar libremente su opinión en todos los asuntos que les afecten, de acuerdo a su edad y madurez, y que dicha opinión sea respetada y considerada en la toma de decisiones⁸⁴.

En cuanto a la participación plena y efectiva de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad plantea que,

Los Estados partes deberían aprobar leyes y reglamentos y elaborar programas para asegurar que todas las personas entiendan y respeten la voluntad y las preferencias de los niños y tengan en cuenta su capacidad personal evolutiva en todo momento. (...) Los niños con discapacidad son los que están mejor situados para expresar qué es lo que requieren y cuáles son sus experiencias, lo cual es necesario para elaborar leyes y programas adecuados en consonancia con la Convención⁸⁵

En este sentido, es necesario que todos los órganos del Estado implementen los ajustes razonables⁸⁶ y necesarios, desde el enfoque de derechos, para el desarrollo e implementación de estrategias y mecanismos pertinentes, accesibles e inclusivos, que promuevan la participación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, en todos aquellos asuntos que les conciernen y sean de su interés.

84 • Ministerio Desarrollo Social y Consejo Nacional de la Infancia. 2017. Plan Nacional de Niñez y Adolescencia 2018-2025.

85 • Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2018. Observación General N° 7, párr. 25.

86 • Por "ajustes razonables" se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2006, artículo 2.

9. Recomendaciones

Los niños, niñas y adolescentes con discapacidad forman parte de uno de los grupos más vulnerables de niños⁸⁷ y, en razón de esto, es urgente su reconocimiento como sujetos de derecho. Para esto es fundamental que el Estado de Chile actúe dando efectivo cumplimiento al principio de interés superior del niño y que todos los niños, niñas y adolescentes con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas⁸⁸.

El párrafo 1 del artículo 23 debe considerarse el principio rector para la aplicación de la Convención con respecto a los niños con discapacidad: el disfrute de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad⁸⁹

El Estado ha ido complementando su normativa e institucionalidad, a la luz de los tratados internacionales ratificados, por tanto, si bien aún hay desafíos y brechas que superar, puede y debe ejecutar las acciones necesarias en favor del respeto, promoción y protección de los derechos de la niñez y adolescencia con discapacidad. En este sentido la Defensoría de la Niñez, dentro de las funciones otorgadas por la Ley N° 21.067, puede realizar recomendaciones generales o específicas, elaborar informes y emitir opiniones en materias de su competencia⁹⁰.

A continuación, se presenta el resumen de las recomendaciones emitidas por la institución durante este año, en relación a la situación de niños, niñas y adolescentes en contexto generado por el Covid-19 enmarcadas en la Convención sobre los Derechos del Niño, artículos 2,3, 17, 23 y 28; la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, artículos 3 y 5, artículo 7 y artículo 6 en relación a niñas; la Constitución Política de la República de Chile, artículo 19 números 2, 10 y 24; la Ley N° 20.422 sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad, artículos 5, 8 y 25; además de a Observación General N° 1, emitida por el Comité de los Derechos del Niño, párrafo 12. Clasificadas por tipo de destinatario, problema que aborda y la recomendación emitida para aportar a la solución del problema.

87 • Comité de los Derechos del Niño. 2007. Observación General N°9, párr. 8.

88 • Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2006, artículo 7, numeral 1.

89 • Comité de los Derechos del Niño. 2007. Observación General N°9, párr. 11

90 • Ley N°21.067 que Crea la Defensoría de los Derechos de la Niñez. Artículo 4°, letra c). 2018

Poder Ejecutivo

URGENCIA

- Establecer nueva fecha de rendición de la Prueba de Selección Universitaria (PSU), por intermedio del Servicio Nacional de la Discapacidad, el Consejo de Rectores de las Universidades Chilenas y el Departamento de Evaluación, Medición y Registro Educativo (Demre); para estudiantes de 17 años con discapacidad motora y visual, considerando la implementación de los ajustes necesarios y accesibilidad universal para rendir las evaluaciones en recinto acondicionado.
- Proporcionar información acerca del Covid-19, a través del Ministerio de Salud y en colaboración con el Servicio Nacional de la Discapacidad, en formato accesible, utilizando criterios de fácil lectura.
- Generar protocolo de acompañamiento a niños, niñas y adolescentes con discapacidad que deban ser hospitalizados en contexto Covid-19; a través del Ministerio de Salud y en colaboración con el Servicio Nacional de la Discapacidad y el Ministerio de Desarrollo Social y Familia, asegurando la continuidad del derecho a ser cuidados por sus figuras significativas.
- Asegurar entrega prioritaria de insumos y atención oportuna a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad bajo cuidado del Estado, a través del Ministerio de Desarrollo Social y Familia.
- Garantizar el traslado de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, a los centros de salud, en contexto Covid-19.
- Disponer de espacios accesibles que favorezcan el acceso y circulación por los centros de asistenciales de salud, de niños, niñas y adolescentes con discapacidad motora.

