

Situación social de las personas con discapacidad en Latinoamérica

*Políticas, procesos y experiencias de
integración en un contexto de cambio*



ORIÓN ARTURO FLORES CAMACHO

SITUACIÓN SOCIAL DE LAS
PERSONAS CON DISCAPACIDAD
EN LATINOAMÉRICA

*Políticas, procesos y experiencias de
integración en un contexto de cambio*

SITUACIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LATINOAMÉRICA

*Políticas, procesos y experiencias de
integración en un contexto de cambio*

ORIÓN ARTURO FLORES CAMACHO



UNIVERSIDAD DE GUADALAJARA
Centro Universitario de Ciencias Sociales y Humanidades

Este libro fue financiado por el Programa de Apoyo a la Mejora en las Condiciones de Producción de los Miembros de SNI y SNCA (PRO-SNI 2014), de la Universidad de Guadalajara.

Este libro fue financiado con el fondo federal PROINPEP: Programa de Incorporación y Permanencia de los Posgrados en el Programa Nacional de Posgrado de Calidad. Además, fue dictaminado mediante proceso doble ciego.

Primera edición 2017

D.R. © 2017, Universidad de Guadalajara
Centro Universitario de Ciencias Sociales y Humanidades
Coordinación Editorial
Juan Manuel # 130, Zona Centro
44100 Guadalajara, Jalisco, México
Visite nuestro catálogo en <http://www.publicaciones.cucsh.udg.mx/>

ISBN: 978-607-742-976-0

Editado y hecho en México
Edited and made in Mexico

Adriana, Isis, Daniel:

*Para ustedes,
por ustedes,
como mi muy personal promesa de construir
juntos un mundo donde quepamos todos
en la libertad y el amor
siempre.*

CONTENIDO

1.	La discapacidad: notas para la construcción de un problema social contemporáneo	9
	1.1. <i>La integración como campo problemático</i>	13
	1.2. <i>La Convención como punto de inflexión</i>	24
2.	La base analítica subyacente	35
	2.1. <i>Los regímenes de bienestar y las políticas sociales para la discapacidad</i>	35
	2.2. <i>El trabajo como herramienta de integración</i>	57
	2.3. <i>Los procesos de integración en la vida cotidiana</i>	71
3.	La provisión de bienestar para la discapacidad en Latinoamérica	75
	3.1. <i>Chile: un universalismo con tendencia de mercado</i>	76
	3.2. <i>México: un sistema de exclusiones acentuadas</i>	110
	3.3. <i>Ecuador: un Estado excluyente en reforma</i>	135
	3.4. <i>Síntesis comparativa</i>	169
	3.5. <i>Entendiendo las reformas sociales</i>	171
	3.5.1. <i>La nueva estructura de los regímenes de bienestar</i>	172
	3.5.2. <i>Los paradigmas de política social para la discapacidad en Latinoamérica</i>	210
4.	Las plataformas institucionales	237
	4.1. <i>Las instituciones como entorno de estudio</i>	239
	4.2. <i>Los modelos de atención</i>	242
	4.2.1. <i>Instituciones públicas</i>	243
	4.2.1.1. <i>Red INCLUYE, Chile</i>	243
	4.2.1.2. <i>Centro YUNUS, Municipalidad de Peñalolén, Chile</i>	245
	4.2.1.3. <i>Centro de Capacitación y Rehabilitación para el Trabajo, IMSS, México</i>	248
	4.2.1.4. <i>Estrategia Abriendo Espacios, gobierno de la Ciudad de México, México</i>	251

4.2.1.5. Misión Solidaria Manuela Espejo, Secretaría Técnica de Discapacidades, Ecuador	254
4.2.2. Iniciativa privada	256
4.2.2.1. Diploma de Habilidades Laborales, Universidad Andrés Bello, Chile	256
4.2.3. Asociaciones y fundaciones del sector social	258
4.2.3.1. Comisión de Discapacidad, Sociedad de Fomento Fabril, Chile	258
4.2.3.2. Proyecto ÁGORA, AMADIVI, México	260
4.2.3.3. Servicio de Integración Laboral, FENEDIF, Ecuador	264
4.3. <i>La vida cotidiana institucional</i>	266
4.3.1. El primer contacto.	267
4.3.2. La entrevista y el acomodo de las expectativas	272
4.3.3. La derivación.	278
4.3.4. La intermediación.	282
4.3.5. El seguimiento.	288
4.3.6. El éxito (o fracaso) de los procesos de integración.	292
4.4. <i>Las instituciones: ¿plataformas de integración?.</i>	297
5. Discapacidad, bienestar y vida cotidiana	305
5.1. <i>El análisis de las experiencias a través del discurso.</i>	307
5.2. <i>¿Quiénes son las personas con discapacidad?.</i>	310
5.3. <i>La experiencia de la integración y su impacto en el bienestar</i>	314
5.3.1. Significatividad y legitimidad de los procesos	365
5.3.2. Saber e identificarse, hacer y justificarse	377
Conclusiones: más allá de la integración	395
Bibliografía	405

1

LA DISCAPACIDAD: NOTAS PARA LA CONSTRUCCIÓN DE UN PROBLEMA SOCIAL CONTEMPORÁNEO

En el mundo viven, de acuerdo con las últimas estimaciones poblacionales, cerca de 978 millones de personas con alguna condición de discapacidad, de las cuales 185 millones la padecen en grado moderado o grave (OMS-BM, 2011:32). Las implicaciones que tienen estas cifras son grandes. Obligan a pensar en un problema creciente y complejo. Creciente porque el envejecimiento paulatino de la población mundial implica que haya cada día más personas con alguna discapacidad ligada con el deterioro natural del cuerpo, pero también porque las condiciones de salud en muchos países son precarias y hacen que la prevención o contención de las discapacidades sea débil. Y complejo, porque no hay un solo marco para entender el problema y, por tanto, atender a sus necesidades. La discapacidad es compleja, sí, pero sobre todo diversa: las condiciones que la componen van desde afectaciones mínimas en el funcionamiento cotidiano de las personas hasta las discapacidades graves o múltiples. Ello requiere respuestas específicas, políticas de atención y promoción de sus derechos, ante el reconocimiento de que el panorama de intervención es muy amplio y el estado que guarda la población con discapacidad es, generalmente, adverso.

Las respuestas, sin embargo, también son diversas. Según la discapacidad son las intervenciones públicas, las políticas, las instituciones. Las necesidades cambian de acuerdo con cada grupo (que bien podría ser etario, socioeconómico o relacionado con el tipo de condición; a saber discapacidad sensorial, física, intelectual o mental), sus necesidades y posibilidades. Sin contar por supuesto con las barreras sociales que existen respecto de la discapacidad: discriminación, exclusión,

estigmatización. Las respuestas tendrían que atender a la diversidad inherente al tema y al ambiente social que lo rodea. Centremos la mirada en aquellos que, cualquiera que sea su condición, pueden participar con los ajustes necesarios en las actividades normativas (llámense trabajo, educación, recreación, cultura, deporte...) de la comunidad que los rodea. ¿Cómo promover, en el marco de las políticas sociales vigentes, la integración y el acceso a las oportunidades de desarrollo de las personas con discapacidad? Esta pregunta, propia del campo del *policy making*, penetra cada vez más como un asunto prioritario en las sociedades contemporáneas, con el afán de garantizar niveles básicos de bienestar a toda la población y reconociendo que hay grupos sociales con mayores necesidades, consecuencia de cierta historia y cierta organización social. Las respuestas a la pregunta dan estructura a la parte de los regímenes de bienestar contemporáneos que atienden específicamente las necesidades de la población con alguna discapacidad, pero esa es solo la primera parte de una ecuación que no puede separarse de los resultados que genera. Así, pues, surge una segunda pregunta: ¿qué clase de experiencias generan estas políticas de integración entre las personas con discapacidad?, ¿cuáles son sus resultados tangibles en el ámbito de las relaciones sociales y qué bienestar generan? No es centrarse únicamente en un fenómeno macrosocial, sino también en la vida cotidiana y los procesos, tanto subjetivos como colectivos, que aparecen en función de la estructura política y organizacional de las sociedades y los regímenes de bienestar, con características y reglas propias según el lugar de que se trate.

Estas preguntas aplicadas a estudio académico de las personas con discapacidad, empero, no habían formado parte de la reflexión en torno a la problemática social y sus temas derivados hasta hace relativamente poco. Pobreza, empleo, salarización, solo por mencionar algunos, son considerados los temas originarios de la materia. En lo que respecta a la discapacidad, su incorporación como un riesgo social y situación susceptible de atención por parte de las políticas sociales y los regímenes de bienestar ha sido tardía y no exenta de problemas y contradicciones. Apelando a la historia de los regímenes de bienestar, habría que decir que cada tipo de estos (desde su forma clásica concebida por Esping-Andersen hasta las tipologías más actuales), con sus particularidades estructurales y operativas, atiende diferentes tipos de riesgos y los concibe de manera muy diversa. Así, pues, la discapacidad se puede concebir como una situación de riesgo a controlar o como

un obstáculo para la ciudadanía y la vida plena en un marco de derechos sociales. Y todo ello genera en los espacios comunitarios consecuencias importantes que se han de tener en cuenta, desde la manera en que se construye simbólicamente el concepto mismo de discapacidad hasta la forma en que la organización social de las actividades cotidianas se implementa alrededor de tales procesos; es decir, la construcción y experiencia de la solidaridad.

Resultan especialmente relevantes estos planteamientos cuando la mirada se dirige a lugares donde la discapacidad, al unirse a otros problemas sociales contemporáneos, como la vulnerabilidad, la exclusión, la pobreza o la falta de oportunidades, genera un escenario social adverso en muchos sentidos. La diversidad se convierte en complejidad, y las posibles soluciones a los escenarios que generan todas esas circunstancias requieren enfoques todavía más finos, más acabados. Es lo que ocurre en Latinoamérica, región geográfica y cultural sobre la cual históricamente se han cernido problemas sociales de profundas consecuencias, muchos de los cuales, incluso, se convierten en una seña de identidad de la región y de sus gentes. ¿Cuál es, por tanto, el estado actual de las estructuras y los procesos ligados a la discapacidad y su atención como un riesgo social en Latinoamérica, nuestra región? Para dar respuesta a ello hace falta centrar la mirada en una realidad que en muchos sentidos ha sido problemática y hoy en día parece estar en franca crisis.

Latinoamérica es tan grande que va desde el Río Bravo hasta la Patagonia, de lo árido a lo antártico. En todos esos kilómetros de extensión se suceden numerosas realidades nacionales (tantas como las reconocidas por los atlas geográficos y políticos autorizados), culturales, económicas..., humanas. Preguntarse, a partir de este reconocimiento, sobre lo que es y significa tener discapacidad hoy en esta región implica detenerse a considerar una de esas poblaciones marginadas de los grandes procesos sociales que llevaron hasta la conformación de las sociedades latinoamericanas contemporáneas: personas, con sus familias y comunidades, excluidas históricamente de los grandes pactos sociales que dotaron de derechos, protecciones y oportunidades a los ciudadanos de cada uno de estos países. No fueron las únicas, ahí están los otros grandes grupos excluidos, como los pueblos originarios, los campesinos y, en general, todos aquellos que quedaron fuera de la lógica de la salarización y la formalidad laboral, e incluso fuera de las grandes categorías ocupacionales que acabaron

por construir los cimientos de las economías nacionales (petroleros, mineros...) o los de la Patria misma (empleados públicos, fuerzas armadas y policiales...). Las personas con discapacidad no fueron parte original de los esquemas de protección social en la región, y no es sino hasta hace apenas unos años que se ha buscado su incorporación, a través de diversos mecanismos de atención que buscan aliviar las consecuencias de ello.

Dichos mecanismos, como se anticipaba desde el inicio, han sido de lo más diversos, relacionados estrechamente con lo que en cada país se ha entendido como materias prioritarias para el desarrollo y el bienestar social. Y lo que han generado de manera particular como experiencia de integración, cuanto más. Estamos hablando de configuraciones en las que los grandes pilares del bienestar (Estado, mercado, familias y comunidades) se han combinado de maneras diferentes para asegurar, con dignidad e igualdad de oportunidades, los derechos a la salud, el empleo, el bienestar e incluso a la vida misma de estas personas que se enfrentan a tradiciones y costumbres arcaicas, para las cuales la discapacidad es sinónimo de diferencia o anormalidad, y por tanto de marginación. Hablamos, pues, de una integración inacabada.

Integración, ¿a qué? En términos generales, se puede hablar de la integración a la sociedad misma, aunque la expresión en sí no sirve para explicar con debida profundidad lo que ello implica. La integración a la sociedad es el fin último, como nos enseña la sociología clásica. Es un proceso escalonado que se construye desde la llegada al mundo de un nuevo ser y su desenvolvimiento interactivo, y que pasa por fases o estadios diversos para su concreción. Por ello se particularizará en uno de esos escalones necesarios, ya mencionado de alguna manera en anteriores páginas: el trabajo como factor aglutinante e integrador de las sociedades contemporáneas. Es un referente simbólico importante, da pertenencia y pertinencia a la persona en el mundo, sin contar con los beneficios materiales que otorga, las protecciones sociales a las cuales se hacía referencia páginas atrás, consecuencia de la salarización. Pero aquí tenemos que partir de una hipótesis —si no es que de una realidad— de consideración: las personas con discapacidad están excluidas de la sociedad en tanto no acceden al trabajo, y por tanto quedan fuera de los beneficios que este otorga. De ahí la importancia simbólica y material de la integración al trabajo como plataforma de integración social más amplia. Si esta hipótesis es válida para el mundo industrializado, ese que en el pasado llegó a presumir

de tasas de ocupación cercanas al pleno empleo, lo que cabe esperar de una región con profundos problemas de precariedad y pobreza como Latinoamérica es, cuando menos, poco halagüeño.

Antes de seguir profundizando en estas reflexiones, necesarias para la construcción del campo en el cual este texto se mueve, es necesario hacer un repaso breve por la matriz principal de estos problemas: los regímenes de bienestar como materializaciones mismas de los grandes objetivos sociales, surgidos en el seno de la modernidad y el modo de producción capitalista. Es en este periodo de grandes transformaciones en la técnica y la ciencia que impactaron directamente en la producción cuando se dan los cambios que configuran hoy en día las formas de intervención social sobre los problemas que generó.

1.1. LA INTEGRACIÓN COMO CAMPO PROBLEMÁTICO

El elemento que permitió el origen de las políticas sociales como las conocemos hoy en día fue la entronización del trabajo como aspecto central de cohesión y organización social, y las nuevas relaciones sociales que supuso. Esta es una idea fundamental en las sociologías clásicas. Desde la visión de Marx, se diría que lo que hubo detrás de esta transformación fue la aparición de una nueva estructura de relaciones de dominación, basadas en la tenencia de los medios de producción: quienes las tenían se convertían en privilegiados burgueses que daban salida a las cada vez más acusadas necesidades de producción industrial por medio de la captación de una clase obrera despojada de todo menos de su fuerza de trabajo, arrendada a cambio de un salario apenas suficiente para subsistir, producir (industrialmente) y reproducirse (Marx y Engels, 2000:27). Como se ve, este esquema de relaciones económicas y sociales surge de la centralidad del trabajo como factor de organización.

La teoría de Durkheim abundaría en otro sentido de esta misma temática, específicamente en la clase de organización social resultante más que en las relaciones concretas que supone y sus consecuencias. Él señala que en las sociedades modernas existe una lógica de integración y solidaridad basada en la participación de los sujetos en las actividades consideradas por los colectivos como necesarias para su prevalencia en el tiempo, principalmente la educación y el trabajo

especializado, lo que genera la aparición de relaciones de interdependencia, las cuales a la postre vienen a constituirse en ese “pegamento” que une a las sociedades y las vuelve funcionales (Durkheim, 2004). Esto da origen a una “ética del trabajo” que dotaba a los sujetos de identidad y capacidades específicas de hacerse de un lugar en el espacio social, por lo que es un referente al mismo tiempo individual y colectivo (Bauman, 1998).

El trabajo y las relaciones sociales y económicas que trajo aparejadas supusieron, empero, la aparición de problemas de importante consideración. Ese trabajo interdependiente se dio en un marco de desigualdad y despojo. La clase trabajadora en general se vio obligada a participar en el mercado de trabajo en circunstancias adversas, incapaz de hacerse por sí misma de los recursos para garantizar su supervivencia (y viéndose obligada a vender lo único que le quedaba: su fuerza de trabajo), las condiciones de salud, vivienda y desarrollo en general de esta clase se deterioraron, sin que existiera tampoco un sistema de protección social mínimo que pudiera cobijarla de alguna manera.

En tal estado de cosas surge la llamada “cuestión social”, la pregunta que permite concebir la aparición de aquellos primeros sistemas de protección social, y que en buena medida sigue estando presente en el debate respecto de los regímenes de bienestar: “¿cómo asegurar el progreso económico de la naciente sociedad industrial ante la amenaza política y moral generada por la condición de pobreza de la clase obrera?” (Barba, 2010:25). Tratar de dar respuesta a la problemática social no solo permitía asegurar una continua corriente hacia al progreso, sino también conciliaba con esta a las voces críticas al capitalismo y las cada vez más activas demostraciones de resistencia contra el modelo surgidas desde los movimientos obreros a lo largo del mundo (Barba, 2010:27). Alrededor de la problemática social giran dos aspectos formales que definen la forma en que se estructuran las respuestas a ella: la definición de riesgos sociales y las políticas para atenderlos.

Los regímenes de bienestar contemporáneos, en tanto estructuras que articulan las políticas sociales y las intervenciones públicas para paliar los riesgos, pueden ser entendidos como “la combinación interdependiente en donde el bienestar es producido y distribuido entre el Estado, el mercado y la familia” (Esping-Andersen, 2000:34-35). La combinación de estos elementos no es gratuita para los estudiosos de los regímenes de bienestar. Sin duda alguna, el Estado y el mercado son

omnipresentes en esta estructura por la función histórica que han desempeñado en la consolidación del modelo de producción capitalista y sus consecuencias económicas, políticas y culturales. Sin embargo, poner aquí a la familia implica reconocer su importancia como la primera (y muchas veces única) red de protección del individuo o grupo en situación de riesgo, no solo en el plano simbólico, sino también en el plano de los recursos económicos y de subsistencia, pues, en caso de perderlo todo, la familia provee de esos recursos tanto como le es posible, y se convierte en garante de provisiones sociales.

Hoy en día, sin embargo, se considera que hay una crisis de los regímenes de bienestar, en la medida en que no logran dar respuesta a la ola de nuevos riesgos y necesidades sociales que surgen con la radicalización del mercado como medio de organización social y sus subsecuentes desajustes. Es una crisis profunda cuyo origen no se encuentra en el espacio interno de acción de las naciones (descartando así las fallas en el mercado interno o la distribución de la riqueza solamente), sino en las externalidades que lo atraviesan, producto de la globalización de los riesgos que ponen en tela de duda la viabilidad a largo plazo de los regímenes, la incompatibilidad existente entre las estructuras institucionales actuales y el cambio, así como la reorganización social en función de las crisis del mercado de trabajo y las presiones que esto supone para la microsolidaridad familiar (Esping-Andersen, 2000:3-5).

Ante el ascenso de las incertidumbres surgen nuevos riesgos más allá de la pobreza y la problemática social original. Por ejemplo, con respecto al modelo clásico de Esping-Andersen, hoy tendríamos que hablar de sociedades en que la salarización está en deterioro, las matrices productivas están en tránsito de la producción industrial como modo de producción y acumulación de capital hacia el mercado de valores y la especulación financiera, los ingresos familiares se diversifican y dejan de ser prerrogativa exclusiva del varón proveedor ante un mayor espacio de la mujer en el mercado de trabajo, aumentan la desigualdad y la exclusión consecuencia de las grandes crisis económicas del mundo contemporáneo que afectan la forma de la distribución de la riqueza, y otros más (Esping-Andersen, 2000:5). Surgen nuevos problemas sociales, como producto de la aparición de nuevas lógicas de estructuración social. La pobreza y la vulnerabilidad se materializan en muy diversos escenarios, y se vuelve necesario hacer una reconfiguración de las políticas ante el reconocimiento de tales

realidades adversas. Es así como se reconocen problemas sociales en la distribución del trabajo, la riqueza, los alimentos, la vivienda y las oportunidades. Y es así como se identifican nuevos colectivos en estado de necesidad. En esta nueva distribución social de los riesgos surgen las políticas propias para la atención a las personas con discapacidad, inscritas en el marco general de los regímenes de bienestar contemporáneos y sus múltiples configuraciones.

En el caso de la discapacidad, cada configuración de los regímenes de bienestar ha traído implicada una forma de concebirla y abordarla. Las consecuencias de esto se mantienen vivas hasta nuestros días en muchos sentidos, sea en la construcción identitaria misma de las personas con discapacidad, sea en la impronta dejada sobre las políticas e instituciones que se mantienen hasta el día de hoy para su atención. El derecho a lo social y su reconocimiento jurídico por medio de la estructuración de complejos mecanismos para garantizar el bienestar de las personas con discapacidad suponen la institucionalización de esta búsqueda y su reforzamiento por medio de instituciones especializadas. El tema no es nuevo, pues tuvo su especial integración en la forma en que se fueron construyendo los problemas según las necesidades históricas de los contextos donde el bienestar surgió antes del siglo xx. Los paradigmas de encierro y medicalización, en los cuales la responsabilidad sobre la discapacidad recaía fuertemente en la persona y su entorno familiar, y que suponían una respuesta residual por parte de los Estados y sus instituciones, fueron las formas comunes de atención durante aquellas épocas y hasta bien entrado el siglo xx (Oliver y Barnes, 1998). No es sino hasta hace relativamente poco, dígase desde la década de 1980, cuando se da un reconocimiento generalizado a escala mundial en torno a los derechos sociales de las personas con discapacidad, ahora consideradas una población vulnerable y en riesgo de exclusión, y cuando se construye la categoría de “discapacidad” como una situación de riesgo susceptible de ser atendida por medio de los mecanismos de socialización de los riesgos propios de los regímenes de bienestar contemporáneos.

El reconocimiento de los derechos de esa población ha venido acompañado de la generación de políticas e instituciones de la más diversa índole que han modificado el panorama social contemporáneo y las formas de convivencia que se dan con respecto a estas personas. ¿Cuáles derechos? La lista empieza por los más básicos y, aunque así se consideran, la lucha por alcanzarlos de manera digna y óptima con-

tinúa: el derecho a la salud, al esparcimiento, a la vida en sociedad, a la vida independiente y autónoma, al trabajo. Todo esto viene a colación por múltiples razones, que convergen principalmente en la forma en que se concibe hoy la discapacidad, como un problema social, cultural, sanitario, político, económico, y así otros tantos más, hasta llegar a la conclusión de que se habla de un concepto (y por tanto un fenómeno) polisémico y complejo, y de una población excluida de los grandes beneficios que han traído consigo los modos de producción y acumulación actuales, así como la organización social vigente.

De ahí que se hable insistentemente de la “integración de las personas con discapacidad” desde el discurso de los más diversos actores sociales. En su enunciación viene implícito un reconocimiento: hay que integrarlos porque están “fuera”, pero apenas y se ha mencionado de qué. La integración puede ser una dimensión muy abstracta, una metáfora de un objetivo bien intencionado, algo que dice mucho sin decir nada. ¿Por qué sostener, más allá de todos los diagnósticos hechos hasta la fecha (y a falta del más importante, el de la *Convención* de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas), la necesidad de una integración tan eficaz como la que se ha descrito? Porque en ámbitos tan básicos como el derecho a una vida digna, las personas con discapacidad no han entrado aún, tanto por ese estado general adverso de las cosas descrito anteriormente, como por un conjunto de prácticas sociales y culturales bien enraizadas en profundos símbolos, que se distribuyen con amplitud en nuestros días. Usando palabras de Bauman, habría que decir que las personas con discapacidad se encuentran en un estado de residualidad humana extrema, fuera de cualquier posibilidad de participación, decisión e incluso enunciación propia. Fuera, sobre todo, de cualquier estructura normativa (y para este caso, normalizadora); su estado es “una consecuencia inevitable de la modernización y una compañera inseparable de la modernidad (...), un ineludible efecto secundario de la construcción del orden (...) y del progreso económico” (Bauman, 2005:16). Para Bauman, la búsqueda afanosa de riqueza provocó el aumento de la precariedad y la aparición de grandes categorías donde se enmarca a los excluidos.

El trabajo se identifica como la fuerza integradora de las sociedades contemporáneas. No cualquier trabajo, sino aquel que goza del reconocimiento y la protección social de su entorno. Es el aspecto fundacional de la solidaridad moderna (Durkheim, 2004), el motor

de la movilidad en las sociedades industriales (Kerbo, 2003), y un referente simbólico e identitario fuerte (Berriain, 1996). El trabajo no es solo un derecho en sí, sino también una fuente de derechos amplia, lo que construyó en el curso de la historia (sobre todo la del siglo xx) la noción de “sociedad salarial”: aquella que surge cuando “las prerrogativas relacionadas en principio con el trabajo asalariado habían llegado a cubrir contra los principales riesgos sociales” (Castel, 2010:77). Sin embargo, dos cosas hay que tomar en cuenta al hablar de esta, que se aplican tanto para Latinoamérica y los países que se toman como casos de estudio como para las personas con discapacidad en tanto grupo vulnerable: la primera es que esa sociedad salarial o está en crisis debido al retroceso en las protecciones ligadas al trabajo, producto de la precarización de su estatus (Castel, 2010:84), o bien nunca se consolidó del todo en amplias regiones del mundo debido a la precariedad e informalidad de los mercados de trabajo nacionales (Barba, 2007); la segunda está ligada a la intrínseca condición de vulnerabilidad de las personas con discapacidad, pues, al enraizarse y convertirse en aspecto definitorio de sus vida y trayectos sociales (tal como se discutió en páginas anteriores), las convierte en sujetos ajenos a la lógica salarial, discriminados o tajantemente excluidos y, por tanto, ajenos a sus protecciones.

Con todo y que lo anterior se reconoce, el estatus del trabajo como fuerza cohesionadora de la sociedad sigue siendo fuerte en términos simbólicos, y por ello el trabajo se consagra no solo como un derecho social fundamental para las personas con discapacidad en el mundo, sino también como un espacio de intervención pública.

Las reflexiones y los diagnósticos hechos en los últimos 30 años dan cuenta de una realidad adversa, y los avances en materia de integración y otros aspectos cruciales para el desarrollo de las personas con discapacidad han sido magros. Las condiciones propias del mercado laboral, tanto en países desarrollados como en vías de desarrollo, son excluyentes en la medida en que prevalecen ideas como la “baja productividad” y los altos niveles de gasto en salud y protección social que supone la contratación de estas personas. Los niveles de ocupación son bajos (en promedio mundial, solo el 44% de la población con discapacidad cuenta con trabajo) o precarios con tendencia a la informalidad. Las desigualdades salariales entre trabajadores con discapacidad y sin ella son altas, así como las barreras para la promoción del empleo adaptado y el acceso a él son solo algunos elementos de

contexto que permiten dar cuenta de un campo problemático y atravesado por enormes dificultades, las cuales acaban por trascender a un hecho que da sentido a esta problematización: la falta de integración plena, con derechos y obligaciones iguales, de las personas con discapacidad a sus sociedades de pertenencia (OMS-BM, 2011:266-271).

Así, ya se tiene una respuesta a por qué integrar a las personas con discapacidad, pero falta saber cómo hacerlo, sus implicaciones, y las consecuencias que ello tiene en el orden social, tanto general como en el propio de la vida cotidiana de las personas. Lo que se ha hecho hasta aquí es entender cómo se ha articulado un derecho fundamental para este grupo, cómo se ha consagrado de las más diversas formas y cómo todo esto, se supone por el momento, ha generado las sinergias necesarias para permear la estructuración social, política y económica de las naciones hoy en día. Esto no implica en lo absoluto lo que trasciende tras del reconocimiento del derecho a la integración: los problemas de la integración.

¿Qué problemas? Los propios del espacio interactivo de la vida cotidiana, ahí donde la operación de estos grandes objetivos se encuentra con las personas a quienes pretende integrar en los espacios donde se espera realizarlo. Si hasta el párrafo anterior se hablaba de consensos que impactan en la estructura de las sociedades contemporáneas, ahora se enfoca en el debate de cómo ello permea el espacio microsociedad y genera prácticas, discursos, narrativas. Procesos concretos de interacción que a veces se corresponden, otras veces no, con los planteamientos generales de las políticas de integración. Así nos encontramos con una población que ha luchado a través de su movimiento organizado y de la conformación de importantes coaliciones para la lucha por sus derechos (las personas con discapacidad), frente al vasto panorama que representan las sociedades contemporáneas con sus personas, sus espacios, sus símbolos y sus significados. El encuentro puede tomar muchas formas: habrá sitios donde las condiciones estructurales se conectan con un ambiente social tal que se armonizan las relaciones entre unos y otros, creando solidaridad y una narrativa común; habrá otros donde el encuentro sea ríspido, producto de condiciones estructurales deterioradas o embrionarias, de una lucha por los espacios de interacción y enunciación grande, o se trate de algo superficial, donde ambas partes acepten tolerarse, sin generar derechos, diálogo o historia común.

Es ese, precisamente, el campo en que se desenvuelven las reflexiones vertidas a lo largo de este libro: una reconstrucción que permita entender los grandes cambios estructurales de las sociedades contemporáneas en torno al problema de la discapacidad, desde su definición hasta las intervenciones que se hacen para garantizar su integración y desarrollo, para así trascender hasta la estructura interactiva de la vida cotidiana, donde todo ello se vincula con las personas y los lugares de integración social y con la clase de problemas que se generan. Reconstruido ese recorrido, lo que quedará al final son imágenes socialmente construidas del bienestar y las políticas sociales para las personas con discapacidad en Latinoamérica, a partir de la experiencia y los testimonios de lo que significa hoy en día tener discapacidad, la lucha por la integración y los significados que a este proceso se le da desde la visión de estos.

Lo anterior se traduce en preguntas puntuales que, al ser respondidas, permiten figurar las dimensiones de análisis con que esta investigación trabaja. Así, pues: ¿cómo se integran las personas con discapacidad a la sociedad, a diferentes sociedades dentro de una misma región geográfica, por ejemplo, y cuáles consecuencias se manifiestan en esta última al hacerlo? La respuesta se encuentra en el análisis de un modelo de organización social que subyace a todo esquema de integración, compuesto por tres aspectos: una estructura que justifica, origina y sostiene un régimen de bienestar, en tanto estructura social para la atención a los principales riesgos sociales, entre los cuales se encuentra la condición de discapacidad; un conjunto de instituciones que operan a dicho bienestar para el alcance de sus objetivos y metas, focalizando la atención en áreas de intervención básica, y de las cuales hay una que toma una centralidad especial, a saber, la integración sociolaboral como peldaño necesario para la proyección hacia escenarios sociales mucho más amplios; y una forma propia de la cotidianidad en que se construyen narrativas y experiencias entre las personas con discapacidad destinatarias de este bienestar y la sociedad en general que funge como entidad receptora.

Esto es algo que cobra forma de diferentes maneras en cada sitio donde se ponga la mirada, razón por la cual el estudio de los regímenes de bienestar, como hasta ahora se ha prefigurado, se hace en clave comparativa. Por esta razón se lleva a cabo un análisis de la forma que toman los regímenes de bienestar en diferentes países de Latinoamérica, cada uno con su propia tradición, sus propias estructuras

jurídicas y normativas y sus propias implicaciones en la materia: Chile, México y Ecuador. Estos son casos representativos de los tipos de regímenes de bienestar latinoamericanos encontrados en la literatura revisada al respecto; en ellos, además, existen esfuerzos institucionales por dar atención general a la discapacidad que se derivan de cada régimen de bienestar vigente y que contienen las principales pautas de integración que interesa poner de relieve. Así, nos encontramos con grandes referentes jurídicos, políticos e institucionales, cada uno de ellos correspondiente con algún modelo de régimen de bienestar encontrado tanto en la teoría general como en la aplicada al estudio de la discapacidad, lo que supone una combinación de factores que van más allá de la convergencia del Estado, el mercado y la familia en la materia (de acuerdo con el modelo clásico de régimen de bienestar propuesto por Esping-Andersen), y que además implica el análisis de la historia, de las coaliciones, de las distribuciones del poder y los derechos, entre otros factores.

De ahí se pasa a las instituciones que operan estos grandes objetivos estructurales, como un elemento bisagra que vincula los regímenes con sus destinatarios. Estas instituciones materializan mejor que ninguna otra el proyecto de integración de las sociedades modernas aplicado para las personas con discapacidad, las cuales toman muchas formas dada la complejidad del fenómeno: desde los asilos e internados hasta las instituciones de activación social, pasando por los centros de día, los hospitales, las clínicas de rehabilitación, los talleres ocupacionales, entre otros. Dentro de todo este panorama, resaltan las instituciones que se dedican a la promoción propiamente dicha de la integración, haciendo las veces de mediadoras entre una población marginada y el colectivo en el cual se integrará. Estas también tienen muchas formas: las de integración escolar, derivadas de los servicios de educación especial; las de promoción de actividades culturales, recreativas y deportivas; las de activación sociocultural y las de integración sociolaboral. Son estas últimas las que, desde la lógica que se ha venido construyendo hasta el momento, tienen una importancia mayor, dado el reconocimiento aún vigente del trabajo como centro y factor de cohesión social. Es en esta parte de la intervención institucional donde el proyecto integrador del bienestar se manifiesta ampliamente por lo que ello implica: el muy posible alcance de mejores condiciones de vida para el desarrollo, la autonomía y la vida independiente de las personas con discapacidad, una vía de salida

de la exclusión. En esta dimensión también se encuentran fuertes referentes regionales y locales importantes a tener en cuenta, pues a cada tipo de régimen de bienestar le corresponde una institucionalidad propia, más o menos articulada, más centrada en una dimensión u otra de la integración, pero siempre atendiendo a la impronta histórica, social, económica y cultural que le impone la estructura superior del régimen de bienestar. En esa clave comparativa de la que se habla, tenemos un panorama institucional complejo en cada país considerado en la muestra latinoamericana de estudio, alimentado además de un pilar fundamental y muchas veces paralelo en lo que a provisión de derechos para las personas con discapacidad se refiere: el “tercer sector”. El mundo asociativo que se estructura alrededor de esta población y que con distintos grados de participación se hace presente en cada país analizado como un actor social con presencia fuerte y personalidad propia.

Todo ello nos conduce en consecuencia hasta los espacios y los testimonios mismos de integración, entendidos aquí como ese complejo *lebenswelt* schutziano en el cual se pueden observar las rupturas, los cambios y las permanencias que dicho proceso genera entre quienes lo viven más directamente, tanto desde la discapacidad como fuera de ella. Así, el mundo del trabajo y sus lugares (fábricas, oficinas, comercios, infinidad de unidades de trabajo y puestos) es el espacio de análisis interactivo fundamental. Se ha insistido mucho en la centralidad del trabajo como factor de cohesión social, y al mismo tiempo explicar de manera general cómo esto es reconocido por la estructura funcional de la sociedad y por sus instituciones. Ahora se puede sostener que ese mismo referente opera con igual importancia en el plano simbólico, en el de las representaciones y en el de la acción colectiva. De ahí que las intervenciones apunten hacia una integración social de las personas con discapacidad empezando por la integración laboral.

Lo que hay detrás de todo lo anterior es una observación centrada en el proceso de integración sociolaboral de las personas con discapacidad, y muy específicamente en estas. Entonces, tal como se anticipa desde el título de este trabajo, se tiene acceso a un acervo social invaluable de afectos, efectos, acciones y saberes que componen las representaciones sociales, por tanto, conocimiento común de la vida cotidiana y los procesos de construcción del bienestar común y socialmente construido. Es un acervo que se encuentra depositado en cada miembro del grupo conformado a partir del proceso de intervención institucional, y al cual se accede conociendo la narrativa de vida

alrededor de la cual el grupo se conforma. Estas narrativas permiten también saber si esos horizontes simbólicos del bienestar están incorporados en la forma en que se representa la realidad de los sujetos. ¿Son suyos los grandes objetivos de la estructura, o más bien resulta ajena y distante y sus objetivos difusos? ¿Se saben todos partes de un proceso de integración o participan en él por mera proximidad física? ¿Se logran concebir los miembros del grupo como parte de él, o persisten las identidades diferenciadas? ¿Las necesidades de unos son las de todos? Son preguntas importantes que permiten concebir el grado de incorporación simbólica de los objetivos del bienestar y de las prácticas institucionales que los materializan. Del análisis de estos espacios y sus interacciones depende la evaluación general de las actuaciones institucionales y del diseño mismo de las políticas públicas específicas para la atención a las personas con discapacidad.

Implica dar forma a una convergencia difícil de seguir en lo empírico, pero que es parte de la agenda sociológica contemporánea: la de los actores con los sistemas. En algunas teorías psicosociales (Doise y Moscovici, 1984; Moscovici, 1996) esta relación convergente se asume desigual en términos de proporción e influencia. Sin embargo, no es el caso. Podemos suponer que los sistemas, en la forma de regímenes de bienestar generales y políticas de atención específica para la discapacidad, son el resultado de una historia y de un patrón identificable de luchas, coaliciones, discursos y narrativas surgidos en el seno de las interacciones, y que se han incorporado como parte de un proyecto global e integrador, y este último, en la medida en que se consolida como una estructura, proyecta de vuelta formas deseables y persistentes en las cuales ha de ordenarse la vida en sociedad, patrones de integración armoniosa que permitan a todos ser y hacer en un marco de participación igualitaria, y donde la única identidad que prime es la del trabajo y su reconocimiento social. La discapacidad, de acuerdo con este modelo, ha de diluirse en pos de algo diferente, de un mundo común en el cual esas condiciones no prevalecen ni como obstáculo ni como problema. Pero, para saberlo, hace falta observar las características de las sociedades contemporáneas, sus formas de articulación en torno a la dotación de bienestar, sus instituciones y, sobre todo, sus prácticas de integración en la vida cotidiana, convertidas en experiencias y testimonios. Hace falta, pues, una reconstrucción de la situación social de las personas con discapacidad y, aun antes, describir el contexto social contemporáneo en el cual todos estos cambios se

han dado. Específicamente, toca hablar de la presencia del tema de la discapacidad hoy en día a partir de su principal instrumento articulador: la *Convención* de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

1.2. LA CONVENCIÓN COMO PUNTO DE INFLEXIÓN

Las trayectorias sociopolíticas que desde el año 2007 han seguido los países del mundo tras firmar y ratificar la *Convención* de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas dan cuenta de un proceso intencionado de cambios en la forma como se institucionaliza la discapacidad dentro de la problemática social vigente en ellos. Sin embargo, como se hará notar a lo largo de las siguientes páginas, han sido caminos diversos, que amplían las coberturas, pero exponen situaciones particulares que hacen pensar que los avances aún siguen siendo pocos, o los objetivos aún están lejos de ser alcanzados, y es tan válido en todo el mundo como en Latinoamérica y los países sobre los cuales se particulariza a manera de muestra: Chile, México y Ecuador.

Hoy en día los derechos de las personas con discapacidad se entienden en el marco más general de los derechos humanos; sin embargo, en su forma original, dada en 1948 mediante la Declaración Universal de los Derechos Humanos, no se hace mención alguna a las condiciones de discapacidad de la población en general. El Sistema Universal de Derechos Humanos (SUDH), creado en años posteriores, fue el instrumento por medio del cual se buscó dar mayor especificidad al contenido de la Declaración original. A finales del siglo XX, estaba compuesto por los siguientes instrumentos jurídicos internacionales: el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de 1966, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales del mismo año, la *Convención* Internacional sobre Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial de 1965, la *Convención* sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer de 1979, la *Convención* contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Cruelles, Inhumanas o Degradantes de 1984, y la *Convención* sobre Derechos del Niño de 1989. En todos estos documentos hay presencia de los temas de invalidez, minusvalía o discapacidad, o de grupos poblacionales específicos como los “retrasados mentales” o los

“lisiados” como prioritarios de atención y protección. Se puede afirmar que hay una cierta transversalidad del tema, aunque de manera difusa y poco estructurada (Astorga Gatzjens, 2009:262-263).

El seguimiento del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) en el comité de las Naciones Unidas específicamente implementado para ello permitió establecer en términos generales un diagnóstico de la situación de las personas con discapacidad a lo largo de las décadas de 1980 y 1990, a partir de la información recogida por los Estados parte en los informes sobre su implementación. Sin embargo, probó ser una estrategia poco sistemática y desestructurada, pues no todos los Estados informaban al respecto. En Latinoamérica, región en la cual todos los países salvo Cuba son signatarios del PIDESC, solo seis países registraron algún avance o problema enfrentado en la garantía de los derechos económicos, sociales y culturales para las personas con discapacidad: Brasil, Ecuador, Guatemala, Honduras, República Dominicana y Uruguay. Informes presentados a otras comisiones de las Naciones Unidas carecen por completo, durante estos años, del enfoque de discapacidad (Samaniego de García, 2006:76, 80).

La Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas impulsó en 1971 y 1975 dos declaraciones que llevaban a un reconocimiento mayor de los derechos de las personas con discapacidad, en el marco de un conjunto de resoluciones del Consejo Económico y Social que llamaban a la “prevención de la incapacitación y la readaptación de los incapacitados”: la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental (Resolución 2856, ONU, 1971) y la Declaración de los Derechos de los Impedidos (Resolución 3447, ONU, 1975). Ambas declaraciones tenían un carácter más exhortativo que vinculante, procedían de trabajos de las comisiones de la Asamblea General y no suponían un instrumento que requiriera la ratificación vinculante de los Estados a través de consultas a sus cuerpos legislativos o deliberativos. En cuanto a contenido, tampoco ofrecían un marco de acción mayor, pues enunciaban en términos muy generales derechos fundamentales, sociales y económicos básicos, pero partiendo de la idea del retraso y la invalidez de la población con discapacidad, como si se tratara de grupos que requirieran cuidados más que derechos o libertades. Como señala Brogna, el término “impedido”, presente en ambas declaraciones, “designa a toda persona incapacitada de subvenir por sí misma (...) a las necesidades de una vida individual o social normal” (Brogna,

2009:186). Si bien se trata de avances importantes en la materia, su impacto fue mínimo. Muestra de ello es que en toda la bibliografía revisada sobre la historia de las políticas para las personas con discapacidad en Chile, México y Ecuador no hay una sola referencia a estas declaraciones. La materialización de los esfuerzos en cada país, como se ha señalado varias veces, dependía de esfuerzos personales concretos o de colectivos en constante movilización.

Al respecto, es importante señalar la importancia del movimiento organizado internacional de las personas con discapacidad en el empuje de una agenda más incluyente y atenta a la situación social de esta población. Hay quien ubica la aparición de este movimiento en los años 60, emparejado justamente con la emergencia de las luchas de los movimientos obrero, feminista y por los derechos civiles de las minorías raciales (Goodley, 2011:3). En aquel periodo, la lucha se centró en “desmedicalizar” los discursos en torno a la discapacidad en pos de perspectivas complejas e interdisciplinarias para la comprensión del fenómeno, la autopromoción y la autonomía, la eliminación de las barreras al acceso a los servicios sociales, como la educación, la salud y la promoción laboral, y sobre todo la eliminación del *labelling*, o etiquetado, práctica ampliamente ejercida por las ciencias médicas y del comportamiento que, al permear las sociedades, se convertía en estigma y por tanto marca imperecedera en la personalidad de los individuos con discapacidad, concebidos como un problema en sí (Shakespeare, 2006; Goodley, 2011). Los esfuerzos en la materia fueron notables y, desde la década referida a la fecha, importantes coordinadoras, asociaciones y organizaciones de la más diversa índole aparecen en el panorama social de las naciones industrializadas.

La visibilidad lograda durante el periodo, promovida en gran medida por las acciones del movimiento organizado de las personas con discapacidad a escala mundial, fue notable. La declaración del Año Mundial de los Impedidos en 1981 y de la Década de los Impedidos entre 1983 y 1992¹ no solo supusieron la puesta del tema en el centro de la discusión pública mundial, sino la búsqueda activa y dirigida de marcos vincu-

1. El uso del término “impedido” viene de la traducción directa del inglés de la palabra *impaired*, aunque en español el término más común durante estos años para referirse a las personas con discapacidad era el de “minusválidos”, como se aprecia en la Ley de Protección del Minusválido ecuatoriana de 1980, o la Ley de Integración Social del Minusválido española de 1982.

lantes en las naciones pertenecientes a la ONU para la promoción y el desarrollo de la población con discapacidad (Goodley, 2011:3). Se generan, pues, espacios para la conciencia, la reflexión y la sensibilización de orden supranacional, y detrás de esos espacios estuvo el activismo desde la discapacidad, primero en sus referentes nacionales y luego en cuerpos organizativos mucho más amplios, como la Internacional de las Personas con Discapacidad (DPI, su sigla en inglés) y el Instituto Interamericano sobre Discapacidad (IID), organizaciones constituidas y reconocidas como interlocutoras ante los más diversos organismos del sistema de la ONU (Astorga Gatjens, 2009; Goodley, 2011).