CORTO PLAZO

- Generar campaña informativa accesible, con lengua de señas, audio descripción, considerando diferentes formatos como macrotipo, braille, lectura fácil, uso de pictogramas, para promover el lavado frecuente de las manos en contexto Covid-19, a través del Ministerio de Salud y en colaboración con el Servicio Nacional de la Discapacidad.
- Contar con intérprete de lengua de señas en el servicio de salud, o tener a disposición dispositivos tecnológicos para facilitar la comunicación con personas con discapacidad auditiva.

MEDIANO PLAZO

- Contar con señalética en lenguaje braille en todos los recintos asistenciales de salud.

Otros actores

URGENCIA

- Velar por la accesibilidad a los contenidos educativos, formativos y de entretenimiento, a través del Consejo Nacional de Televisión; requiriendo a los medios de televisión abierta integrar en sus programaciones infantiles y juveniles, intérpretes en lengua de señas y subtítulos ante el contexto Covid-19.
- Contar con personal capacitado para brindar ajustes razonables y apoyos.

CORTO PLAZO

- Establecer mesa de articulación con el Servicio Nacional de la Discapacidad y otros actores de la sociedad civil, por intermedio del Consejo Nacional de Televisión, para el diseño e implementación de iniciativas inclusivas, desde un enfoque de derechos humanos.

Sociedad en general

En su calidad de co garantes de derechos de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, es necesario que cada miembro de la sociedad, cualquiera sea su rol, respete, difunda, promueva y proteja estos derechos y para esto es necesario instalar, dentro de las prácticas y rutinas, procesos reflexivos que posibiliten los cambios necesarios, para que Chile sea un país que respeta y valora la diversidad.

A continuación, se mencionan algunas recomendaciones, que tienen por objetivo reconocer y respetar la calidad de sujetos de derechos de niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

URGENCIA

- Recordar que antes que la discapacidad está la persona, por lo tanto, siempre la forma más apropiada para relacionarse será desde el respeto y dirigiéndose a él o ella por su nombre.
- Conocer el contexto de vida del niño, niña o adolescente con discapacidad y sus redes de apoyo.
- Interesarse por sus gustos, intereses y habilidades y potenciarlas.
- Promover su autonomía e independencia, eliminando las barreras físicas y actitudinales. Eliminar los prejuicios y las etiquetas.
- Tomar el tiempo que sea necesario para explicar y escuchar atentamente.
- Mostrar una actitud de respeto y empatía tanto con el niño, niña o adolescente con discapacidad, como con su familia.
- Poner a disposición la información en un formato accesible, simple y cercano.
- Recordar que a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad también les gusta jugar.
- Promover instancias de participación inclusivas, donde puedan expresar sus opiniones y que sean parte de la solución.
- Considerar a la familia como actor fundamental en el desarrollo de su hijo/hija. Entregar información oportuna, acompañamiento y herramientas para formar parte del proceso.

10. Conclusión

De conformidad con lo señalado, y en consideración al rol de garante del Estado de Chile, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad plantea que los Estados Partes deben asegurar que cada niño(a) disfrute de todos los derechos enunciados en la Convención sobre los Derechos del Niño sin discriminación alguna, tal como se establece en su artículo 2. Esta obligación exige que los Estados adopten las medidas apropiadas para impedir todas las formas de discriminación, en particular por motivo de la discapacidad, agregando que “esta mención explícita de la discapacidad como ámbito prohibido para la discriminación que figura en el artículo 2 es única y se puede explicar por el hecho de que los niños con discapacidad pertenecen a uno de los grupos más vulnerables de niños”⁹¹.

En atención a ello resulta prioritario y urgente reconocer, respetar y relevar la calidad de sujetos de derechos de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, a través de:

- Armonizar y adecuar la política pública y los programas asociados a niños, niñas y adolescentes con discapacidad, a las exigencias que imponen los tratados internacionales ratificados.
- Transitar en la consideración de la discapacidad, desde el modelo médico al modelo de derechos humanos.
- Eliminar todas las barreras sociales, culturales, actitudinales y físicas.
- Promover, de manera efectiva, la participación incidente de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en todos aquellos asuntos que los conciernen, a través de la adopción de un mecanismo vinculante de consulta permanente.

⁹¹ • Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2016. Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile, párr.10

- Reconocer a las familias de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad como actores centrales y promotores de los derechos de sus hijos e hijas, atendiendo a sus necesidades de manera efectiva.
- Reconocer a las y los cuidadores externos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad como actores centrales y promotores de sus derechos, atendiendo a sus necesidades de manera efectiva

Niños, niñas y adolescentes con discapacidad, tienen los mismos derechos que los demás niños, niñas y adolescentes y es deber del Estado de Chile, y de la sociedad en su conjunto, ser agentes activos en la generación de un profundo y urgente cambio cultural, que promueva y resguarde su calidad de sujetos de derecho, asegurándoles el acceso a las condiciones y herramientas necesarias que permitan su inclusión y participación en la sociedad, junto a sus familias.



Bibliografía

Tratados internacionales

1. Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad. 1999.
2. Convención sobre los Derechos del Niño. 1989
3. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2006.

Comité Derechos del Niño

4. Comité sobre los Derechos del Niño. 2003. Observación General N°5, Medidas generales de aplicación de la Convención sobre los Derechos del Niño.
5. Comité sobre los Derechos del Niño. 2006. Observación General N°9, sobre Niños con Discapacidad.

Comité Derechos de las Personas con Discapacidad

6. Comité sobre los Derechos de las personas con Discapacidad. 2014. Observación General N°1, igual reconocimiento como persona ante la ley.
7. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2014. Observación General N° 2, accesibilidad.
8. Comité sobre los Derechos de las personas con Discapacidad. 2015. Lista de cuestiones relativa al informe inicial de Chile.
9. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2016. Observaciones finales sobre el informe inicial del Chile.
10. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2018. Observación General N°6, sobre la igualdad y la no discriminación.
11. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2018. Observación general N°7, sobre la participación de las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan, en la aplicación y el seguimiento de la Convención.

Normativa nacional

12. Resolución Exenta N°1110, que Aprueba Norma General Técnica N° 71 Sobre Norma de Esterilización Quirúrgica en Personas con Enfermedad Mental. 2004
13. Circular A-15/N°05, sobre Esterilización Quirúrgica con fines contraceptivos en personas con discapacidad mental que no puedan manifestar su voluntad. Ministerio de Salud. 2018.
14. Decreto 170/2010 que fija normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de las subvenciones para educación especial.
15. Decreto 83/2015, que aprueba criterios y orientaciones de adecuación curricular para estudiantes con necesidades educativas especiales de educación parvularia y educación básica.
16. Decreto 373/2017 que establece principios y definiciones técnicas para la elaboración de una estrategia de transición educativa para los niveles de educación parvularia y primer año de educación básica.
17. Decreto 14 que aprueba reglamento del Subsistema de Protección Integral a la Infancia "Chile Crece Contigo" de la Ley N° 20.379.

18. Ley n° 19.221 que Establece mayoría de edad a los 18 años y modifica cuerpos legales que indica. 1993.
19. Ley n° 20.379, que crea el Sistema intersectorial de protección social e institucionaliza el Subsistema de Protección Integral a la Infancia. 2009
20. Ley n° 20.422 que Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. 2010.
21. Ley n°20.820 que crea el Ministerio de la mujer y la equidad de género, y modifica normas legales que indica.
22. Ley n°20.845 que regula la admisión de los y las estudiantes, elimina el financiamiento compartido y prohíbe el lucro en establecimientos educacionales que reciben aportes del Estado.
23. Ley n° 21.067, que Crea la Defensoría de los Derechos de la Niñez. 2018

Estudios y encuestas nacionales

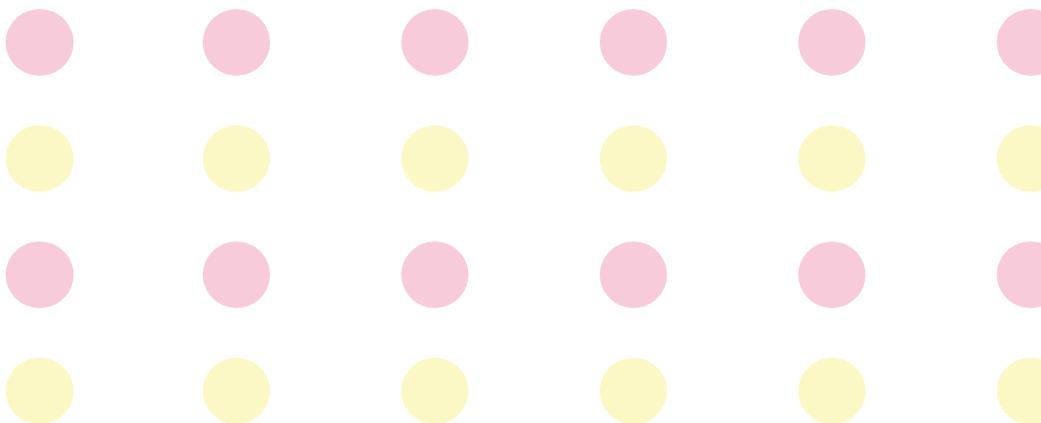
24. Servicio Nacional de la Discapacidad. 2015. II Estudio Nacional de la Discapacidad
25. Ministerio Desarrollo Social y Familia. 2017. Encuesta de Caracterización socioeconómica nacional, Casen.

Políticas y programas

26. Ministerio Desarrollo Social y Consejo Nacional de la Infancia. Plan Nacional de Niñez y Adolescencia 2018-2025. 2017
27. Ministerio de Salud. 2017. Plan Nacional de Salud Mental 2017
28. Servicio Nacional de la Discapacidad.2013. Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad 2013-2020.

Otros

29. Luciano Martínez Valle. 2012. Apuntes para pensar el territorio desde una dimensión social.
30. Defensoría de los Derechos de la Niñez. Informe Anual 2020, Cuenta Pública.





DEFENSORÍA
DE LA NIÑEZ



Defensorianinez.CL



defensoria_ninez



defensorianinez



Defensoría de la Niñez Chile