Derivado de lo anterior, también desde el sistema de la ONU, en 1982 se lanza el Programa de Acción Mundial para los Impedidos (PAMI), con el objetivo de “promover medidas eficaces para la prevención de la incapacidad, la rehabilitación y la realización de los objetivos de participación plena de los impedidos en la vida social y el desarrollo, y de igualdad” (ONU, 1982). Este programa suponía un acciones concretas en el campo de la promoción de los derechos de las personas con discapacidad, aunque, como se puede apreciar, y congruente con el paradigma vigente en el momento, desde el enfoque rehabilitatorio y normalizador. Al igual que con las declaraciones de la década anterior, el PAMI fue una resolución de la Asamblea General sin carácter vinculante; sin embargo, contó con un soporte mayor de las organizaciones de personas con discapacidad en el mundo y en numerosos países, lo que hizo que su difusión fuera mucho más amplia.

Al mismo tiempo, desde el ámbito de la Organización Mundial de la Salud se establece un nuevo concepto para delimitar qué es y qué no es discapacidad, que tiene por principal característica la integración de una dimensión social en su diseño, al contrario de otros anteriores que eran eminentemente biológicos, sanitarios o comportamentales. Así, de aquel esfuerzo se concluyó que la discapacidad surge cuando hay “restricción o ausencia de ciertas capacidades necesarias para realizar alguna actividad dentro del margen que se considera “normal” para el ser humano en los ámbitos sensorial, neuromusculoesquelético e intelectual (Sánchez Escobedo, 2002:215).² Con esto se concluye que la discapacidad es ante todo una categoría compleja que “refleja

2. Aunque también se incluyen ciertas enfermedades crónicas (conocidas en algunos textos como “discapacidad visceral metabólica”, cfr. Sánchez Escobedo, 2002) y trastornos mentales (que también forman parte del *Manual diagnóstico y estadístico de los*

una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive” (OMS, 2009). Integrar a la sociedad en algo que otrora era campo exclusivo de las ciencias médicas y del comportamiento implica abrir las perspectivas de análisis, atención e intervención. Implica concebir a las personas con discapacidad como seres que también enfrentan limitaciones en su interacción y funcionalidad social, lo cual, al sumarse a las condiciones específicas del cuerpo, los sentidos, el intelecto o el comportamiento, da por resultado la aparición de situaciones de vulnerabilidad, desigualdad, exclusión y otros fenómenos sociales adversos que requieren análisis e intervención propia. Se trata de un concepto más flexible y autónomo, capaz de suscribirse en las modificaciones del espacio social contemporáneo, en los nuevos órdenes institucionales y en las interacciones de la vida cotidiana.

En 1983, y derivado de esa corriente de cambios en el orden normativo internacional, la Organización Internacional del Trabajo publica el Convenio Sobre la Readaptación Profesional y el Empleo (Personas Inválidas) No. 159, mejor conocido como Convenio 159, como una aportación para la construcción de condiciones de plena participación de esta población en la vida social y el desarrollo, a partir de la garantía del derecho al trabajo y la igualdad, con el objetivo de “permitir que la persona inválida obtenga y conserve un empleo adecuado y progrese en el mismo, y que se promueva así la integración o la reintegración de esta persona en la sociedad” (OIT, 2008:4). Este convenio, así como la Recomendación Sobre la Readaptación Profesional y el Empleo (Personas Inválidas) No. 168 (Recomendación 168) del mismo año, vincula a los Estados parte a elaborar políticas que garanticen el derecho al trabajo para las personas con discapacidad, a partir de acciones específicas tales como la creación de oportunidades de empleo específicas para esta población, el impulso del empleo protegido, la capacitación, el autoempleo y el cooperativismo de las personas con discapacidad, la accesibilidad al trabajo y el transporte, las exenciones fiscales para empleadores, la elaboración de programas de integración o reintegración laboral desde la esfera de las políticas públicas, la dotación de ayudas técnicas, y la evaluación del impacto de estas prácticas, todo

trastornos mentales-DSM) según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud adoptada en 2001.

en estrecha relación con asociaciones patronales, sindicatos y organizaciones no gubernamentales de las personas con discapacidad en cada país (OIT, 2008:16-18). Hoy en día, el Convenio 159 está enmarcado en la esfera de recomendaciones e iniciativas de la OIT que componen el concepto de *trabajo decente*.

En 1993, tras evaluar los resultados de la Década de los Impedidos y el PAMI, se publican las Normas Uniformes para la Equiparación de Oportunidades de las Personas con Discapacidad, con el objetivo de responsabilizar a los Estados respecto de la adopción de medidas adecuadas para la eliminación de los obstáculos al desarrollo de esta población (ONU, 1993). Aunque se trata de otro instrumento no vinculante, persigue el objetivo de que su difusión y su práctica se conviertan en “normas internacionales consuetudinarias” que den pie a una declaración mucho más amplia en el futuro, y con mecanismos de supervisión permanentes en la figura de una comisión especial encabezada por un relator, y estableciendo como aliados estratégicos a las organizaciones no gubernamentales de las personas con discapacidad locales en el seguimiento de su implementación (ONU, 1993). Con todo, su impronta se notó en informes y otros instrumentos de coordinación internacional, el más relevante de los cuales es el Proyecto del Milenio, donde la variable discapacidad se incorporó de manera transversal en los ocho objetivos que lo componían para la reducción de la pobreza global para el año 2015 (Samaniego de García, 2006:89-97).

El hito más importante en esta materia se vendría a dar en el año 2006, con la aprobación en la Asamblea General de la ONU la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (ONU, 2007) como cuerpo universal para garantizar el acceso a la vida digna, el bienestar y la inclusión de las personas con discapacidad en el mundo. El camino hacia la aprobación de la *Convención* es la historia de cómo el activismo de naciones en vías de desarrollo (principalmente latinoamericanas, encabezadas por la delegación mexicana, promotora original del acuerdo) y de la organización de las personas con discapacidad a escala internacional se enfrentó a grandes retos en la ONU, primero para legitimarse como voz necesaria en el proceso de redacción y, posteriormente, para vencer las oposiciones al instrumento, principalmente de las naciones desarrolladas. El lema *Nothing about us without us* (“Nada sobre nosotros sin nosotros”) y la necesidad de impulsar iniciativas desde el llamado Sur Global se convirtieron no solo en una consigna de reivindicación histórica, sino también en la

principal demanda de estas partes ante la redacción de un documento que pretendía ser el garante de un desarrollo inclusivo amplio.

Las consecuencias de ello se sintieron a lo largo de todo el proceso. Las diferentes asociaciones de influencia nacional y regional se pudieron involucrar en foros en la materia realizados en todo el mundo, y doce de ellas fueron elegidas para participar en el llamado Comité *ad hoc*, integrado además por veintisiete delegaciones nacionales, las cuales se encargarían directamente de la redacción del borrador que sería aprobado por la Asamblea General (Astorga Gatjens, 2009:267-268). Paralelamente, y como órgano consultor de las doce organizaciones involucradas en el Comité *ad hoc*, se creó el Caucus Internacional sobre Discapacidad (IDC, su sigla en inglés), el cual trascendió a los hechos y hoy en día es un referente internacional en la materia, y aglutina a más de ochenta organizaciones de distintas partes del mundo (Astorga Gatjens, 2009:268-269). A partir de ahí, en los espacios nacionales los cambios no se han hecho esperar, sea producto de la sinergia provocada por la ratificación de la *Convención*, sea por el activismo de las personas con discapacidad o una combinación de ambos.

La *Convención* en sí establece como objetivo primordial “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad”, a través de un compromiso vinculante de los Estados, como establece el artículo 4º:

Los Estados Partes se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad (...). A tal fin, los Estados Partes se comprometen a:

- a) Adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole (...) para hacer efectivos los derechos reconocidos en esta *Convención*.
- b) Tomar todas las medidas pertinentes (...) para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación.
- c) Tener en cuenta en todas las políticas y programas la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad (ONU, 2007:6).

La *Convención* se convirtió en el instrumento del SUDH más avanzado y progresivo de todos los vigentes, al incorporar los enfoques de no discriminación e inclusión, así como un complejo sistema de protecciones con perspectiva de género, infancia, pueblos y comunidades

indígenas, migrantes y población con discapacidad en situación de pobreza y exclusión. Además, complejiza los alcances de instrumentos jurídicos anteriores al promover una toma de posición activa y progresiva en áreas como la accesibilidad, la protección frente a riesgos y emergencias humanitarias, el reconocimiento igualitario frente a la ley, el acceso a la justicia, la seguridad, la protección frente a la tortura y los tratos degradantes, contra la explotación, la libertad de desplazamiento y movilidad, el derecho a la vida independiente y en comunidad, a la expresión y la información, a la educación, la salud, la rehabilitación, el trabajo, la protección social, la participación política, y la participación en la vida cultural, la recreación y el deporte (artículos 5 al 31 de la *Convención*).

Solo en el día de apertura a firmas, el 30 de marzo de 2007, 84 países presentaron su adhesión a los principios emanados de la *Convención*. Sin embargo, esto no significó necesariamente su entrada en vigor, pues, al tratarse de una convención vinculante y sometida a examen periódico en el SUDH, debía ratificarse por los cuerpos legislativos de los Estados Partes. Tal cosa no ocurre sino hasta el 3 de mayo de 2008. Para el mes de julio de 2014, 158 países habían firmado la *Convención*, de los cuales 147 ya la han ratificado (ONU, 2014).

El proceso de implementación de la *Convención* en los Estados Partes no ha estado exento de polémicas. Si bien la mayoría de ellos ha accedido a la firma y ratificación sin mayor complicación o trámite, hay algunos ejemplos puntuales que indican que el debate en el tema no se ha cerrado. Numerosos países han presentado reservas o “declaraciones interpretativas” por medio de las cuales limitan la acción integral del instrumento. Para el mes de marzo de 2015, 31 países habían presentado alguna reserva al cuerpo de la *Convención* en áreas tales como la capacidad jurídica y el derecho al matrimonio igualitario (lo que algunos gobiernos, como el de Israel, interpretan como un intento de legalización de matrimonios diferentes al heterosexual), o interpretaciones a la redacción de ciertos artículos, como el relacionado con el derecho a la vida (que el gobierno de Malta interpreta como una prohibición del aborto). Países como Irán o El Salvador, por ejemplo, aunque reconocían la extensión y el alcance de la *Convención*, elaboraron declaraciones por medio de las cuales proclaman la primacía de sus leyes nacionales por encima de esta, aun cuando expertos internacionales y el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD, órgano creado para el seguimiento y la vigilancia de la

Convención) señalan lagunas legales y políticas en su funcionamiento interno. Además de El Salvador, México y Venezuela fueron los únicos países latinoamericanos que han presentado alguna declaración interpretativa. En el caso de estos dos últimos países, respecto del artículo 12, párrafo 2, que establece la protección de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, señalan que sus leyes nacionales ofrecen mayores protecciones que la *Convención* al respecto, asunto que ha sido fuertemente criticado por el movimiento organizado de las personas con discapacidad (y más específicamente, de las personas con discapacidades intelectuales o mentales), al considerar que así se extiende el paternalismo y se mina el desarrollo de la autonomía y la vida independiente de esta población³ (ONU, 2015).

Otro asunto particular ligado a la *Convención* tiene que ver con la firma y la ratificación de su protocolo facultativo, por medio del cual los Estados Partes se comprometen a someterse a la vigilancia del CDPCD de la ONU y entregar informes periódicos sobre el avance y el estado actual de la implementación de la *Convención*. Para julio de 2014, solo 82 países habían firmado y ratificado el protocolo; en el grupo de países que no lo han hecho destacan Estados Unidos, Rusia, China e India. Se trata de países con fuerte liderazgo social, político y económico global, pero que se han negado a someterse a una revisión de sus políticas internas en la materia, así como en otras tantas dentro del SUDH⁴ (Flores Camacho, 2014). En Latinoamérica, solo Colombia y Cuba no han ratificado el protocolo facultativo.

Es así, en este marco general de cambios a escala internacional, que se generan las condiciones necesarias para que en las estructuras jurídicas, políticas, programáticas e institucionales de Chile, México y Ecuador se gesten cambios importantes en la forma que se entiende la protección social y el bienestar de las personas con discapacidad.

-
3. México retiró su declaración interpretativa el 3 de enero de 2012 (ONU, 2015).
 4. Resalta el caso estadounidense, cuyo senado no ha ratificado la Convención ni el protocolo facultativo, en el entendido de que la mayoría de los participantes en la toma de esta decisión (el Senado mismo, el gobierno federal, y numerosas ONG de personas con discapacidad) “están en el acuerdo de que la ratificación de los Estados Unidos está dirigida *solo* para darle al país una mayor influencia sobre otros, y *no* para mejorar el disfrute de los derechos humanos para las personas con discapacidad en el país”, al considerar que la presencia de un representante estadounidense en el Comité es necesaria para que “influya en las decisiones e interpretaciones” hechas por este, como si se tratara de consolidar una posición geopolítica estratégica (Minkowitz, 2013).

Estos tres países firmaron y ratificaron tanto la Declaración de Guatemala como la *Convención* y su protocolo facultativo, han participado activamente en las deliberaciones internacionales en la materia, y han promovido cambios fundamentales hacia la creación de sociedades más abiertas, participativas e incluyentes de la discapacidad. ¿Pero cómo, concretamente? Y, sobre todo, ¿qué cambios concretos, tanto en lo material como en lo simbólico, han generado? Son preguntas a responder con el desarrollo de este texto, en pos de reconstruir la situación social de las personas con discapacidad en la región y los países de estudio.

LA BASE ANALÍTICA SUBYACENTE

A continuación se presentan algunas consideraciones teóricas que tienen el objetivo de complejizar la construcción problemática hecha en el capítulo anterior, y sirve de sustento para el análisis de los procesos de integración en los tres niveles de la realidad social en los cuales se presentan: los regímenes de bienestar y las políticas sociales para la discapacidad como parte de la estructura funcional de la sociedad, las instituciones de integración sociolaboral de personas con discapacidad como bisagra y los procesos mismos de integración de estas personas en centros de trabajo incluyentes y diversos, como último eslabón de la cadena aquí propuesta. Con ello se obtienen elementos para describir de manera más compleja los casos de estudio e interpretar un cúmulo de fenómenos que, como se insistió en el capítulo anterior, vinculan intrínsecamente las estructuras sociales con el curso de las prácticas cotidianas de interacción.

2.1. LOS REGÍMENES DE BIENESTAR Y LAS POLÍTICAS SOCIALES PARA LA DISCAPACIDAD

Detrás de las múltiples articulaciones y formas que toma el concepto de régimen de bienestar en el mundo contemporáneo, lo que subyace es un conjunto de conceptos que, a la manera de objetivos simbólicos, se plantean para coordinar sus acciones y ejercer la especial influencia que se espera tengan en el entramado social resolviendo los principales problemas que lo aquejan. Finalmente, de lo que se habla es de consensos para la atención y la gestión de los riesgos sociales en lugares y momentos determinados.

El primer elemento subyacente para la construcción de estos consensos es la idea de “cuestión social”, entendida como una matriz

de preguntas que permite “definir los temas que exigen intervención pública, es decir, aquellos que tematizan la política social, establecen su agenda y sus alcances, así como un horizonte simbólico de carácter sociopolítico para los actores interesados en ella” (Barba, 2010:25). Quizás la pregunta más importante dentro de dicha matriz es la relacionada con una conciliación que se muestra aparatosa desde el surgimiento del capitalismo industrial hacia el siglo XVIII: “¿cómo asegurar el progreso económico (...) de la sociedad industrial ante la amenaza política y moral generada por la condición de pobreza de la clase obrera?” (Barba, 2010:27). Al tratar de dar respuesta a esta pregunta surgen las más diversas iniciativas para la atención a los principales problemas sociales ligados a esos dos fenómenos (el capitalismo industrial y la pobreza de la clase obrera).

Por supuesto, se habla de construcciones simbólicas que se mueven en un espacio que no es material, pero cuyas implicaciones y consecuencias sí lo son, y, al tener dicha característica, supone configuraciones muy propias (y por tanto volátiles) de lo que se entiende por otros dos elementos subyacentes a los regímenes de bienestar: la construcción misma de las nociones de “problema social” y “riesgo”.

En lo que respecta a la construcción de los problemas, lo primero que se identifica es que este es un aspecto generalmente cambiante, que se modifica según las necesidades sociales de cada espacio y momento. Bien puede ser que “la gente *tiene* problemas” o que “algunas personas *son* un problema”, lo cual ya condiciona las respuestas que desde el espacio social se dan para atenderlos: mientras que la primera construcción alude a un asunto de redistribución equitativa de los recursos y los riesgos en pos de la justicia social, la segunda se relaciona con el orden social, o con el mantenimiento de determinado *statu quo*. O bien, una vez que se identifican los problemas, a la hora de tratar de dimensionar sus orígenes se puede ir de concepciones como que estos son inevitablemente “parte de la naturaleza humana”, inherentes a su condición y por tanto una especie de destino inexorable al que individuos o grupos están condenados; o bien, de forma inversa, que el problema surge como consecuencia inevitable de las acciones, actitudes y predisposiciones de tales individuos o grupos, usualmente desviantes o viciosos; o quizás todo lo contrario, que en realidad los problemas sociales ni son naturales ni son imputables a las actitudes de las personas, sino son externos a estas, son efectos de causas políticas y económicas propias de un tiempo que integra a

algunos y excluye a la mayoría al mismo tiempo (Clarke y Cochrane, 1998). Lo que se puede observar en estas múltiples formas de concebir los problemas sociales y sus orígenes es el cambiante pulso de las sociedades contemporáneas. Los ejemplos que permiten visualizar lo anterior son muchos, y quizás el más fácil de observar es el de la pobreza misma como un problema, que ha pasado de ser considerada parte de la naturaleza humana, a uno propio de los que la padecen (“los pobres lo son porque quieren”), a uno que tiene que ver con la distribución inequitativa de la riqueza y las oportunidades. En posteriores páginas se explicará cómo esta noción está presente, también, en la construcción de la discapacidad como problema social.

Lo anterior nos lleva necesariamente a la noción de riesgo, una construcción simbólica también que subyace a la estructura actual de los regímenes de bienestar y a la noción misma de los problemas considerados así por las sociedades en lugares y momentos determinados. Se consideran riesgos para la sociedad todas aquellas situaciones que se originan en “fuentes más allá del control de cualquier individuo” y que comprometen el logro de los grandes objetivos sociales al afectar a colectivos o grupos determinados (Esping-Andersen, 2000:37). Como se ha discutido hasta ahora, los riesgos son tan cambiantes como los tiempos mismos, siempre de acuerdo con un conjunto de variables que permiten pensarlos como bloques constituyentes de la forma en que está ordenada la sociedad contemporánea. Esping-Andersen organiza los riesgos sociales en tres tipos más o menos comunes que se corresponde con las nuevas inequidades que han surgido por las transformaciones económicas y políticas de los últimos años: los de clase, que implican una distribución desigual de determinado riesgo entre un estrato social concreto; los de la trayectoria final, donde determinado problema está fuertemente asociado con el perfil etario del afectado y su grupo, y los intergeneracionales, donde de nuevo tenemos un riesgo desigualmente distribuido en un estrato específico, pero que, además, pareciera inherente a su origen (social o étnico), al heredarse y ser heredado a lo largo de generaciones (Esping-Andersen, 2000:59-74).

Teniendo como escenario cualquiera de estas lógicas, surgen las políticas sociales. De acuerdo con Esping-Andersen estas significan “la administración pública de los riesgos sociales; algunos riesgos son permanentes, otros vienen y van con el curso de la historia” (Esping-Andersen, 2000:36), como ya se pudo observar. La forma en que todo esto se articula en un continuo (desde la cuestión social hasta las

políticas, pasando por la construcción social de los problemas y los riesgos susceptibles de atención y administración) recibe el nombre de *régimen de bienestar*, el cual puede ser entendido como “la combinación interdependiente en donde el bienestar es producido y distribuido entre el Estado, el mercado y la familia” (Esping-Andersen, 2000:34-35).

Las formas en que se articulan estos factores ofrecen una posibilidad muy variada de combinaciones. Esping-Andersen, en su propuesta teórica original, discute ampliamente las características de los regímenes de bienestar vigentes hacia principios de la década de 1990 en Europa Occidental, identificando grandes *clusters* en los cuales se podía organizar a los países de la región a partir del análisis de la combinación de las tres variables señaladas en el párrafo anterior, y que a su vez constituyen las principales variables de análisis para este trabajo de tesis en este nivel de estudio. Tanto en la obra original (Esping-Andersen, 1990) como en revisiones posteriores (Esping-Andersen, 2000) se describen de manera general tres “mundos” o grupos de naciones según el régimen de bienestar con que contaban.

El primero y tal vez el más clásico es el modelo liberal, que tiene sus raíces en el siglo XIX, una época de rampante desarrollo económico, pero de precarización y agudización de los riesgos sociales para los trabajadores. Mucho ha cambiado desde entonces, pero en esencia su propuesta es reflejar “el compromiso político de minimizar al Estado, individualizar los riesgos y fomentar las soluciones de mercado” (Esping-Andersen, 2000:74-75). La tesis básica de la escuela económica liberal, presente en la forma de estructurar las respuestas a la cuestión social. La característica central de estos regímenes es la residualidad en varios sentidos: las garantías de protección pública se limitan a un catálogo acotado de “malos riesgos” identificados por medio de evaluaciones rigurosas y excluyentes y la apuesta cada vez mayor de un mercado abierto a la competencia en la dotación de servicios sociales en general (Esping-Andersen, 2000:75-76). El modelo, por ser el más añejo, es también el más representativo de las economías capitalistas más clásicas: el grupo de países anglosajones, liderados por el Reino Unido.

El régimen socialdemócrata, el segundo en la lista, basa su propuesta en el universalismo de los servicios públicos, lo que implica “una cobertura contra riesgos global y unos niveles de subsidio generosos” (Esping-Andersen, 2000:78). La aparición de este modelo se

corresponde con las grandes crisis del empleo de la primera mitad del siglo xx, y está fuertemente identificado con los gobiernos de izquierda socialdemócrata de los países nórdicos vividos por largas temporadas de tiempo en diferentes etapas del siglo anterior. Tal vez la noción clave para entender el régimen socialdemócrata es la de los derechos, pues se concibe que estos son indispensables no solo para el desarrollo personal o del grupo, sino también para el avance económico del país (contrariamente a la noción de “privilegio”, que parece permea las ideas del régimen liberal). En esta clase de configuración se puede observar una “tentativa deliberada de marginar el papel de la asistencia basada en necesidades (...) y de minimizar o abolir completamente la dependencia en el mercado” (Esping-Andersen, 2000:78). Este modelo, propio de las naciones escandinavas, aunque fuertemente influido en su momento por el *Informe Beveridge* del Reino Unido de posguerra, supone que el Estado provea un “mínimo nacional” de ingresos y servicios “que permitiera enfrentar los riesgos de la vida y los alentara a mejorar sus propias condiciones de subsistencia (Ordóñez Barba, 2002:26), con lo que logra un grado de desmercantilización de los servicios sociales muy alto.

El tercer mundo de los regímenes de bienestar lo constituye el modelo conservador, que obtiene este nombre por la clase de coaliciones políticas que le dieron origen en la Europa Continental de la segunda mitad del siglo xx. Su origen se inspira “en el estatismo monárquico, en el corporativismo tradicional o en la doctrina social católica” (Esping-Andersen, 2000:81). Los regímenes de bienestar identificados con esta corriente parecen compartir dos rasgos elementales: la segmentación y el familismo (Esping-Andersen, 2000:81). El primero consiste en la creación de complejos tabuladores de ingresos y beneficios sociales basados en el estatus social del trabajo asalariado considerado “normal”, configurados en función de presiones y acuerdos históricos (el ejemplo más común en cualquier país con este régimen es el de los burócratas organizados). El familiarismo, por su parte, implica la configuración de una protección social inclinada al modelo del varón-cabeza de familia y “al carácter central de la familia como dispensadora de cuidados, y en última instancia, responsable del bienestar de sus miembros” (Esping-Andersen, 2000:83). Un enfoque con estas características promueve la asistencia social paliativa antes que la generación de derechos sociales para los que se encuentran fuera de esta lógica salarial. En su momento, Alemania y Francia fue-

ron consideradas ejemplos dentro de este grupo, y trazan sus orígenes desde finales del siglo XIX, con la aparición de los primeros sistemas de seguridad social y pensiones en Alemania durante la cancillería de Otto von Bismarck (de ahí que suele afirmarse que este es un modelo “bismarckiano”).

En la tabla 1 se presentan las características más generales de estos tres “mundos”.

TABLA 1
Características generales de los regímenes de bienestar
(Esping-Andersen, 2000)

	Liberal	Socialdemócrata	Conservador
Lugar de la familia el Estado el mercado	Marginal Central Marginal	Marginal Marginal Central	Central Marginal Subsidiario
Modo de solidaridad	Individual	Universal	Familiarismo Corporativismo Estatismo
Lugar de solidaridad	Mercado	Estado	Familia
Grado de desmercantilización	Mínimo	Máximo	Alto (para el varón-jefe de familia)
Ejemplos nodales	Reino Unido, Estados Unidos	Suecia, Noruega, Dinamarca	Alemania, Francia

Esta propuesta, sin embargo, no ha estado exenta de debate, tanto por las variables utilizadas como por la organización de los países en grupos que daban la apariencia de ser monolíticos u homogéneos. Además, se criticó el hecho de que la tipología no tomara en cuenta otras variedades regionales dentro y fuera de la misma Europa Occidental, o que no incluyera otra clase de variables para el análisis, como la distribución sexual del trabajo, la función estructurante (y no solo subsidiario) de la familia, y la dificultad de tomar “como tal” el modelo para emprender análisis comparativos más exhaustivos (Del Valle, 2010:62). El mismo Esping-Andersen (2000) dio cuenta de ello en una revisión de su obra hecha cerca de diez años después, en la cual señala que “su modelo no había sido pensado en términos de ‘tipo ideal’” (Del Valle, 2010:62), sino como un referente heurístico para el análisis, por lo que se abrió un panorama amplio en la investigación sobre regímenes de bienestar en el mundo tomando en cuenta en mayor o menor medida, como consideraciones iniciales, la obra del danés.

Tal fue el caso de Latinoamérica, región en la cual han surgido importantes propuestas de organización teórica de los regímenes de bienestar para la comprensión más amplia y compleja de estos con una visión propia. Cada una de las propuestas por mostrarse a continuación supone no solo una combinación *sui generis* de las tres variables básicas del análisis de Esping-Andersen, sino también la integración adicional de otras que le dan mayor consistencia a las explicaciones que se hacen al respecto.

Una primera aproximación al problema de la organización de los regímenes de bienestar latinoamericanos por grupos representativos es de corte económico, según los niveles de gasto social que los países de la región hacen para la atención a su población en situación de vulnerabilidad y riesgo. Se trata de una primera “propuesta de agrupamiento para reducir la complejidad”, en palabras de Barba (2007:294). De acuerdo con Cominetti y Ruiz (en Barba, 2007:296), es posible identificar tres grupos de países según su gasto social antes de las grandes crisis latinoamericanas de la década de los años 80: países de rango alto con niveles de gasto promedio del 16% del producto interno bruto, rango medio con niveles promedio del 10% del PIB, y rango bajo con gasto promedio del 5%. En el primer grupo de países se encuentran los del Cono Sur (Uruguay, Chile y Argentina), Costa Rica y Brasil; en el segundo, Venezuela, Ecuador, Nicaragua, México y Colombia; en el último, países como Perú, Paraguay, Bolivia, Guatemala y Honduras.

El problema con este primer acercamiento es que, al centrarse en el “cuánto se gasta”, olvida el “cómo” y el “qué”, en el cual hay que tener en cuenta la enorme variedad regional en torno a los países que ligan sus niveles de gasto con el éxito del modelo de industrialización por sustitución de importaciones previo a la década de 1980, o bien a la creación de sistemas de seguridad social, a la dotación de sistemas de protección social universal, o a la precariedad o inexistencia de sistemas de protección amplios o residuales entre los países de gasto bajo (Barba, 2007:296-297). Por ello, se impone la búsqueda de un enfoque con corte social, capaz de dar cuenta de esa vasta diversidad, tratando de encontrar las convergencias entre países que sean capaces de servir como referentes de agrupamiento.

La propuesta más clásica al respecto es la de Mesa Lago, que aparece incluso antes que la de Esping-Andersen, por lo que no toma en consideración sus variables de análisis sino otras que tienen como objetivo resaltar el momento de origen de cada régimen de bienestar

y relacionarlo con el grado de maduración y solidez institucional que tenían hacia principios de la década de 1980. En su análisis, también identifica tres grupos de países. Un primer grupo llamado países pioneros, estableció sus sistemas de seguridad social y pensiones hacia las décadas de 1920 y 1930, caracterizados por altos niveles de cobertura de la población, aunque con considerables cuotas de acceso estratificado e insostenibilidad financiera (sobre todo ante las crisis económicas que se cernían sobre la región en los años en que Mesa Lago llevaba a cabo su análisis). Los países del grupo intermedio implementaron sus primeras políticas de protección social amplias hacia la posguerra, entre los años 1940 y 1950, influidos por el Informe Beveridge y las políticas socioeconómicas de corte keynesiano, y lograron niveles medios de cobertura, con cuotas de acceso estratificado y niveles de déficit menores en comparación con el primer grupo. El tercer grupo, el tardío, implementa sus políticas de seguridad social hacia los años 60 y 70, en un ambiente de precariedad acentuada, con los menores niveles de calidad y esperanza de vida de la región; dada su inmadurez institucional, no podían garantizar una cobertura amplia de sus servicios (Mesa Lago, 2005:13-14). Así, pues, en el grupo pionero se encontrarían los países del Cono Sur más Cuba, Brasil y Costa Rica, entre los intermedios Panamá, México, Perú, Colombia, Bolivia, Ecuador y Venezuela, y entre los tardíos a los países de Centroamérica (salvo Costa Rica) y el Caribe (salvo Cuba).

Una crítica común que se ha hecho a este modelo es que la maduración no necesariamente va de la mano con el tiempo que determinado sistema de protección social lleva implementándose. Filgueira suscribe esta crítica y además señala que la propuesta de Mesa Lago, al ligar la maduración con los niveles de gasto social de cada país, se centra más en el “cuánto” se gasta que en otros aspectos ya mencionados; pero además también critica de manera amplia lo limitado del modelo de Esping-Andersen (ya había aparecido para cuando Filgueira llevó a cabo sus primeros análisis, hacia mediados de los años 90) al ser aplicado en Latinoamérica, pues señala que lo que ha caracterizado a Europa Occidental y a los países con economías más desarrolladas en el marco de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE) o no se ha consolidado o no existe en nuestra región. Tales diferencias son la falta de democratización política, la existencia de movimientos obreros y de ciudadanos débiles y cooptados, y la existencia de un mercado económico imperfecto

y con tendencias oligopólicas o monopólicas (Barba, 2007:303-304). Sumado a lo anterior, sostiene que los resultados finales de cada configuración en Latinoamérica distan mucho de alcanzar los niveles de acceso, cobertura, desarrollo progresivo y dotación de derechos que los europeos y de las economías grandes de la OCDE sí ofrecen, por lo que no los considera “regímenes de bienestar” sino “modelos de bienestar” (Filgueira, 1997).

Con todo esto, la propuesta de tipología planteada por Filgueira parte de la de Mesa Lago e intenta aportar una base social más amplia tomando en cuenta “cómo” y “en qué” se ejerce el gasto público, la cobertura y la madurez institucional de los sistemas de protección social en la región, su distribución sectorial e indicadores de desarrollo social “que no dependen exclusivamente de las políticas sociales”, pero permiten captar más ampliamente la complejidad de cada modelo (Filgueira, 2005:13; Barba, 2007:307). Así, establece una tipología también de tres grupos. El primero es el de los países que ponen en práctica un modelo llamado universalismo estratificado, conformado por los países pioneros del Cono Sur, los cuales se caracterizan por una cobertura casi universal en materia de salud y educación, más un acceso estratificado y escalonado a los beneficios ligados a la seguridad social. Gracias a las exportaciones de productos primarios (ganado en Uruguay y Argentina, cobre y otros productos mineros en Chile), estos países obtuvieron una cantidad de recursos económicos muy grande, de los cuales pocos se destinaron a sostener la demanda de la fuerza de trabajo, que para el caso no es ni alta ni costosa, ampliando el margen de beneficio y por tanto la cantidad destinada a la expansión de las coberturas sociales. Se considera en general a este modelo como el más parecido al régimen conservador propuesto por Esping-Andersen, sobre todo porque en este se encuentra a países con largas temporadas de estabilidad política hasta antes de los años 80 (no necesariamente ligadas a regímenes democráticos, pero sí en su mayoría) y de grandes masas corporativas (Filgueira, 2005:13-15).

El segundo grupo de países lo constituye el del modelo dual, integrado por Brasil y México, quienes, conforme a su aparición en el periodo intermedio de acuerdo con Mesa Lago, presentaban antes de los años 80 niveles de cobertura casi universal en educación primaria y altos niveles de cobertura (aunque estratificada) en servicios de salud. En lo que respecta a la seguridad social, los grados de incorporación a ella eran altos pero solo entre las corporaciones políticas que servían

de sostén a los regímenes políticos del momento (unipartidista en el caso de México, dictadura militar en el de Brasil) en materia económica, directamente involucrados en la industrialización rampante de aquel momento: obreros y trabajadores de las industrias extractivas (principalmente la petrolera), pesada y manufacturera, así como empleados urbanos y burócratas. Lo anterior suponía heterogeneidad territorial en cuanto a cobertura social se refiere, pues, mientras las ciudades y los grandes centros productivos estaban incorporados al bienestar, no lo estaban las regiones urbanas pauperizadas o rurales (Filgueira, 2005:24).

El último grupo de países lo constituyen aquellos con un modelo de bienestar excluyente, integrado por Bolivia, Ecuador, Paraguay, República Dominicana, Guatemala, Honduras, El Salvador y Nicaragua. Se trata de países con niveles de pobreza que rebasaban en todos los casos el 50% de la población y con cobertura social y de salud menores al 20% hacia principios de la década de 1980. Filgueira rescata la idea de Evans respecto de que en estos países operan “Estados depredadores”, en el sentido que “las élites se apropian para su beneficio del aparato del Estado” con el objetivo de aumentar sus rentas (ligadas al oligopolio de la producción primaria y la incipiente industria) y expandir sus privilegios históricos a partir del uso de la capacidad fiscal del Estado y su direccionamiento para la creación de políticas excluyentes que consoliden su posición. Conforme a esto, se beneficia de manera residual con protección social a un limitado número de profesionales, burócratas y empleados, dejando excluida a una vasta mayoría de la población, representada por trabajadores informales, campesinos y obreros no calificados, todos ellos con algún grado de vulnerabilidad o en situación de pobreza (Filgueira, 2005:30-31).

Este modelo de Filgueira ha recibido dos críticas importantes. La primera tiene que ver con su reticencia a llamar a los regímenes de bienestar latinoamericanos como tales (salvo inicialmente el caso de Costa Rica y muy posteriormente los de Uruguay y Argentina), por los resultados que generan en el espacio social de su competencia. Al respecto, hay que recordar que la noción de régimen de bienestar implica “reconstruir los procesos de negociación y conflicto sociopolítico, sociocultural y socioeconómico que generan una articulación específica (nacional) de diversas esferas del bienestar y una distribución del mismo en beneficio de algunos sectores y detrimento de otros” (Valencia Lomelí, 2010:69), y por otro lado ofrece el potencial

heurístico de hacer análisis comparativos que no caen ni en el funcionalismo reduccionista ni el historicismo detallado (Barba, 2007:305). La segunda crítica tiene que ver con la falta de vinculación con fenómenos ligados a la industrialización por sustitución de importaciones (ISI) en el periodo previo a las crisis de los años 80, específicamente el crecimiento económico y la inestabilidad del mercado de trabajo (lo que provoca grandes cantidades de informalidad), así como también los niveles de exclusión social relacionados con la composición etnocultural de cada país, necesarios para “comprender la tolerancia a distintos niveles de exclusión social, que tienen sus orígenes en la historia y la cultura” (Barba, 2007:310).

En función de estas críticas surge la propuesta de Barba, quien considera como punto de partida analítico que los regímenes de bienestar latinoamericanos compartieron en sus inicios muchos de los rasgos definitorios de los regímenes conservadores europeos (principalmente por la eminencia del seguro social como principal sistema de protección), aunque con fuertes grados de autoritarismo y exclusión, lo que hacía que arrojaran rendimientos desiguales (debido a los niveles altos pero aun así diversos de regresión, segmentación y exclusión) o que estos se diluyeran ante la falta de derechos y de ciudadanía social (Barba, 2007:305-206). En su propuesta se encuentran cuatro *clusters* de países según el régimen de bienestar vigente: universalista, socialista (al cual pertenece solo Cuba, país del cual no se tienen datos comparables para un análisis pormenorizado), dual y excluyente (Barba, 2007:310).

El grupo de países universalistas está integrado por los países del Cono Sur (universalistas estratificados con Filgueira, pioneros con Mesa Lago) más Costa Rica (al que Filgueira “no cuenta” en su propuesta original por tratarse de un caso muy cercano a un verdadero régimen de bienestar a la usanza de Esping-Andersen, y que Mesa Lago ubica como pionero), los cuales cuentan con los más altos niveles de involucramiento social en la región con un gasto social promedio del 16.4% a inicios de la década de 1980, una heterogeneidad cultural baja (y por tanto, una propensión histórica menor a la desigualdad), amplia cobertura del seguro social (62% de la población) que implicaba en su momento la casi totalidad de los empleados urbanos y trabajadores formales y cerca del 28% de los trabajadores del campo y la minería), cobertura universal de los servicios de salud preventivos y los niveles primario y secundario de educación, desmercantilización

progresiva, niveles de pobreza menores al 25% de la población, calidad de vida alta y desigualdad en la distribución de la riqueza en un rango tolerable (coeficientes de Gini promedio cercanos al 0.48). En términos económicos no es notable un aumento considerable del PIB *per capita* (son años de estancamiento del modelo ISI en estos países); sin embargo, las prestaciones y los servicios sociales se mantuvieron (Barba, 2007:312-320).

Los países con régimen de bienestar dual en esta propuesta son México, Brasil, Colombia y Venezuela (salvo Brasil que es pionero, los demás son considerados intermedios por Mesa Lago, y todos en su conjunto son considerados como duales por Filgueira). Su involucramiento es considerablemente menor en comparación con el clúster universalista pero al mismo tiempo mayor al excluyente (promedio de gasto cerca del 10% del PIB). La cobertura de los servicios sociales es contradictoria, pues mientras hay niveles progresivos en educación primaria y salud preventiva, hay grandes problemas de segmentación y estratificación para el acceso al seguro social (cobertura cercana al 34% de la población) y a la educación secundaria y media. La situación del empleo es precaria, pues prevalece en cierta medida el empleo informal y la agricultura tradicional, lo cual en su conjunto eleva el porcentaje promedio de empleo precario en estos países a cerca del 43% de la PEA. Estos países cuentan con niveles promedio de pobreza cercanos al 38% de la población e indicadores de bienestar en rango medio (Barba, 2007:312-320).

Por último está el grupo de países excluyentes conformado por Ecuador, Perú, Bolivia, Paraguay, los países de Centroamérica (salvo Costa Rica) y el Caribe (salvo Cuba). Todos estos son considerados por las otras propuestas como países con niveles de gasto social inferiores (promedio del 6% del PIB), que echaron a andar sus políticas de protección social de manera tardía (de acuerdo con Mesa Lago, salvo Panamá, Perú, Ecuador y Bolivia, a los que considera intermedios) y que resultan excluyentes con tendencia hacia el “Estado depredador” del cual se habló anteriormente. Se trata de países con altos niveles de heterogeneidad etnocultural, lo cual se traduce en altos niveles de pobreza (promedio mayor al 50% de la población), desigualdad (coeficiente de Gini promedio mayor a 0.6) y regresión en la cobertura de los principales servicios sociales (educación primaria y secundaria, salud preventiva y seguridad social). Si bien es cierto que durante el periodo estudiado por Barba el crecimiento económico y del PIB *per*

capita fue notable, esto no se tradujo necesariamente en abatimiento de los niveles de pobreza o mejoramiento de las condiciones laborales precarias y de los indicadores de bienestar en estos países (Barba, 2007:312-320).

La propuesta de Barba, al implicar un análisis de múltiples cruza- mientos entre indicadores sociales, rendimiento económico y factores socioculturales ligados a la solidaridad y el familiarismo, resulta una de las más adecuadas en el afán de reducir y explicar la complejidad regional de los regímenes de bienestar contemporáneos. Como se puede observar, este acercamiento abarca las variables de estudio consideradas por las propuestas economicistas de Mesa Lago y Filgueira. A manera de síntesis, en la tabla 2 se pueden observar las diferentes propuestas de agrupación hasta aquí discutidas.

TABLA 2
Tipologías de organización por *clusters* de los regímenes de bienestar latinoamericanos

Gasto público (Barba, 2007)	Mesa-Lago (2005)	Filgueira (1998, 2005)	Barba (2007)
Altos Uruguay, Argentina, Costa Rica, Chile, Brasil	Pioneros Argentina, Brasil, Chile, Uruguay, Cuba, Costa Rica	Universalistas estratificados Argentina, Uruguay, Chile	Universalistas Argentina, Uruguay, Chile, Costa Rica
Medios Venezuela, Ecuador, Nicaragua, México, Colombia	Intermedios Panamá, México, Perú, Colombia, Bolivia, Ecuador, Venezuela	Duales Brasil, México	Duales Brasil, México, Venezuela, Colombia
Bajos Perú, Paraguay, Bolivia, Guatemala, Honduras	Tardíos Paraguay, República Dominicana, Guatemala, El Salvador, Nicaragua, Honduras, Haití	Excluyentes Bolivia, Ecuador, Paraguay, República Dominicana, Guatemala, Honduras, El Salvador, Nicaragua	Excluyentes Centroamérica (excepto Costa Rica), El Caribe (excepto Cuba), Ecuador, Perú, Bolivia, Paraguay

¿Cómo influye todo esto en la forma en que se articulan las políticas sociales para una población tan específica como lo es la de las personas con discapacidad, tanto en el mundo como en Latinoamérica? Lo primero que hay que reconocer es que la discapacidad como problema y riesgo susceptible de atención desde el espacio de los regímenes de bienestar es un tema de incorporación relativamente

reciente, como se anticipaba en el capítulo anterior, a partir de la visibilización internacional del tema impulsada por la ONU. Tradicionalmente, el principal tema de la problemática social son los riesgos ligados a la condición de pobreza de personas o grupos sociales específicos, y sus consecuencias en la estructura de los mercados de trabajo y la distribución de las protecciones sociales. En el caso de la discapacidad, cada configuración de los regímenes de bienestar ha traído implicada una forma de concebirla y abordarla. Las consecuencias de esto se mantienen vivas hasta nuestros días en muchos sentidos, principalmente en la impronta dejada sobre las políticas e instituciones que se mantienen hasta el día de hoy para su atención.

Al reconstruir históricamente el trayecto desde la primera aparición formal de la discapacidad como un tema susceptible de atención desde la problemática social y los regímenes de bienestar articulados alrededor de estos, es posible identificar que la primera aproximación al problema social que suponía está relacionada con concebir a las personas con discapacidad como problemáticas en sí, precisamente por sus características físicas, sensoriales, mentales o comportamentales que les imposibilitaban la “normal” interacción con su entorno de referencia y, por el contrario, lo enrarecen con su presencia. El orden social de la modernidad temprana consideraba la discapacidad como un tabú, pues, como explican Douglas y Barnes, la existencia de personas con dichas condiciones “cumple una función mayor de sutil control social (...), (convirtiendo) al mundo en un lugar más ordenado y más fácilmente clasificado para el establecimiento de barreras claras entre ‘normal’ y ‘anormal’, ‘seguro’ y ‘peligroso’, ‘natural’ e ‘innatural’” (Douglas y Barnes, citados en Hughes, 1998:45).

Esta lógica trascendió hasta la primera mitad del siglo xx, cuando importantes cambios políticos y sociales se gestaron en los países capitalistas que dieron paso a la aparición de los modernos Estados de bienestar. En ellos, incluso, “se promulgó legislación para garantizar que las personas con discapacidad aseguraran su cuota justa de empleo” (Oliver y Barnes, 1998:6), e incluso más, pues, con el avance social que lo anterior impulsó, supuso que las personas con discapacidad y su bienestar no estarían sometidos más a legislación o protecciones generales o incluso genéricas, propias de planteamientos políticos para poblaciones mucho más amplias, sino, por el contrario, gozarían de protecciones específicas a su condición y sus necesidades sociales.

Coincidente con el avance en el estudio de los regímenes de bienestar en general, ha surgido una veta de estudios propia para el análisis de las diferentes orientaciones que han seguido las políticas sociales para las personas con discapacidad, que ha dado por resultado un conjunto de tipologías donde se observa cómo se imbrican de formas diversas los tres pilares básicos detrás de los mundos del bienestar (Estado, mercado y familias), junto con otros que han resultado relevantes a lo largo de la historia en la lucha de este colectivo por sus derechos (la orientación sociopolítica, objetivos y demandas del movimiento organizado de las personas con discapacidad). La tipología propuesta por Oliver y Barnes de paradigmas de la construcción social de las políticas para las personas con discapacidad, que incluye lo mismo las aplicaciones concretas que ha habido en la historia contemporánea como las propuestas salidas desde el pensamiento académico y la militancia activista, identifica seis paradigmas, tres que se corresponden en términos generales con los llamados “tres mundos del bienestar” de Esping-Andersen, y otros tres directamente salidos de las más diversas fuentes de la organización social en torno a la discapacidad.

El primero, el paradigma de normalización, se corresponde con el régimen de bienestar liberal identificado por Esping-Andersen, propio de naciones articuladas en torno a una solidaridad individualista y con fuerte dependencia al mercado como lugar de integración. Esta aproximación se basa en “las nociones occidentales de individualidad y salud; la responsabilidad de recuperación descansa en las personas con discapacidad”. Se la llama “de normalización”, pues su práctica implica la puesta en función de un complejo sistema de rehabilitación que sigue dos objetivos: “traer de vuelta” a la persona a la “normalidad” no desviante y la “asistencia en la acomodación psicológica de una identidad ‘discapacitada’”. El modelo se corresponde con las prácticas de encierro y represión de la individualidad (Oliver y Barnes, 1998:51). La terapéutica correctiva no solo de las discapacidades, sino también de las supuestas desviaciones sociales inherentes a las personas, es la orientación sociopolítica imperante donde el Estado se convierte en agente subsidiario de la oferta de servicios proporcionados por el mercado a través de complejos sistemas sanitarios de diagnóstico y canalización. Históricamente, fue la orientación propia del siglo XIX, y muy propiamente de las éticas y estéticas victoriana británica y novecentista francesa, desde las cuales surgieron los modelos médicos y psiquiátricos que luego habrían de replicarse en el resto

del mundo occidental,⁵ que hoy en día se nos presenta matizada en la forma de sistemas sanitarios públicos abocados al diagnóstico de las discapacidades, pero dejando su atención a modelos de atención mercantilizados centrados en la modificación del paciente y la atención de sus necesidades, mas no bajo una perspectiva de derechos (esos son prerrogativa estatal), sino de consumo y transacción.

El tipo conservador de los regímenes de bienestar se corresponde con el paradigma de la racionalización, en el cual el Estado se convierte en el principal proveedor de servicios, pero con un enfoque burocrático y estratificador. En palabras de Oliver y Barnes, la compleja infraestructura institucional creada a propósito de la atención a las personas con discapacidad tiene por último fin “controlar el acceso al bienestar” (1998:53). Se busca racionalizar los recursos para su mejor distribución entre aquellos que prueban fehacientemente necesidad y apremio. El enfoque institucional y de servicios ofrecidos a las personas con discapacidad no es muy diferente del anterior, basado en la terapéutica rehabilitadora (ya no más correctiva o curativa) de carácter público, que estratifica los accesos a aquellas categorías poblacionales socialmente reconocidas como necesitadas de protección (la clase salarial y sus beneficiarios familiares) o que demuestran necesidad (vía prueba de medios u otro tipo de evaluaciones socioeconómicas para determinar grado de pobreza o marginación). La predominancia del sector público en esta materia, y principalmente de los sistemas sanitarios, señala el carácter burocrático de las instituciones y su necesidad (cuando no propensión) al imperio de los informes, contabilidades y estadísticas de los servicios dados y las personas atendidas, lo que generó una “inevitable acumulación de poder en los encargados de los servicios sociales (la burocracia sanitaria)” (Oliver y Barnes, 1998:53).

El paradigma sociopolítico en la aproximación al problema social que es la discapacidad se corresponde en términos generales con el mundo del bienestar socialdemócrata. Su agenda gira alrededor de la redefinición de las personas con discapacidad como un grupo cultural similar a las minorías raciales, étnicas o lingüísticas, lo que se constituye como la base para cambios sociales, legales y civiles más profundos “reconociendo que el mejoramiento del estatus de

5. Véase Foucault, 2002, para un debate más profundo sobre los efectos sociales de tales modelos

las personas con discapacidad requiere cambios principalmente en el entorno externo” (Oliver y Barnes, 1998:55), lo que implica señalar críticamente las actuaciones del Estado y el mercado como potencialmente generadoras de riesgos sociales. Desde este punto de vista, se busca transitar de la perspectiva de un Estado limitado a la oferta de servicios y coberturas asistenciales, o un mercado como principal lugar de obtención de ayudas previo pago de cuotas, a un Estado proveedor de derechos basados en la solidaridad colectiva y la efectiva integración de todos en la responsabilidad del bienestar compartido. Desde el punto de vista de la atención a las personas con discapacidad, no se trata de verlas como una subcategoría poblacional más, sino como miembros por derecho propio y en igualdad de circunstancias del colectivo en su conjunto, poseedores de derechos sociales por su simple condición de ciudadanos.

El resto de los paradigmas así considerados por Oliver y Barnes en su modelo tiene su origen en las luchas y demandas del movimiento organizado de las personas con discapacidad. No se trata de orientaciones efectivamente convertidas en políticas de atención o institucionalizadas, sino más bien de puntos de una agenda colectiva que buscan impulsarse con el fin de provocar cambios, criticar el estado actual de las cosas, o promover interlocución con los diferentes agentes involucrados en el tema. En su análisis, los autores del modelo observan un punto de inflexión común: surgen en un periodo de crisis social sin precedentes, específicamente en el Reino Unido de los años 80, en pleno auge del neoconservadurismo liberal impulsado por Margaret Thatcher, que trajo consigo la privatización de numerosos servicios públicos, el adelgazamiento del Estado de bienestar y el recorte del gasto público, lo que aumentó la condición de vulnerabilidad de numerosos colectivos, entre los que se cuenta a las personas con discapacidad, especialmente activas desde años antes por impulsar leyes y programas para el reconocimiento de sus derechos sociales. Esta misma lógica es fácil de extrapolar a otros contextos donde la movilización se da en un ámbito ya no de demanda por los derechos propios, sino de crítica a un modelo de organización social y económica adverso, como lo ha sido el movimiento de los Indignados españoles y la participación de las personas con discapacidad en este a partir del Movimiento Vida Independiente y los posteriores círculos de la discapacidad aglutinados en el partido político emergente Podemos, o los llamados *Disability Caucus* presentes en los diversos

movimientos *Occupy* en Estados Unidos, especialmente en *Occupy Wall Street*, en Nueva York.

El primer paradigma de este bloque es el de género, que reconoce un mecanismo de doble exclusión de las mujeres con discapacidad, en que ellas son percibidas como “inadecuadas para los roles económicamente productivos y para los roles naturales-reproductivos considerados apropiados para las mujeres” (Oliver y Barnes, 1998:66). El principal punto de agenda propuesto desde esta perspectiva es la promoción de la vida independiente de las personas con discapacidad y su derecho a elegir la mejor trayectoria de vida de acuerdo con sus posibilidades y capacidades (Oliver y Barnes, 1998:58).

El paradigma de la diferencia o de la diversidad se basa en la construcción de “identidades individuales y colectivas a través de la autodeterminación y la elección más que por la adscripción tradicional” (Oliver y Barnes, 1998:60). Aunque similar a la propuesta del enfoque sociopolítico, las consecuencias son diferentes, pues, más que buscar la generación de derechos sociales, lo que se pretende es que las personas con discapacidad encabecen la acción colectiva dirigida a su mejor bienestar, con un sentido amplio de la diversidad, la autonomía y la autoafirmación (Oliver y Barnes, 1998:60).

El último paradigma es el materialista, que ve la discapacidad como un producto de la opresión histórica de una clase hegemónica dominante, en este caso los “capacitados” (en contraposición a los “discapacitados”). La base teórica de este análisis es el pensamiento marxista, y va más allá en la concepción de la discapacidad como un problema: “las desventajas que experimentan las personas con discapacidad están relacionadas dialécticamente con una ideología que justifica y perpetúa esta situación” (Oliver y Barnes, 1998:61). Aunque la agenda de un enfoque con estas características sea revolucionaria y en cierta medida utópica, lo que resalta de aquí es la participación directa de las personas con discapacidad en la apropiación del debate público que a ellas atañe.

La tabla número 3 presenta cómo están organizados estos paradigmas en función de sus características más relevantes. Es fácil darse cuenta por medio de esta organización gráfica de las semejanzas que guarda con el modelo de pilares y mundos del bienestar propuesto originalmente por Esping-Andersen, al que, además, se le agregan variables por medio de las cuales se puede observar la participación

activa del movimiento organizado de las personas con discapacidad y sus principales puntos de agenda.

TABLA 3
Paradigmas en la construcción social de las políticas para la discapacidad (Oliver y Barnes, 1998)

Paradigma	Lugar de			Construcción del problema de la discapacidad	Prácticas institucionales
	Estado	Mercado	Familia		
Normalización	Marginal	Central	Marginal	Interno/Personal	Encierro
Racionalización	Central	Marginal	Subsidiario	Interno/Personal	Rehabilitación
Sociopolítico	Central	Marginal	Marginal	Externo/Social	Derechos sociales
Género	Central	Nulo	Marginal	Externo/Social	Autonomía
Diversidad	Central	Subsidiario	Marginal	Externo/Social	Autoafirmación
Materialista	Central	Nulo	Nulo	Externo/Histórico	Emancipación

Como se puede observar, la participación activa y constante del movimiento organizado de las personas con discapacidad resulta crucial. A lo largo de su obra, Oliver y Barnes señalan cómo a cada generación de políticas para este grupo le correspondió un tipo de movilización u oposición en el Reino Unido antes, durante y después de las grandes crisis del Estado benefactor inglés de los años 80. En ese sentido, es relevante para este trabajo resaltar, primero teóricamente y posteriormente de manera empírica, el papel que están desempeñando estos movimientos en la generación de agenda hoy y los enfoques que están utilizando al respecto, con el objetivo de plantear un escenario problemático amplio.

El modelo de Giraud reconoce tres grandes coaliciones que, a manera de generaciones, articulan al Estado, las instituciones privadas de asistencia social, las familias, el mercado y a las propias personas con discapacidad, con grados diferentes de implicación. La primera de estas es la coalición que aquí denominaremos como paternalista alta, que obliga a remontarse hasta finales del siglo XIX y principios del XX, cuando se encuentran numerosos ejemplos de asociaciones promovidas por el Estado, la filantropía o la caridad para las personas con discapacidad, especializadas en provisión de servicios, cuidados especializados y asilo. La participación de las personas susceptibles de ser atendidas por parte de estas asociaciones en su estructuración o agenda era pasiva, reducida al hecho de recibir servicios de muy

diversa índole, con paradigmas de atención basados en las ciencias médicas y del comportamiento. Desde este punto de vista, la discapacidad era un destino inalterable que debía ser arropado por una protección permanente y la dotación de un seguro de incapacidad para aquellos que la adquirieron por riesgo laboral o por participación en un conflicto bélico (Giraud, 2009:118). En esta primera coalición paternalista la atención estaba casi monopolizada por la beneficencia privada o eclesial, aunque cada vez más se garantizaba un marco institucional para su atención en forma de leyes (gracias a pequeños grupos de interés filantrópico que llegaban a colarse en los parlamentos y congresos de los países europeos de entonces), aunque los recursos y la infraestructura eran escasos.

Posteriormente y hasta la Segunda Guerra Mundial, surgiría una segunda coalición paternalista, fundada principalmente por padres de familia y otras asociaciones *para* personas con discapacidad interesadas en dar un giro al paradigma de la reclusión médico terapéutica imperante. Su acción se enfocó en la dotación de servicios sociales domiciliados y la implementación de otro tipo de actividades de capacitación, redirección laboral y recreación, la búsqueda de un compromiso más vinculante del Estado hacia la integración, así como el apoyo a las familias (Giraud, 2009:121-122). Aunque el impacto en políticas reales fue limitado, sentó las bases para la aparición de una nueva coalición más activa en la demanda de mejores condiciones de atención.

Esta coalición de movimientos *de* personas con discapacidad, conocida como movimiento asociativo (Planella Ribera, 2006), surge durante la posguerra y se consolida ampliamente durante los años 60, emparejado justamente con la emergencia de las luchas de los movimientos obrero, feminista y por los derechos civiles de las minorías raciales (Goodley, 2011:3). En ese periodo, la lucha se centró en “desmedicalizar” los discursos en torno a la discapacidad y en pos de perspectivas complejas e interdisciplinarias para la comprensión del fenómeno, la autopromoción y la autonomía, la eliminación de las barreras al acceso a los servicios sociales como la educación, la salud y la promoción laboral, y sobre todo la eliminación del *labelling* o etiquetado, práctica ampliamente ejercida por las ciencias médicas y del comportamiento que, al permear las sociedades, se convertía en estigma y por tanto una marca imperecedera en la personalidad de los individuos con discapacidad, concebidos así como un problema en sí (Shakespeare, 2006; Goodley, 2011). A su vez, el discurso estaba

anclado en la autonomía y los derechos sociales como elementos clave para el desarrollo de la comunidad y su plena integración a la sociedad a través del trabajo y la educación, y una mejora sustancial en los servicios asistenciales y de apoyo a la dependencia que incluyera la adopción de paradigmas basados en el desarrollo social e individual de las personas con discapacidad, así como la garantía del derecho a la accesibilidad y la libre movilidad plena (Giraud, 2009:122-128). Los esfuerzos en la materia fueron notables, y desde la década referida a la fecha importantes coordinadoras, asociaciones y organizaciones de la más diversa índole aparecen en el panorama social de las naciones industrializadas. Además, gracias a esta última generación de movimientos se logran hitos importantes, como la declaración del Año Mundial de los Impedidos en 1981 y de la Década de los Impedidos entre 1982 y 1992, por la Organización de las Naciones Unidas; la modificación de los manuales diagnósticos para incorporar la discapacidad al nuevo concepto de salud impulsado por la Organización Mundial de la Salud, que se entiende como el bienestar biológico, psicológico y social, y se vería reflejada en la publicación de la Clasificación Internacional de la Funcionalidad, la Discapacidad y la Salud (2009). Y quizás lo más importante: la aprobación por la ONU y posterior ratificación de la *Convención* sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2007).

Sin embargo, en los últimos años se ha visto la emergencia de un nuevo tipo de movilización en el seno de esta población. Se trata de un movimiento organizado en torno a críticas mucho más profundas, que trascienden la discapacidad misma y que suponen un cuestionamiento a la forma en que se estructura el mundo contemporáneo. Este modelo, llamado de acción política contenciosa, abiertamente crítica y claramente opositora a la idea de tomar decisiones respecto de su desarrollo sin su involucramiento (de ahí el lema *Nothing about us without us*: “Nada sobre nosotros sin nosotros”). Lo notable aquí es que ya no se trata únicamente de exigir espacios de participación, sino también de apropiarse del espacio público y desde ahí promover agenda y establecer puntos de encuentro o divergencia con otros actores sociales, de manera activa por medio de protestas cada vez más visibles y que están relacionadas estrechamente con una conciencia cada vez más amplia sobre el problema de la discapacidad entre la población en general. Otra característica importante que tener en cuenta es que la acción política de estos movimientos trasciende “más

allá de la discapacidad”, y aborda temas como la situación económica de los países, la participación política, los derechos sociales, la memoria histórica o el descontento más genuino y abierto (Barnatt y Scotch, 1999:217). En sí, se trata de coaliciones críticas y emancipatorias que surgen por fuera de los movimientos asociativos clásicos o las membresías tradicionales (como las asociaciones de pares o familias por condición de discapacidad, las comunidades terapéuticas, o entidades como grupos eclesiásticos, partidos políticos o asociaciones vecinales, entre otras), y que establecen lazos comunitarios fuertes gracias a la práctica de la horizontalidad, el asambleísmo y la democracia directa (Barnatt, 2012). Los espacios de intervención son: la política o la economía, pero no solo porque afecta a la persona con discapacidad, sino porque la discapacidad es en sí un problema de tales órdenes vigentes. Así pues, el programa de intervención y movilización es emancipatorio o reivindicatorio de las diferencias, muy similar a los paradigmas de la diversidad y materialista señalados por Oliver y Barnes.

En la tabla 4 se muestran estos modelos de coalición según el accionar de los principales involucrados, sus objetivos de movilización y sus resultados en cuanto a la agenda que generan.

TABLA 4
Coaliciones en la generación de agenda pública
respecto de la discapacidad

	Coalición paternalista alta (Giraud, 2009)	Coalición paternalista baja (Giraud, 2009)	Movimiento asociativo (Planella Ribera, 2006; Giraud, 2009)	Acción política contenciosa (Barnatt y Scotch, 2009; Barnatt, 2012)
Rol de:				
Estado	Central (legislación)	Central (legislación y dotación de servicios)	Central	No aplica (criticado)
Mercado	Central (filantropía privada y religiosa)	Marginal	Marginal	No aplica (criticado)
Familia	Marginal	Subsidiario pasivo (receptora de la atención)	Subsidiario pasivo	Solidario (en tanto comunidad de soporte)

	Coalición paternalista alta (Giraud, 2009)	Coalición paternalista baja (Giraud, 2009)	Movimiento asociativo (Planella Ribera, 2006; Giraud, 2009)	Acción política contenciosa (Barnatt y Scotch, 2009; Barnatt, 2012)
Movimiento Organizado de las PCD	Nulo	Nulo	Subsidiario activo (receptores y promotores de la atención)	Central (en tanto en estos reside la emancipación del grupo)
Objetivo de la movilización	Generar caridad	Obtener atención	Obtener reconocimiento	Emancipación y reivindicación
Agenda de atención	Terapéutica clínica	Terapéutica clínica	Inclusión	Autonomía y vida independiente

Estas dos propuestas teóricas en su conjunto suponen un apoyo notable para el estudio de esta materia en el mundo y muy específicamente en Latinoamérica, a manera de un primer acercamiento a la situación que permita observar sus alcances y limitaciones para la comprensión de nuestra región, y así empezar el debate que nos lleve a plantear escenarios propios.

2.2. EL TRABAJO COMO HERRAMIENTA DE INTEGRACIÓN

Siguiendo con la secuencia analítica subyacente a las reflexiones que en los siguientes capítulos se muestran, corresponde a continuación construir teóricamente la centralidad del trabajo como objeto y objetivo de integración en las sociedades contemporáneas, así como su relación con las personas con discapacidad y las políticas para su atención. Sobre todo, lo que se busca resaltar son las condiciones por medio de las cuales se reconoce el trabajo como la herramienta principal para promover la integración de las personas con discapacidad hoy en día y como la plataforma para la generación de otros espacios abiertos, como lo son la política, la economía, la cultura, la recreación o el deporte. Este discurso se observa en el diseño de las políticas actuales, y forma parte de los grandes objetivos planteados por los regímenes de bienestar actuales, tanto en Latinoamérica como en el mundo, para la atención a la población en situación de vulnerabilidad.

¿Cómo sostener, en primer lugar, la centralidad del trabajo hoy, cuando parece que asistimos a un retroceso de sus protecciones? La

respuesta a esta pregunta está anclada en el llamado “modelo clásico” de integración surgido con la modernidad y la rampante industrialización de los siglos XVIII y XIX, y consolidado en el siglo XX a través de la creación de los complejos sistemas de protección social fuertemente ligados al estatus laboral de las personas. Este estatus, aunque hoy en franca retirada, prevalece en la forma de una impronta simbólica en prácticas, discursos y narrativas de la vida cotidiana. De ahí que todavía se apueste por la integración al trabajo como plataforma de integración a la sociedad en general.

Una de las primeras preguntas de la sociología como ciencia allá en los años de su aparición en la última mitad del siglo XIX es, claramente, ¿cómo es posible la vida social? (Touraine, 2006:146). La pregunta es directa y apela a las grandes transformaciones de aquellos tiempos. Hacer el esfuerzo analítico por responder a esta pregunta llevó a la sociología a elaborar reflexiones sistemáticas en torno a un cúmulo de dicotomías y contradicciones tales como la revolución y la contrarrevolución, la fuerza civilizadora del capital, el orden y el progreso y, la existencia muchas veces problemáticas de distintas esferas de lo social relativamente integradas: el actor, la comunidad, y la sociedad (Ianni, 2005). Es quizás en la obra de Durkheim donde más ampliamente se desarrolla esta pregunta: “¿cuáles son las condiciones sociales concretas que producen individuos autónomos y al mismo tiempo integrados a una totalidad que los trasciende?” (Durkheim, 2004).

La contradicción no es menor, pues mientras que el credo liberal e individualista de la economía capitalista aumentaba, también lo hacía la integración social. La hipótesis de Durkheim es que dicho proceso de conciliación era posible gracias a la participación de los hombres en actividades que la sociedad de entonces consideraba normativas, la principal de ellas el trabajo, pero, sobre todo, de lo que ello implicaba: una interdependencia creciente, producto de un trabajo cada vez más especializado, que hacía que los seres humanos mantuvieran lazos de cohesión o solidaridad entre sí “toda vez que cada persona realiza en la sociedad moderna una gama de tareas relativamente pequeña, necesitando a otras muchas para poder vivir” (Ritzer, 2001:229). Así, pues, el trabajo se convierte en el principal parámetro integrador en las sociedades modernas, lo cual abrió la puerta para el desarrollo de complejos sistemas de protección social basados en la condición laboral de las personas (como en el caso de las naciones con régimen de bienestar bismarckiano o conservador).

Valgan algunos ejemplos para confirmar lo anterior. Para Bauman, por ejemplo, la llamada “ética del trabajo” se impuso a los hombres como un referente moral supremo: “trabajar es un valor en sí mismo, una actividad noble y jerarquizadora (...); no hacerlo es malo” (Bauman, 1999:17). Detrás de esta sencilla premisa lo que se esconde es un proyecto civilizatorio del capital en tanto programa moral y educativo de las clases sociales, que niega los deseos y las necesidades particulares para sustituirlos por el proyecto general del trabajo universal en cantidades y ritmos expansivos (Bauman, 1999:25, 37). El establecimiento de la ética del trabajo fue, visto así, un proceso que implicó convencer a los hombres del trabajo y su valor intrínsecamente social, integrador y enaltecido.

Goffman se manifiesta en ese mismo sentido, al señalar que alrededor de este modelo de organización social se estableció un sistema de diferenciación de los sujetos en función de su participación en las actividades consideradas como normativas en sus entornos, en que la principal era el trabajo o toda aquella regulada por el Estado. Para su análisis del concepto, Goffman diferenció en primer lugar los “normales” de los “desviados”. Estos segundos son los sujetos estigmatizados, quienes no pueden llevar a cabo de manera completa una interacción dentro de los estándares preestablecidos por la sociedad, sea de manera inconsciente o intencionada. Ante todo, este autor identifica tres clases de estigma: “las abominaciones del cuerpo (...), los defectos del carácter del individuo (...), por último, los estigmas tribales de la raza, la nación y la religión” (Goffman, 2001:14). En esta clasificación, los primeros dos estigmas son imputables al individuo “desviado” y su imposibilidad de relacionarse por algún rasgo de su constitución física o emocional, el tercero hace referencia a entidades sociales completas. El individuo estigmatizado, por tanto, lo es en la medida en que no pueda ser “sujeto de derecho” en la práctica de sus libertades, pero, sobre todo, de sus obligaciones sociales (llamémosle servicio militar, culto religioso, deporte, trabajo, entre otras exigencias). Hay, pues, una ruptura manifiesta, la cual Goffman describe como una imposibilidad “no solo de apoyar la norma, sino también de llevarla a cabo” (Goffman, 2001:16). Si bien este argumento resalta el efecto contrario de la integración, la exclusión, se menciona aquí para resaltar la relación directa existente en este modelo teórico entre integración y trabajo.

Touraine no se aparta de estas consideraciones y es a él a quien se puede atribuir el uso extensivo de la expresión “modelo clásico”

de integración en las últimas páginas. Dicho modelo favoreció una concepción racionalista y utilitaria de las relaciones que establecen los sujetos con la sociedad que los rodea. La integración en las sociedades modernas, entonces, surge como el resultado de concebir a cada individuo en su total autonomía y libertad de decisión como “amo de sí mismo”, al mismo tiempo que se lo sujeta a leyes y otros modos de organización social racionales y utilitarias (ligados estrechamente al credo liberal) que “aseguren al mismo tiempo la solidez de la sociedad” (Touraine, 2006:28-29). Esto supone una ecuación que busca conciliar elementos de suyo contradictorios: los sujetos en tanto actores racionales y el individualismo moral promovido por la economía capitalista. Pasar del comunitarismo preindustrial a la compleja sociedad masificada del industrialismo moderno supuso a los sujetos temores legítimos, por lo que ambas esferas de la vida moderna pudieron ser conciliadas por una entidad metasocial:

la idea moderna de sociedad, que es mucho más que un medio de designar conjuntos sociales o políticos (...), afirma que el individuo solo se convierte en un ser verdaderamente humano al participar en la vida colectiva y contribuir al buen funcionamiento de la sociedad, en particular mediante su trabajo, pero también como miembro de una familia (Touraine, 2006:30).

Esta idea moderna de sociedad se materializó en la forma del Estado, como entidad protectora y dotadora de símbolos y significados de pertenencia. Así, el trabajo sigue figurando como centro de la vida social en las naciones modernas e industriales, pero con la rectoría de un Estado cada vez más fuerte y capaz de mantener en funcionamiento el vínculo utilitario entre sujetos autónomos y mercados a través del imperio de la ley. Conforme el mecanismo se fue refinando, la integración se fue robusteciendo como un sistema de organización social que devino democracia industrial y la aparición de los Estados-providencia, con sistemas de protección social a la condición laboral anclados en una solidaridad distribuida de múltiples formas, pero en la que siempre el Estado tuvo presencia (Touraine, 2006:30-31).

Berriain conoce esta dimensión de análisis como la de la integración funcional, cuyas manifestaciones principales se dan en el mundo objetivo y tangible por medio de grandes estructuras normativas, complejas intervenciones sociales y una coordinación funcional en el nivel macrosocial. La integración funcional implica la “coordinación instrumental de actividades como la producción de bienes o la distribución

de servicios (y) coordina el ámbito de la reproducción de los objetivos sociales” (Beriain, 1996:119). ¿A quién le corresponden esas tareas? A las grandes instituciones sociales dotadoras de significados de impacto sistémico que, por medio del “uso administrativo del poder” (Beriain, 1996:119), producen estructuras.

Esta, a su vez, supone a manera de consecuencia otros dos procesos de integración. Una vez coordinadas las directrices por medio de las cuales se guiará la acción integradora de un régimen de bienestar, viene la hora de darle forma y materializarla en intervención pública, dimensión conocida como de integración moral, concretada por las instituciones sociales encargadas de ejecutar el mandato funcional establecido en el diseño de las estructuras, y su principal objetivo es “buscar el reconocimiento y un trato a las personas moralmente igualitario y justo” (Beriain, 1996:119). Así, estas instituciones están dotadas de principios básicos, rectores de la intervención, tales como “la protección de la persona contra daños corporales o simbólicos, la garantía de igualdad en la libertad de acción, la igualdad de derechos de participación en diferentes formas de la vida social y política” y otros tales como la justicia, la solidaridad y el reconocimiento moral de las personas en situación de riesgo como parte del catálogo de dimensiones sociales sobre las cuales se interviene y para las cuales se hace (Beriain, 1996:119-121). Por último, en este *continuum* se encuentra la integración simbólica, espacio hacia el cual apuntan el diseño estructural y las intervenciones que lo materializan, y en el cual se construyen los símbolos y significados necesarios para la integración, el cambio, la transformación y la circulación de nuevos escenarios sobre los cuales se vive en cada espacio y tiempo. En palabras de Beriain, esta dimensión alude a la “interpretación de las necesidades, a la formación de los valores, a los objetivos y planes vitales y a la formación de identidades individuales y colectivas” (Beriain, 1996:119); en síntesis: a la construcción conjunta del sentido que se le da a ser y vivir en una sociedad. Se entiende todo esto como un derivado de lo anterior porque es ahí, en esa especie de narrativa de la realidad, donde se sintetizan las estructuras y la actuación de las instituciones, donde se puede ver de manera más directa el alcance de los grandes objetivos sociales planteados desde un principio con la estructuración de un sistema complejo y dinámico, pero que además supone la creación de representaciones que “aluden a las concepciones de una comunidad sobre ‘lo bueno’ y ‘lo malo’; es decir, a los valores deseables (...) que se

manifiestan performativamente en rituales de reafirmación colectiva” (Berriain, 1996:121). Esto último, como se verá en su momento, se busca resaltar en este trabajo a la hora de analizar los espacios concretos de integración laboral de personas con discapacidad.

La apuesta por la integración social, sobre todo ante la expansión de los riesgos que podrían poner en peligro su estabilidad y difusión en todo estrato social (la pérdida de la condición salarial, principalmente), se convirtió en una asignatura prioritaria para los Estados modernos, lo cual viene a confirmar la idea de Roche respecto del monopolio estatista que existe en la actualidad en torno a las políticas de integración (Roche, 2004:115). Así, el Estado, en su afán regulador y por consecuencia integrador, emergió como un “reparador” de las consecuencias adversas en el funcionamiento del mercado a través del funcionamiento de los regímenes de bienestar, y se convirtió indirectamente en un motor importante del desarrollo económico (Carballeda, 2002:65).

Pero el proyecto integrador del Estado como entidad reguladora de las relaciones sociales no se detiene meramente en los aspectos económicos o laborales, sino trasciende hasta la esfera de lo simbólico, al convertirse en un garante de la continuidad de los pueblos y las naciones a través de la propagación de modelos de identidad institucionalizada *ad hoc* para el funcionamiento del mercado y la conservación de la cohesión social. La protección a la condición laboral hizo que aparecieran identidades fuertes, públicas y estrechamente ligadas con el destino del desarrollo de las naciones, lo que hizo que la integración laboral siguiera un doble objetivo: “asegurar la supervivencia y contribuir a un proyecto nacional”, fenómeno relativamente común en Latinoamérica, donde antes de las grandes crisis de los años 80 se observaba una tendencia redistributiva en la región gracias al monopolio del Estado en cuanto a protección social de la condición laboral y salarial se refiere (Carballeda, 2002:64-65).

Sin embargo, este modelo clásico de la integración que depende de la esfera pública y de la condición laboral y salarial entró en decadencia. La crisis fue tan amplia que obligó a adoptar un nuevo léxico a la hora de abordar el problema, el cual pasó de tener en su centro a la integración misma y las bondades que acarrearba, a su contrario: la exclusión, ya no más como un riesgo latente sobre el cual hay que intervenir preventivamente, sino como una realidad tangible, manifiesta, que cada vez afecta a más personas en el mundo.

¿Cómo se dio esta crisis? En opinión de Touraine, el modelo clásico cayó en el momento en que la disociación entre las culturas y la economía (la esfera de los actores y la del mercado) fue tal que se dio un proceso de desinstitucionalización: al no evitarse ni el ascenso de las identidades culturales radicales (los llamados “micronacionalismos”) ni la fetichización del dinero, las entidades metasociales, cuya tarea original era mediar entre las partes (principalmente el Estado y toda la esfera pública), se hicieron proclives a ser sometidas por los actores o la misma economía. La desmodernización se entiende entonces como la “ruptura de los vínculos que unen la libertad personal y la eficacia colectiva” de la producción (Touraine, 2006:31-33). Si el Estado fracasa, con todas sus intervenciones y formas, entonces el mecanismo que garantizaba la integración social se diluye y es sustituido por nuevos preceptos morales que pugnan por un comunitarismo a ultranza o un individualismo radical.

Esto sirve para entender en términos estructurales la materialización de la crisis del modelo clásico de integración, pero sus consecuencias concretas suponen una lista muy amplia. Beccaria es amplio en ese sentido, pues señala que la primera consecuencia se da en lo que llama un “insatisfactorio desempeño del mercado del trabajo”, en la forma no solo de un desempleo cada vez mayor, sino también de mayores cantidades de trabajadores en la informalidad o en condiciones de empleo y salarización precarias en un contexto de desregulación y liberalización económica. Ubicando el problema en Latinoamérica, Beccaria argumenta que en una época de creciente liberalización las empresas apostaron por aumentar su productividad a costa del trabajador, sustituyendo su trabajo por capital o por insumos importados, o, en última instancia, haciendo flexible la contratación y el despido (Beccaria, 2001:66-67). Este primer problema trajo consigo un deterioro considerable en las condiciones de vida de la clase trabajadora, minando por completo su capacidad de adquisición de bienes y servicios, sus oportunidades de acceso a la educación, provocando modificaciones en las funciones sociales y en los patrones de uso del tiempo, cambios en la estructura organizativa de la familia, aumento en las presiones que obligan a las familias a gastar más en servicios de salud y, sobre todo, creando las condiciones para que la movilidad y la integración social, promesas fundacionales del modelo económico vigente, pierdan todo su sentido y acaben por generar únicamente desigualdad (Beccaria, 2001).

Esta fragmentación de lo social impacta en lo económico (como se vio párrafos atrás), en lo político y en lo comunitario. La desconfianza en la política y, sobre todo, en el Estado como entidad capaz de resolver las grandes problemáticas del momento aumenta, y permite el avance de modelos alternativos ligados al mercado, lo que lleva a que la acción social se privatice. En síntesis: “el horizonte de la cohesión de la sociedad abre paso al de la lógica del costo-beneficio, es decir, del mercado” (Carballeda, 2002:70). Esta desconfianza pasa a las comunidades, donde el “otro” (quienquiera que sea) se convierte en una amenaza. La cohesión en este punto se ha diluido a tal punto que “se sustituye la idea de expansión por la de retracción” (Carballeda, 2002:70). Conforme aumenta la fragmentación, el discurso de homogeneidad sociocultural promovido desde la modernidad y que sirvió como proyecto integrador (ese proyecto civilizatorio del que se habló anteriormente) es sustituido por una heterogeneidad creciente. En palabras de Beccaria, las brechas tradicionales entre los más ricos y los más pobres no son las únicas que se ensanchan ni las que provocan mayor fragmentación social, también la expansión de riesgos a sectores medios, lo que vulnera sus oportunidades y limita su capacidad de movilidad ascendente, pues la declinación en el ritmo en que se daba este último proceso es la consecuencia más grande de la crisis del modelo laboral y salarial (Beccaria, 2001:105-106).

La ruptura en el modelo clásico de integración adquiere también nuevos significados cuando se contrasta con las formas en que se manifiesta en la realidad, en la medida en que impacta en aspectos tan simbólicos como la forma en que se concibe la realidad, e imprime incluso ideas insatisfactorias sobre la libertad que van en detrimento de las sociedades integradas, en pos de otras en donde el principal ordenamiento sea la ganancia económica (Maertens, 2008:150). Esto, además, tiene su efecto en la urdimbre social, en la forma de una desafiliación al contexto de origen en la medida en que los individuos pierden contacto con el entramado social que otorga “equilibrio de pertenencia” a los individuos, en la forma de una ruptura de las redes de integración primaria (Castel, 1997:34-35), muy específicamente ligadas al trabajo y el tema salarial. Castel lo menciona claramente:

Hay riesgos de desafiliación cuando el conjunto de las relaciones de proximidad que mantiene un individuo sobre la base de su inscripción territorial,

que es también su inscripción familiar y social, tiene una falla que le impide reproducir su existencia y asegurar su protección (Castel, 1997:35).

Esto no implica decir, como el mismo Castel señala, que estemos asistiendo al fin del trabajo como se conoció desde los orígenes del capitalismo moderno. Lo que ha perdido es su fuerza integradora, su preeminencia moral dentro del proyecto civilizatorio del capitalismo. Y lo ha perdido ante el aumento de las presiones desde el mismo mercado laboral, cuando la exigencia al asalariado es tal que asistimos a una era de empleo precario e intenso: el despido es flexible, la contratación azarosa, y las necesidades económicas de manutención y consumo tan grandes que obligan a este sujeto a trabajar más intensamente y ver disminuidos sus derechos al tiempo que aumenta su exposición a riesgos ligados a la salud y la integridad física y emocional (Castel, 2010:84-85). La integración, por tanto, ya no es una realidad sobre la cual hay que intervenir preventivamente para evitar la exclusión, sino una condición precaria que pocas veces se puede dar por hecho que existe. Lo que parece existir, y con mucha difusión hoy en día, es la exclusión. Y tanto es así, que las intervenciones públicas hoy en día casi de manera generalizada van encaminadas a paliar o disminuir sus efectos.

¿Qué es la exclusión y quién podría considerarse excluido, entonces? Hay muchas aproximaciones. En Bauman, por ejemplo, la exclusión se manifiesta con aquellos que quedaron por fuera de las promesas fundacionales del liberalismo, como si se tratara de una “consecuencia inevitable de la modernización y una compañera inseparable de la modernidad (...), un ineludible efecto secundario de la construcción del orden (...) y del progreso económico” (Bauman, 2005:16). Así, la exclusión acabaría por ser concebida como un estado *sine qua non* del actual modelo de organización social y económica del mundo, basado en nuevas éticas que se han movido del trabajo al consumo. El nuevo excluido no sería aquel sin trabajo (aportando un poco más a la hipótesis de la desalarización de las relaciones sociales de hoy en día, como se apuntó), sino el que se ve impedido de consumir (Bauman, 1999). Respondiendo de manera directa a estos planteamientos, se diría que la persona con discapacidad, en tanto excluida de las oportunidades de participación económica y política, se encuentra por fuera de sus grandes beneficios, lo cual tiene especial validez en sociedades en las cuales la protección social va incorporada al estatuto laboral de la persona.

Aunque directa y tal vez reducida la explicación, vista así la exclusión es un estado, una circunstancia que se tiene, se es y en la cual se está, sea de manera manifiesta o tácita. De acuerdo con Castel, esto se dio cuando los aparatos de Estado legitimaron de manera legal o ritual la exclusión, con lo que se creó una tipología básica: la exclusión mediante sustracción de la comunidad, mediante el encierro o la separación, y mediante la dotación de estatutos especiales (Castel, 2004:66). La rigurosidad con la cual estos tipos de exclusión eran consagrados en la ley y la norma, y con la que eran aplicados en el disciplinamiento moral de las sociedades preindustriales (principalmente), permite confirmar que, en efecto, el confinamiento hacia un estado social de desventaja y exclusión era real y notorio, tanto que apenas bastaba la mirada para confirmarlo (los ejemplos brindados por Castel son muchos: van desde el exterminio judío hasta la creación de prisiones, guetos y leprosorios, pasando por la legitimación de la esclavitud y de la desigualdad). Así como párrafos atrás se hablaba de que hoy en día se da por buena y legítima la idea de promover la integración como un proyecto racional y justificado, lo mismo se podía decir entonces respecto de la exclusión.

La forma manifiesta de la exclusión también se demuestra en las formas administrativas por medio de la cual “sabemos” que la exclusión y los excluidos existen. “No es excluido el que quiere”, señala Karsz, sino aquel cuyo itinerario de vida puede ser medido materialmente “en una serie de significaciones teóricas, de clasificaciones administrativas, de intimaciones institucionales, de asignaciones económicas, de tratamientos políticos” (Karsz, 2004:134-135). La exclusión en este sentido es, una condición susceptible de ser determinada por medio de formularios, papeleo y burocracia (baste ver, si no, la forma en que prevalecen los programas de transferencias monetarias condicionadas en el mundo gracias a esto). Se podría hablar en términos metafóricos de un “diagnóstico” o de un “perfil del excluido”.

Ambas situaciones manifiestas convergen hoy en día en la construcción de esta categoría de análisis en su dimensión tácita. Sin embargo, lo que más interesa resaltar hoy en día en torno a la exclusión es su capacidad de incidir en el espacio simbólico y de organización comunitaria, razón por la cual también se ha considerado el concepto, más que como un estado manifiesto, como un constructo dinámico, procesual y diacrónico, capaz de imbuirse de manera profunda en las formas en que se organiza la interacción social de nuestros días,

y que por tanto exige nuevas intervenciones públicas. Al respecto, Castel considera que la principal figura de la exclusión moderna es la atribución de estatutos especiales a ciertas categorías poblacionales, algo que se encuentra comúnmente en las políticas sociales hoy en día por el riesgo que implica “estigmatizar” a los depositarios de dichos apoyos. El argumento es claro:

Desde el momento en que se comienza a asignar un estigma a este tipo de situaciones, cabe temer formar exclusión a través del encierro, no en un espacio vallado, sino en una etiqueta que discrimina negativamente a las personas a las que se aplica cuando, en realidad, dicha etiqueta quería discriminarlas positivamente (al promover políticas de dar más a los que tienen menos) (Castel, 2004:69).

Consolidar estos argumentos como un problema que trasciende las manifestaciones materiales implica separar la exclusión de sus múltiples compañías: exclusión escolar, laboral, de vivienda, etc. Implica ante todo verla como un fenómeno ubicuo. Estas *exclusiones* no hacen otra cosa que poner un acento de gravedad en las condiciones materiales de los grupos poblacionales a quienes afectan, aportando estigmatización por consecuencia, pero, cuando se habla en términos generales de *exclusión social*, ello implica que “ninguna cualificación temporal o espacial puede dar cuenta de la médula sustantiva de dicha exclusión” (Karsz, 2004:145). El término, tanto en su uso particular como en el general, “es tributario de la eliminación, de la depuración, del rechazo, del apartamiento”, pero en términos generales se trata de una manifestación capaz de abatirse encima de cualquiera, y no solamente de aquellos tradicionalmente considerados como pobres, marginados o en efecto excluidos; ante todo, alude a:

un testimonio de lo que ocurre con lo social (...): un social dividido, desigualitario, conflictivo, contradictorio. Ocuparse de la exclusión es operar sobre las causas y los mecanismos que hacen que lo social se muestre tan poco liso, nada unido, apenas consensual (Karsz, 2004:149).

Con esto, la exclusión acaba por convertirse en un fenómeno complejo en el cual puede verse claramente reflejada la sociedad contemporánea, de ahí que Karsz argumente que se trata de una categoría especular, pues pone *vis a vis* a los excluidos y a quienes excluyen, a

los sujetos y a las instituciones, en un juego de reflejos en el cual cada parte puede llegar a ser su contrario (Karsz, 2004:169).

Decir entonces que la exclusión es ante todo una construcción social que trasciende toda manifestación objetiva implica concebir el problema como algo de fuertes consecuencias estructurales que hacen que el proyecto por la integración choque con la pared. Karsz establece dos presupuestos por los cuales lo anterior puede llegar a ser cierto. El primero tiene que ver con que la exclusión hoy en día requiere la movilización de una ideología específica para su enraizamiento. Dicha ideología parte de que las sociedades actuales “tienen futuro pero no porvenir”: no se vive en el mejor de los mundos dadas las condiciones precarias y excluyentes que este tiene, pero es el único que se tiene. Así, “entre incluidos y excluidos no puede haber conflicto radical ni contradicción primordial: justamente porque se entiende que unos y otros viven en la única sociedad razonablemente concebible” (Karsz, 2004:183). Esto no implica conformismo, sino realismo, en opinión de Karsz. Sin embargo, es una muestra del deterioro del modelo clásico: Aunque tal idea sea “compartida” por todos, está lejos de ser un proyecto civilizatorio, moralmente integrador bajo una premisa homogenizadora como lo era el trabajo, el Estado o algún referente sociocultural.

El segundo presupuesto tiene que ver con que la categoría exclusión requiere la lógica del inconsciente para funcionar, una especie de incrustamiento subjetivo que permite significar la experiencia social a través de los lentes que la exclusión supone. No es solo el hecho de que cada quien se “sienta” excluido de algo (algo que, como señala Castel, se debe a la laxitud con la que se ha empleado el término en el lenguaje común), sino que “remite a una experiencia subjetiva” que, independientemente de si ha sido “real” o no, se articula con una “movilización fantásmica” ligada al displacer, la angustia, el despojo, entre otros (Karsz, 2004:191). Al convertirse en un mecanismo inconsciente y por tanto propio de los sujetos, la exclusión acaba por consolidarse como un espacio de interacción y elaboración simbólica: ya no basta “ser” excluido, sino sobre todo hay que “sentirse” excluido y ser capaz de significar la experiencia social en función de dicha categoría. En la medida, que esto aumenta y se difunde más ampliamente en la sociedad, no hay integración que valga. La diferenciación social en tanto desigualación se convierte en un nuevo modo de vida y organización social.

Estos últimos supuestos teóricos, permiten comprender el estado actual en que vive la población con discapacidad en el mundo y en Latinoamérica. Sirven de igual manera para comprender una realidad manifiesta: las personas con discapacidad viven en un estado de vulnerabilidad y exclusión no solo concreta y material, sino también subjetiva y simbólica. Salir a la calle y observar con cuidado la relación que existe entre la sociedad en general y las personas con discapacidad nos proporciona pistas sobre los discursos que se traducen en prácticas de segregación. Como en el pasado, se usan indistintamente categorías que hacen referencia a la anormalidad o imposibilidad de acción del individuo con discapacidad, que apelan a la condición específica que le afecta, y que van de la lástima a la agresión o, los más nuevos, que rayan el eufemismo y lo políticamente correcto. Foucault identifica en su genealogía de la anormalidad (2002) los adjetivos y expresiones imputables a los sujetos considerados como anormales en la Francia de los siglos XVII y XVIII, mismos que siguen vigentes a la fecha, al menos en su lógica: la dicotomía del bien y el mal, lo bello y lo feo, lo virtuoso y lo aberrante. Este flujo unidireccional del discurso genera que sus blancos interioricen las condiciones expresadas, y generen rupturas epistemológicas y ontológicas muy profundas.

El anterior es solo un ejemplo de las formas en que se vehicula simbólica y discursivamente la exclusión, de ahí que se considere, aun con la crisis de la sociedad salarial que se vive hoy en día en todo el mundo y más acusadamente en nuestra región, que la integración laboral de las personas con discapacidad logrará promover un cambio social profundo y significativo, capaz de sentar las bases de una “cultura de la integración”. El trabajo es una plataforma de derechos, pero también de reconocimiento social.

En un sentido teórico, podrían entenderse las intervenciones en pos de lograr la integración de las personas con discapacidad como una acción encaminada a lograr una recategorización del término con un profundo sentido social, que implique al mismo tiempo agencia, autonomía, movilidad e independencia en interacciones y relaciones con el grupo próximo y las instituciones a las que voluntariamente (o al menos eso se supone) han acudido para el mejoramiento de sus condiciones de vida. Es un modelo que aparece gracias a la nueva tendencia en la organización de las personas con discapacidad, como señala Giraud (2009), o a lo que Barnes conoce como el “enfoque radical sociopolítico” (Barnes, 2009:109), en el cual se busca “desme-

dicalizar” el discurso social hacia la discapacidad como las prácticas sociales de atención derivadas de los regímenes de bienestar y los paradigmas políticos vigentes. También implica el reconocimiento de una capacidad de resistencia a los discursos y dispositivos, de apropiación selectiva de los mensajes que convergen en su persona y en su cuerpo, haciendo acopio de solo aquellos que le permitan establecer nuevas interacciones y formas de proyectarse hacia el medio social en que se encuentra inserto, propuestas todas que han surgido del activismo y la academia. Esta transición discursiva, pero sobre todo teórica y social, se puede entender mejor con la gráfica 1.

Estamos, entonces, no ante un nuevo tipo de discapacidad, sino ante una que siempre ha existido y que cada vez se hace más compleja, que trasciende el plano corporal y físico, que se mueve en los múltiples universos simbólicos que componen la realidad cotidiana y las múltiples relaciones que en ella se establecen. Al buscar cómo se hace manifiesta esta transición en la esfera de la integración sociolaboral, no se observa únicamente a la persona con discapacidad, sino también a los miembros de esa comunidad (personas no discapacitadas) a la que “llega” con la protección y el respaldo de una institución, y por tanto a la clase de interacciones y mundos que construyen en consecuencia, lo que redundará en el desarrollo de aspectos fundamentales de la vida en comunidad, como la autonomía y la integración participativa en las actividades consideradas como “normativas”.

GRÁFICA 1

Transición del modelo médico al modelo social de la discapacidad (Planella Ribera, 2006:91)



Ya se ha hablado con extensión de los elementos más abstractos que supone la integración, pero para considerarlo como un elemento propio de las interacciones sociales hacen falta algunas precisiones. En primer lugar, reconocer que el dilema de la integración aumenta conforme la sociedad se complejiza, pues, como señala Beriain, en las sociedades modernas tardías estas diferenciaciones que devienen un sistema interdependiente implican la “expansión de opciones sin fin” para integrarse, pero siempre aumentando las brechas que existen entre los que están “dentro” y los que están “fuera” del modelo típico ideal (Beriain, 1996:108). Pero aún más allá de esto, el modelo integrador, a pesar de pugnar cada vez más por una individualización radical (Touraine, 2006), no deja de reconocer el vínculo entre actores y sistema como consustancial, donde “el prototipo del ‘trabajador’ (...) es considerado como virtud pública, (como) arquetipo de la autopreservación del hombre frente al entorno” (Beriain, 1996:112-113). Como elemento final de la reproducción social, se podría decir. Poner en este plano a la persona con discapacidad implica reconocer la capacidad con que cuenta para integrarse al mercado de trabajo como elemento clave para su integración a la sociedad, pero no como único parámetro. Finalmente, esta relación consustancial actores-sistema se da en la forma de otras actividades, entre las que resaltan las propias de la cultura, el lenguaje, la participación política, el esparcimiento y demás. En la medida en que la persona con discapacidad cuenta con las herramientas para integrarse a todos estos ámbitos, y que las personas del entorno social de integración son capaces de generar actitudes favorables en tal sentido, la afectación en sus interacciones se modera y la discapacidad se reduce únicamente al plano de lo ostensible, propiciando la aparición de un clima social de apertura.

2.3. LOS PROCESOS DE INTEGRACIÓN EN LA VIDA COTIDIANA

Todo esto converge, como se anticipaba, en el espacio microsociales de lo cotidiano, ahí donde se fraguan las interacciones y se construyen los mundos en que vivimos día a día. Implica, en términos analíticos, la reconstrucción de patrones microsociales de convivencia que sean propicios para la integración de las personas con discapacidad, pues de nada sirve modificar las características políticas del entorno si eso

no se traduce en un cambio significativo en las formas y expectativas de vida de las personas a quienes va dirigido. Estos patrones de convivencia están compuestos por una configuración específica de ideas y valores, conductas o acciones colectivas, símbolos comunes y actitudes orientadoras. Reconstruyendo la última parte del esquema, se logra integrar ese *continuum* del que se habló al principio de este capítulo, que implica una interacción constante entre la constitución general de la sociedad y las formas interactivas concretas, lo que permitiría trascender el pensamiento de que este último aspecto es resultado derivado de los regímenes de bienestar o de las instituciones que los operan, sino antes bien una parte constitutiva de las sociedades contemporáneas que se conecta de diferentes maneras con las otras partes del esquema, lo que da por resultado diferentes formas de organización social y aporta profundidad analítica, al identificar en lo microsocio lo macroestructural, y viceversa.

Así, lo que se tiene es la reconstrucción del espacio interactivo como un lugar en donde se distribuyen y crean símbolos de significación y representación de la realidad que permiten (o no) generar las condiciones para la transformación del entorno y lograr una mayor y mejor integración de las personas con discapacidad, con el subsecuente alcance de mejores condiciones de vida y equidad para todos en conjunto. Para entender con buen grado de profundidad tal convergencia, es necesario construir el espacio a partir de dos conceptos microsociológicos importantes que, al replicarse y encontrar sentido en el contexto más amplio del tejido social, pueden propiciar un debate más abierto en torno al tema de la discapacidad. Hablo en específico de la significatividad y la legitimación, como principales variables a tener en cuenta en la interpretación de la realidad a observar.

En primer lugar, la significatividad es un proceso microsociológico que implica el encuentro de una “corriente interna de conciencia con los hechos que ocurren en el mundo de la vida, al cual se agrega la mediación del acervo de conocimiento” (Rodríguez, M., 1993:131-132). Esta idea, que tiene su origen en el pensamiento de Schutz, implica prácticamente la aprehensión de un objeto de la vida cotidiana, cualquiera que este sea, en la medida en que genera una respuesta cuando entra en contacto con los conocimientos socialmente disponibles al sujeto y su propia estructura cognitiva, lo que, en palabras de Rodríguez, “genera conjeturas en la conciencia del sujeto, produce interpretaciones y provoca acciones” (Rodríguez, M., 1993:132).

Es aquí donde entra el concepto de legitimación, de orden micro-sociológico también, descrito por Berger y Luckmann, que implica “lograr que las objetivaciones de primer orden (los objetos significativos, en este caso) lleguen a ser objetivamente disponibles y subjetivamente plausibles” (Berger y Luckmann, 2008:118). Se decía que la legitimación es el siguiente paso de la significatividad en la medida en que aquí el problema u objeto con el cual se entra en contacto deja de ser autoevidente por sí mismo y existe la necesidad de incorporarlo a la estructura histórica de la sociedad y a las interacciones cotidianas por medio de una aprehensión biográfica, convirtiendo al objeto significativo en legítimo y dotándolo de explicaciones y justificaciones que le den sentido y uso (Berger y Luckmann, 2008:118-119).

Esta dimensión es importante a la luz de lo que aquí se discute, pues, en primer lugar, tenemos un fenómeno social cuyo diseño y alcances son relativamente nuevos (las políticas de bienestar e integración para las personas con discapacidad y sus intervenciones) y que deben generar una pléyade de respuestas y explicaciones en la vida cotidiana. Sin embargo, como se señalaba, un aspecto importante no son las explicaciones que se están generando en torno al tema de la discapacidad, sino la clase de acciones y actitudes que este conocimiento está provocando en la búsqueda de un mejor ambiente social para las personas con discapacidad y su proceso de integración.

Aquí es donde se puede echar mano del concepto articulador de las representaciones sociales, entendidas desde la teoría como un “ensamble sociocognitivo” que implica al mismo tiempo reconstruir cierta “visión del mundo” compartida por los grupos y que estos usan como “asideros” para comprender la dinámica de las interacciones y las prácticas (Abric, 1997:9). Las representaciones sociales, de acuerdo con Abric, tienen cuatro funciones primordiales que se convierten en variables de estudio: permiten comprender la realidad (función de saber), definen la identidad y permiten salvaguardar la especificidad de los grupos (función identitaria), guían los comportamientos y las prácticas (función orientadora) y permiten justificar *a posteriori* de la acción posturas y comportamientos asumidos (función justificadora) (Abric, 1997:16-18). Estas funciones se sintetizan en una expresión muy sencilla: las representaciones sociales significan y dan sentido a la experiencia de vida dentro del ensamble social. Y, al ser significativa la experiencia, al tener sentido, trasciende al plano más subjetivo (el plano de la cognición) y le da la oportunidad al individuo de construir

el conocimiento social necesario para la supervivencia dentro de su contexto.

Esta representación se vuelve operativa en tanto se convierte en un mecanismo para la agencia de los sujetos y para la puesta en marcha de una forma de socialización dirigida hacia los fines últimos marcados por las políticas del bienestar. La agencia es un concepto que articula a los sujetos con las estructuras o en el caso que nos ocupa, a las personas con discapacidad y a la población en general con una forma específica del bienestar. Como señala Giddens, la reproducción, pero sobre todo la estructuración social, se dan en función de la reflexividad y la recursividad. Lo que implica lo anterior es que los actores ahora tienen la capacidad, en función de las características del contexto, de actuar o no, reflejando así su interacción con las estructuras que lo trascienden. Para Giddens, el agente tiene una cuota de poder en sí mismo y la ejerce en la medida en que es capaz de intervenir o de abstenerse en aquello que lo ocupa, lo que brinda al agente al mismo tiempo una muy real capacidad de modificar su espacio social a través de estas decisiones. Es aquí donde reside la agencia de los actores sociales, que se construye y solidifica en la medida en que estos últimos son capaces de operar un “poder causal” que es la decisión sobre determinado rumbo a seguir o la influencia que se ejerce dentro de una estructura social más amplia (Giddens, 1995).

Con estas construcciones en la mano, es posible elaborar un mapa de ruta en el cual están ubicados esos símbolos y significados que se dan a la convivencia cotidiana con el bienestar y las personas con discapacidad. De ahí se desprende la agencia y todas sus implicaciones, como una traducción de todo ello en prácticas y discursos que las vivifican.

Este largo recorrido teórico está detrás del análisis a presentar en los siguientes capítulos. Hasta aquí se ha planteado un cúmulo de escenarios hipotéticos que se manifiestan en diferentes niveles de la organización social contemporánea. Lo que corresponde a continuación es presentar los datos empíricos que nos permitirán ver cuánto de todo esto se corresponde con la realidad latinoamericana en general, y chilena, mexicana y ecuatoriana en particular. Se trata de una larga prueba de hipótesis para la cual se ha echado mano de datos empíricos de diferentes naturalezas para hacerla.

LA PROVISIÓN DE BIENESTAR PARA LA DISCAPACIDAD EN LATINOAMÉRICA

Vista su construcción teórica y la estrategia para su análisis, lo que se desarrolla en las siguientes páginas son los resultados de la investigación empírica tendiente a conocer el estado actual de los tres regímenes de bienestar estudiados y la clase de orientación paradigmática que tienen respecto del diseño y la implementación de políticas para la atención a las personas con discapacidad.

Cómo se podrá observar, se trata de tres realidades muy diversas que conservan en sí mismas elementos para elaborar un “retrato de familia” regional. Los países de la muestra de estudio resultan relevantes, de manera inicial, por sus grandes divergencias: Chile, así como el conjunto de países del Cono Sur al que pertenece geográficamente, es un país largamente considerado pionero o de avanzada en la provisión de derechos sociales en la región; México se presenta como un país contradictorio que lo mismo integra a una parte de su población, pero mantiene estructuralmente a otra fuera de la lógica de la protección social, y en el que aún prevalecen deudas históricas básicas por saldar con la población con discapacidad; Ecuador se presenta al día de hoy como un país pequeño y con fuertes desigualdades estructurales pero que, a diferencia de México, ha emprendido una ambiciosa reforma para la protección social en general y para las personas con discapacidad en particular. Una revisión de su historia socioeconómica, indicadores estadísticos, estructura jurídica, política social y logros alcanzados, como se hará a lo largo de las siguientes páginas, permitirá elaborar conclusiones más complejas respecto del estado que guarda la construcción de los sistemas de protección social e integración de las personas con discapacidad en cada país y en la región.

No es, como se verá, un trayecto terso. Mucho de lo que se comentará en las siguientes páginas es resultado directo de ajustes y desajus-

tes experimentados en la región a lo largo del siglo xx y lo que va del xxi, y más específicamente el periodo posterior a las grandes crisis económicas de finales de la década de 1970. También es resultado de diversas orientaciones políticas y económicas que se corresponden en términos generales con generaciones en el diseño de políticas y en la forma de aproximación a los riesgos sociales en la región. Se trata, pues, de historias que se entrelazan tanto en el orden interno de su estructura como con grandes patrones sociales, políticos y económicos vigentes en la región en diferentes momentos.

El orden de exposición de los casos se corresponde con la ubicación teórica de cada país en los *clusters* de regímenes de bienestar propuestos por Barba (2007), empezando por el caso universalista chileno, siguiendo por el dual mexicano, y terminando con el excluyente ecuatoriano. La descripción de estos se hace con la perspectiva analítica del neoinstitutionalismo de March y Olsen (2005), con el objetivo de dejar manifiesta la trayectoria histórica de cada régimen y observar las improntas que prevalecen en los diseños actuales de política pública general y específica para la discapacidad y entrever un primer acercamiento a la forma en que Estado, mercado y familia se configuran en la construcción social de los riesgos, las orientaciones políticas detrás de las intervenciones públicas y la provisión de derechos y prestaciones sociales para la población en general (según las variables extraídas de la propuesta de Esping-Andersen, 2000) y con discapacidad, entendida como grupo vulnerable (de acuerdo con las variables de Oliver y Barnes, 1998).

3.1. CHILE: UN UNIVERSALISMO CON TENDENCIA DE MERCADO

La construcción de lo que hoy podría considerarse el régimen de bienestar chileno está atravesada históricamente por las prácticas de mercado desde sus orígenes hasta la actualidad. La ausencia del Estado en la provisión de servicios sociales, de salud y educativos, en palabras de Larrañaga, se debe a la larga tradición decimonónica de gobiernos liberales vinculados con la clase propietaria (tanto agrícola como minera, principales sectores productivos del país), que limitaron la participación política y promovieron una política económica de *laissez-faire*, confinando la acción estatal al ámbito de la defensa

nacional, la construcción de infraestructura de transporte y comunicaciones, y la procuración de justicia (Larrañaga, 2010:7). Durante este periodo las principales áreas de atención a las políticas de bienestar fueron atendidas por las obras de beneficencia vinculadas con la Iglesia Católica y la filantropía de las clases pudientes. Así, la instalación y la manutención de hospitales, clínicas, dispensarios, asilos y orfanatos; la implementación de estrategias para la distribución de alimentos entre personas en situación de pobreza; la ejecución de campañas de higiene y salud pública; la educación básica e incluso la construcción de viviendas para la clase trabajadora, fueron algunas de las muchas actividades emprendidas desde el ámbito privado, con diferentes grados de subvención estatal y algunas veces incluso facultados para ellas desde las leyes vigentes en la época, como era el caso de la educación básica (Larrañaga, 2010:7-10).

Hubo, empero, un cambio de enfoque significativo en los albores del siglo xx, vinculado con el cambio en la estructura productiva del país, que trajo como resultado el surgimiento de la clase obrera y la creciente demanda de un sistema de protección social vinculado al estatus laboral. Con antelación a las movilizaciones que pusieron sobre la mesa dichas demandas, ya existían en el país incipientes intentos por establecer sistemas de seguridad social para las Fuerzas Armadas, los trabajadores del sector público y los ferroviarios, mientras que algunos grupos de trabajadores y artesanos, asociados en gremios, establecieron las sociedades de socorros mutuos, financiadas con aportaciones de cada trabajador, que buscaban brindar protección básica en salud y provisión de pensiones a sus integrantes (Larrañaga, 2010:8-9). El surgimiento de las primeras políticas generalizadas de protección social en Chile, que se consideran fundadoras del régimen de bienestar chileno actual, coincide con las movilizaciones obreras del periodo 1903-1905. La promulgación de la Ley de Habitaciones Obreras, en 1906, que establecía la construcción de vivienda obrera higiénica y digna, así como el saneamiento de los asentamientos ya existentes en todo el país, supone un primer esfuerzo (Larrañaga, 2010:13). Desde este momento y hasta 1920 se suceden cambios en la estructura jurídica del país que incluyeron el establecimiento del descanso dominical en 1907, la regulación del trabajo infantil en 1912, y las leyes que modifican la estructura de la jornada laboral, como la del establecimiento de los horarios para descanso y alimentación en 1914, o la de 1917, que norma

el establecimiento de salas cuna en fábricas que emplearan a más de 50 mujeres (Larrañaga, 2010:15).

El cambio en la aproximación hacia la cuestión social y los problemas propios de la clase trabajadora, sin embargo, terminaría por formalizarse de manera sistemática en los años posteriores a la Revolución Rusa de 1917 y la Primera Guerra Mundial. Así, se expiden leyes que establecen los mecanismos de conciliación y arbitraje laboral, la protección de los trabajadores ante accidentes laborales, la educación pública obligatoria, el régimen de salarios mínimos y la prohibición del pago por ficha,⁶ el control de los precios de los alimentos y productos de primera necesidad, la reglamentación de las modalidades de trabajo, la prohibición del trabajo para menores de catorce años, la creación de la Dirección del Trabajo en el organigrama del gobierno nacional y la autorización al establecimiento de sindicatos, todo entre 1917 y 1924. Si bien se trata de un proceso que se dio a lo largo de muchos años y que tuvo su punto culminante en estos últimos siete, se atribuye su consolidación al fuerte activismo político de los presidentes Arturo Alessandri Palma (1920-1925 y 1932-1938) y la primera administración de Carlos Ibáñez (1927-1931) (Larrañaga, 2010:14-16). De especial relevancia resultó la Ley de Seguro Obligatorio de Enfermedad, Vejez e Invalidez de 1920, por medio de la cual se crean las cajas de seguro obligatorio segmentadas por grupos obreros o profesionales, antecedentes directos de las cajas de ahorro y previsionales de años posteriores y que vendrían a consolidarse como la estrategia principal para la implementación de un sistema de seguridad social mucho más amplio a partir de los años 30 (Gutiérrez, 2014:110).

Ahora bien, en cuanto al cuidado y protección de la población con discapacidad, se considera el momento fundacional de las instituciones para ésta la creación de la primera escuela para niñas y niños sordos en Santiago en el año 1852, la primera en su tipo en Latinoamérica, que, bajo un modelo de escuela-internado, ofrecía escolarización a menores con discapacidad sensorial-auditiva hijos de las clases altas

6. Sistema de pago en el cual el trabajador recibía fichas de material metálico (usualmente lámina de zinc) sin valor monetario alguno que solo podían ser utilizadas como instrumento de compra en tiendas propiedad de las compañías que las expedían, principalmente mineras (Calvo Rebollar, 2009). El sistema es muy similar al que prevaecía en los grandes latifundios agrícolas y las primeras explotaciones industriales en México, conocido como “tiendas de raya”.

de la capital nacional. Si bien se trata de un hito aislado, motivado por la iniciativa de padres de familia y filántropos locales, impulsó a lo largo del siglo XIX la creación de esta clase de centros educativos a manera de réplica en ciudades como Concepción y Valparaíso. El caso de esta última es importante, dado que, por su condición de ciudad-puerto, fue el punto de entrada al país hacia finales de ese siglo de novedosos modelos de atención a las discapacidades de todo tipo, a través de médicos, psicólogos y psiquiatras venidos de Europa y los Estados Unidos (Godoy, Meza y Salazar, 2004:6).

En el ámbito de la salud y la rehabilitación, un hecho que motivó a la temprana institucionalización de la atención a las personas con discapacidad desde la esfera pública fue la Guerra del Pacífico (1879-1883).⁷ El regreso a casa de centenares de combatientes heridos y mutilados por la guerra provocó que, antes de que finalizara, en 1882, el ejército de tierra chileno encargara a una comisión médico-militar la elaboración de un informe sobre el estado del asunto y la forma en que se podría atender a los veteranos del conflicto. Así, el informe “Aparatos ortopédicos y miembros artificiales”, creado por la sanidad militar, se convirtió en un documento referencial para los próximos años en la adaptación de prótesis y otras ayudas técnicas para la funcionalidad física, que motivó además la incorporación de tecnología y experticia extranjera en la materia (Ortúzar, 2009:68).

Entre los años 1916 y 1920 surgieron, dentro del extenso marco jurídico creado para garantizar la protección y la calidad de vida de la clase trabajadora, dos instrumentos legales que, aunque no estuvieran directamente pensados para la atención a las personas con discapacidad, las trataban de manera indirecta al ofrecer dentro del naciente sistema de protección chileno cierto grado de cobertura. El primero fue la Ley de Accidentes de Trabajo de 1916, que trasladaba a los empleadores la responsabilidad de otorgar cuidados médicos y otras prestaciones económicas a personas que sufrieran daños transitorios o permanentes producto de accidentes o enfermedades laborales. La segunda ley fue la del Seguro Obligatorio, de 1920, en la cual, como se

7. Conflicto bélico que enfrentó a Perú y Bolivia con Chile entre 1879 y 1883, que se saldó con victoria chilena y la firma de un conjunto de acuerdos sobre reparaciones y límites territoriales, por medio de los cuales Bolivia perdería sus antiguas provincias del litoral pacífico, que pasaron a posesión chilena (las actuales regiones de Arica y Parinacota, Tarapacá y Antofagasta).

indicaba, se cubrían los fondos de jubilación y pensión para trabajadores en situación de vejez, enfermedad o invalidez permanente a través de aportaciones salariales. La instrumentación de esta ley suponía la creación de secciones médicas dentro de las cajas de trabajadores para la implementación de campañas de prevención de riesgos de trabajo y para el tratamiento de accidentados. Desde la esfera pública, dentro de la Caja Nacional de Ahorros (organismo del Estado surgido para recabar la contribución de empleados públicos y otras categorías laborales de relevancia como telegrafistas, ferrocarrileros y periodistas), la sección médica supuso el primer esfuerzo institucional fuera de la esfera de las Fuerzas Armadas de establecer un sistema público de rehabilitación, órtesis y prótesis centralizado, empero, en Santiago (Gutiérrez, 2014:109-110).

Una siguiente etapa en la historia de la construcción del régimen de bienestar chileno se da a partir del año 1925, con la promulgación de las leyes reglamentarias de las reformas implementadas en los pasados años, que desembocaron en la instauración de un sistema de seguridad social corporativo en Chile, segmentado en diferentes categorías ocupacionales, a la manera de los regímenes de bienestar conservadores-bismarckianos. Así, se llegan a fundar las llamadas “cajas previsionales” para obreros industriales, empleados particulares y empleados públicos, los cuales se unen al ya existente sistema de pensiones contributivas de las Fuerzas Armadas hacia finales del siglo XIX en un régimen diferenciado, y que con el paso de los años fueron incluyendo otras categorías. Su financiamiento consistía principalmente en contribuciones paritarias de empleados y empleadores, según la categoría ocupacional que se tratara y con reglamentos muy diversos. Así, mientras que los trabajadores industriales aportaban cerca del 2% de su salario con una edad de jubilación establecida en 65 años, los trabajadores particulares aportaban hasta el 25% y se podían retirar tras 30 años de trabajo o 50 de edad, mientras que los empleados públicos aportaban 15,5%, contra el 5,5% del Estado, con jubilaciones establecidas a los 30 años de servicio o 65 de edad (Larrañaga, 2010:19). Este sistema segmentado promovió el aumento de las desigualdades entre los distintos grupos ocupacionales, por lo que se estableció, como medida compensatoria, una asignación familiar estatal que permitiera a los varones jefes de familia complementar sus ingresos para satisfacer las necesidades básicas de alimento, vestido y vivienda de su núcleo familiar. Esta prestación no fue implementada de manera

general: se inició con los trabajadores particulares en 1937, y hasta 1953 se incorpora a los trabajadores industriales (Larrañaga, 2010:19).

También durante estos años se llevan a cabo importantes reformas en salud y educación. En lo que respecta a la salud, se establece como medida obligatoria la dotación de servicios médicos básicos y ambulatorios en las cajas provisionales, así como la creación de servicios y políticas médicas asistenciales entre las que destacan la implementación del enfoque de salud preventiva y la ampliación de los beneficios médicos por maternidad de las Cajas, la creación de los servicios de salud fusionados para la coordinación de las múltiples obras sanitarias públicas existentes en el país, y la puesta en marcha de un programa público de salud materno-infantil. Gracias a todo esto y a las innovaciones propias de la época en materia de atención médica y farmacológica, se da un aumento sustancial de la calidad de vida de los chilenos, a la vez que remitían grandes problemas de salud pública añejos, como las recurrentes epidemias de tuberculosis y fiebre tifoidea, o de las altas tasas de mortalidad infantil (Larrañaga, 2010:20-23).

En lo que respecta a la educación, los años previos a la década de 1950 se caracterizan por la expansión de los servicios escolares básicos y la consolidación de la docencia como profesión de alto prestigio, protegida por los beneficios sociales del naciente sistema de seguridad social. Desde la promulgación de la reforma educativa de 1920 hasta el año 1950 se había logrado duplicar la matrícula de educación básica en el país; sin embargo, esto no impidió que la distribución clasista de los servicios educativos prevaleciera, pues la cobertura y la matrícula de los liceos se mantuvieron en niveles similares durante todo el periodo (cerca del 15% de la población entre quince y diecinueve años), y absorbieron principalmente a jóvenes de clases medias altas (las opciones públicas) y de las viejas familias de clase alta (los establecimientos privados) (Larrañaga, 2010:23).

En términos generales, desde la implementación de las primeras reformas en seguridad social en 1924-1925 y hasta 1952 se observa una expansión considerable del gasto público social, que pasa de representar el 2.1% del PIB en 1925 al 14.9% en 1952 (Larrañaga, 2010:29). Las principales fuentes de financiación del sistema venían directamente de las contribuciones previsionales y de la tributación, que con los años fue aumentando.

Este periodo de expansión de las coberturas sociales coincide con el aumento en la preocupación por el cuidado a las personas con dis-

capacidad en el país. En las décadas de 1920 y 1930 se llevan a cabo numerosas reuniones plenarias de médicos, psicólogos y asistentes sociales para discutir el tema y poner sobre la mesa de discusión nuevos modelos de atención que permitieran mejorar las condiciones de vida de una población que, se sabía, estaba en el abandono. En 1928, durante los trabajos del IV Congreso Chileno de Asistencia Social, se hace un diagnóstico del estado que guardaban los servicios médico asistenciales para inválidos dentro de los diferentes sistemas de cajas previsionales, en el cual se concluye la necesidad de sistematizar y ampliar la cobertura de estos servicios a partir de dos orientaciones prácticas fundamentales: la rehabilitación como herramienta para devolver “el gusto por la vida” al trabajador accidentado y por el cual se alivian los costos económicos por concepto de atención médica, así como la dotación de pensiones por invalidez (Ortúzar, en Gutiérrez, 2014:110). Detrás de estas premisas lo que resalta es un modo de solidaridad con una fuerte tendencia al individualismo más que al colectivismo: el cuidado supone una carga al contribuyente que debe aliviarse con una rápida reincorporación del accidentado al mundo del trabajo. Puede afirmarse, por tanto, que las políticas de integración laboral en Chile surgen motivadas por estos principios, a partir de la década de 1950, como podrá verse más adelante.

La institucionalización, tanto pública como privada, de servicios asistenciales para la rehabilitación funcional de personas con discapacidad continuó expandiéndose durante estos años, en especial por fuera del ámbito de las cajas previsionales para la atención a personas sin afiliación ligada a su condición laboral y menores de edad. En 1937 se crea el Instituto Traumatológico de Santiago como centro de referencia para el tratamiento médico tanto de personas que sufrieron accidentes o riesgos de trabajo como de población en general, en el ámbito de los Servicios Médicos Fusionados del Ministerio de Salud. La inversión en este centro se justificaba en función del “inmenso valor de devolver a la producción y a la sociedad brazos y vidas que hacen falta” (Gutiérrez, 2014:110), aunque otra vez atravesada por motivaciones que poco tenían que ver con la asistencia y más con la reducción de los costos de atención que se sufragaban con las contribuciones del trabajador y el pago de seguros por parte de los empleadores, como se indica en las palabras de su primer director: “si (el médico) se inclina del lado del enfermo, por su espíritu de conmiseración, comete una

injusticia, disponiendo de dineros que no son suyos y teniendo que pagar el patrón, la industria” (Gebauer, en Gutiérrez, 2014:110).

En 1947 se funda la Sociedad Pro Ayuda al Niño Lisiado, considerada por varios (Gutiérrez, 2014; Hernández, 2014; Ortúzar, 2009) como el principal referente en su área durante estos años. Surge por el impacto de la epidemia global de poliomielitis de los años de la posguerra, que en Chile se cebó principalmente en la población de más bajos recursos. Si bien hubo notables esfuerzos institucionales por llevar a cabo campañas de salud pública que limitaran el impacto de este mal, resultaron insuficientes, y para el año 1950 el problema era de tal magnitud que los servicios médicos estaban desbordados. La Sociedad Pro Ayuda al Niño Lisiado estableció programas de diagnóstico, rehabilitación y educación especial para niños y jóvenes menores de veinte años con afectaciones en el sistema neuromuscoloesquelético derivadas de males como poliomielitis, enfermedad de Potts, parálisis cerebral, defectos en el desarrollo congénito físico o neurológico, distrofias musculares y otras distrofias del aparato psicomotor, que tuvieran posibilidades de integrarse socialmente (Ortúzar, 2009:68-69). La Sociedad funcionó inicialmente en el edificio del hospital infantil Calvo Mackenna de la capital del país, hasta que en 1950 se instala el primer Instituto de Rehabilitación Infantil, con edificio y mobiliario propios. La financiación de esta obra y su funcionamiento posterior se hizo gracias a los aportes de la Polla Chilena de Beneficencia (lotería) y de las donaciones que el público en general hacía durante las colectas anuales de la Sociedad, realizadas hacia finales de cada año (Gutiérrez, 2014:112). Las colectas anuales prenavideñas y la construcción de institutos de rehabilitación infantil serían prácticas retomadas algunos años después con la implementación de la Teletón chilena.

En el ámbito educativo, durante estos años se prosigue la instalación de escuelas de educación especial bajo el enfoque médico-taxonomico en el país. En 1928 se funda, en Santiago, la primera escuela para la atención a menores con discapacidades intelectuales, y en 1950 las primeras escuelas de educación especial públicas y subvencionadas para menores con discapacidades físicas (escuelas distintas a las de la Sociedad Pro Ayuda, descritas en el párrafo anterior) (Godoy, Meza y Salazar, 2004:6; Ortúzar, 2009:69).

Las iniciativas y prácticas de atención implementadas en estos años no suponen una innovación con respecto a las observadas en el periodo de formación inicial del régimen de bienestar chileno.

Se sigue observando la prevalencia del conocimiento médico en el tratamiento de la invalidez y del modelo de atención taxonómica en educación especial. Resalta de manera especial el aumento de la institucionalidad en la materia, aunque aún no exista una sistematización de las prácticas en instrumentos legales o de política pública más profundas o específicas. El hecho de que la mayoría de las instancias de rehabilitación en el país dependieran de las secciones médicas de las cajas previsionales habla de un enfoque rehabilitador limitado y segmentado, y sobre todo especialmente orientado a la reincorporación del accidentado al trabajo. Se construye por tanto una idea social “válida” de la discapacidad en estos años basada en la “posibilidad de integración”, en la posibilidad de que una carga a las contribuciones salariales, los impuestos y demás, deje de serlo en tanto pueda reincorporarse al trabajo.

El periodo histórico que va de 1952 a 1973 se conoce como el del “desarrollo frustrado”, en el cual el modelo económico de industrialización masiva empieza a mostrar signos de agotamiento. Son años también en que la situación de pobreza en el campo chileno y en los barrios de trabajadores de las principales ciudades del país (Santiago, Valparaíso, Concepción y Antofagasta) aumenta al grado de convertirse en un problema que pone en riesgo la estabilidad política. Durante el periodo, y como derivación de lo anterior, se suceden gobiernos de todos los colores y espacios del arco político nacional, lo que ocasionó sucesivos cambios en las orientaciones con que se diseñaban las políticas de bienestar social.

La seguridad social sufrió una modificación sustancial en 1952 para incorporar nuevas prestaciones, tales como las asignaciones familiares universales, el ajuste de las pensiones con base anual, pensiones de viudez y orfandad, entre otras, que suponían dar entrada a las demandas de la clase trabajadora de mayores protecciones sociales ante el aumento de la inflación y el alza en el costo de los servicios médicos y asistenciales privados, que aún seguían conservando para sí una cuota de mercado amplia. Si bien esto alivió la presión inicialmente, con el curso del tiempo demostró ser una decisión difícil de sostener en términos financieros, pues la base de contribuyentes activos al sistema era proporcionalmente menor que la de pensionados, gracias a un cúmulo de ajustes en las edades de retiro y años de contribución como trabajador para diversos sectores ocupacionales históricamente

favorecidos (como empleados públicos y miembros de las Fuerzas Armadas y Cuerpo de Carabineros) (Larrañaga, 2010:36).

Los servicios de salud también sufrieron modificaciones sustanciales, pues los Servicios Médicos Fusionados pasan a convertirse en el Servicio Nacional de Salud (SNS), que articula bajo un solo techo institucional la atención a los derechohabientes y beneficiarios de las cajas de obreros y empleados particulares, así como la cobertura universal en atención a urgencias médicas y salud preventiva a partir de 1952. Sin embargo, lo anterior no hizo que disminuyera la segmentación del sistema, pues al nuevo servicio no fueron incorporados los empleados públicos. Para este grupo ocupacional se creó el Servicio Médico Nacional de Empleados (SERMENA), como respuesta a la oposición de estos a ser atendidos en las mismas instalaciones que otras categorías ocupacionales, y a la oposición de los médicos particulares, que veían en la creación del SNS una merma en sus ingresos. El SERMENA funcionaba como un sistema de libre elección de médicos, dispensarios u hospitales, a través de un bono financiado por las contribuciones del empleador y el empleado (Larrañaga, 2010:38-41).

Durante los años 60 se lleva a cabo una reforma sustantiva de la educación en Chile, que tuvo como principal objetivo consolidar la expansión de la educación básica y promover lo mismo en la secundaria y la superior, aún entonces considerada de élite y en muchos sentidos de costo prohibitivo. De igual manera, se invierten recursos para la profesionalización del personal docente y el abatimiento de problemas sociales desde las escuelas, principalmente el de la desnutrición infantil, a través de la distribución de almuerzos escolares a partir de 1965 (Larrañaga, 2010:43).

A lo largo de este periodo aparecen en el panorama del bienestar chileno instituciones que lo diferencian de los dos casos de estudio restantes: las mutuales. Se trata de instituciones privadas (aunque posteriormente surgiría una de carácter público) encargadas de las acciones de prevención de riesgos laborales y atención a accidentes de trabajo y enfermedades profesionales. Son la evolución directa de las secciones médicas de las cajas previsionales, aunque desde sus orígenes supusieron un rango de cobertura y atención mucho más amplio. El Instituto de Seguridad en el Trabajo (mutual de los trabajadores industriales de Santiago y Valparaíso), creado en 1957; la Asociación Chilena de Seguridad (de la Sociedad de Fomento Fabril, asociación patronal), en 1958, y la Mutual de Seguridad (de la Cámara Chilena de

la Construcción), en 1966, son hasta la fecha los principales referentes en la materia⁸. Con su creación y consolidación posterior los servicios de rehabilitación, órtesis y prótesis se hicieron sistemáticos y presentes en cada región del país para sus afiliados. La Ley de Accidentes de Trabajo y Enfermedades Profesionales de 1968 fue la primera en regular sus funciones y establecer su marco de acción. Gracias a ello, los departamentos especializados en terapia ocupacional (una profesión entonces de reciente aparición en las universidades chilenas) pudieron crecer y ofrecer, de manera sistemática, servicios de integración laboral para personas que estuvieran en condición de hacerlo, previa rehabilitación y recapacitación.

Durante estos años la oferta de educación especial aumentó significativamente, en especial por el establecimiento de una comisión en el Ministerio de Educación para el estudio de la situación de las escuelas del ramo en el país en 1965, por orden ejecutiva del presidente Eduardo Frei Montalva, de la Democracia Cristiana. Las conclusiones de esta comisión apuntaban a la creación de un marco jurídico de protección integral a la población con discapacidad, y muy especialmente a las personas con discapacidades intelectuales, lo que incluía aspectos hoy en día considerados fundamentales para el bienestar de esta población, como lo son el acceso a la previsión social, el trabajo, la educación, la asistencia sanitaria y la legal. De igual forma, se sugiere la creación de una oficina encargada de la educación especial en la estructura institucional del Ministerio de Educación, con el fin de consolidar el nivel y dotarlo de una planeación dirigida y sistemática. Si bien el proyecto de ley no prosperó, en el año 1968 se creó la Jefatura de Educación Especial (Godoy, Meza y Salazar, 2004:6-7).

Durante estos años se estructura en muy buena medida el panorama asociativo de las personas con discapacidad alrededor de movimientos de padres de familia (como lo fue el caso de las personas con discapacidad mental y autismo), de pacientes de centros específicos o de comunidades más amplias, como las de ciegos y sordos. Hacia

8. En 2009 se crea el Instituto de Seguridad Laboral (ISL), como una escisión del Instituto Nacional de Previsión del Ministerio del Trabajo y Previsión Social. El ISL se encarga de promover una cultura de la prevención de accidentes y de otorgar atención médica y prestaciones económicas a trabajadores que hayan sufrido accidentes de trabajo, riesgos laborales o enfermedades profesionales. Efectivamente, se trata de una mutual pública.

1968, se habían constituido numerosas asociaciones civiles. Para 1970 se coligaron en un movimiento nacional que impulsó la creación de una ley de protección específica y un conjunto de reglamentaciones en áreas como salud, educación y recaudación. Uno de sus principales hitos fue la promulgación en 1970 de la Ley de Importación de Vehículos con Características Técnicas Especiales para Personas Lisiadas, que otorgaba facilidades para la entrada al país de vehículos automotores extranjeros y otras ayudas técnicas no disponibles en el país para personas con discapacidad, al ofrecer un descuento del 50% del gravamen de importación y conceder un tipo de cambio de divisas favorable al chileno comprador-importador (Hernández, 2014; Biblioteca del Congreso, 2009).

Para la atención a todas estas instituciones de nueva creación, la educación superior y normalista impulsó la creación de espacios curriculares y profesionales necesarios para dotarlas de personal capacitado. Desde la década de 1950 ya se habían incorporado asignaturas relativas a la educación especial en la formación docente ofrecida por las escuelas normales del país, y a partir de 1960 se empiezan a abrir opciones de formación profesional en las áreas de terapia de lenguaje y ocupacional, asistente social con énfasis en discapacidades (1960 en escuelas normales), y educación especial de personas con deficiencia mental (1964 en la Universidad de Chile) y en las áreas de audición y lenguaje y ciegos (1967, también en la Universidad de Chile). A partir de 1967 estos mismos esfuerzos se replican en la Pontificia Universidad Católica de Chile, y se ofrecía a profesionales ya laborando en tales funciones la oportunidad de recibir formación postítulo en ambas universidades (Godoy, Meza y Salazar, 2004:6).

Este periodo llega abruptamente a su fin con la llegada al gobierno de la coalición electoral Unidad Popular, conformada por diversos partidos y movimientos sociales de izquierda, encabezado por Salvador Allende Gossens, del Partido Socialista. Durante su gestión (1970-1973) se intentó implementar reformas sociales de corte progresista, como la estatización completa de los servicios de salud, la desaparición del SERMENA y la implementación de un sistema escolar nacional unificado, así como otras de tipo político y económico que tenían un objetivo redistributivo claro. La reacción a esta agenda por parte de sectores conservadores en el país fue airada, y contribuyó al enrarecimiento del ambiente sociopolítico del país que iría a desembocar en el golpe de

estado del 11 de septiembre de 1973 y la subsecuente dictadura militar encabezada por Augusto Pinochet.

Los años de la dictadura militar, además de representar un periodo especialmente oscuro en lo que a libertades civiles y ciudadanas se trata, coinciden con un nuevo enfoque en la construcción del régimen de bienestar chileno, ahora con una tendencia aperturista y de mercado, tal como era el ideario económico general adoptado por el gobierno *de facto*. El principio de competencia y libre elección permea el funcionamiento de la seguridad social, la salud, la educación y la vivienda, y reduce en todos ellos la participación del Estado, que queda únicamente con atribuciones mínimas en materia de asistencia social y combate a la pobreza, en concordancia con el modelo de régimen de bienestar residual descrito por Esping-Andersen⁹ (1990). El periodo, en términos económicos, se puede dividir en dos, a fin de entender las reformas emprendidas. El primer momento, posterior al golpe de Estado y que dura hasta 1979, está dominado por la convergencia de los intereses del grupo militar en el poder con los de las clases propietarias del país, orientados por el afán de mantener un Estado fuerte en aspectos considerados estratégicos para el desarrollo del país (y muy especialmente la política de subvención a la producción para el fortalecimiento del mercado interno), pero solo para dar paso, a partir de 1979, a una política de liberalización generalizada orientada en muy buena medida por economistas egresados de la Escuela de Economía de la Universidad de Chicago, aprendices del modelo económico aperturista de Milton Friedman y partidarios de las políticas de ajuste aplicadas en la región por el Fondo Monetario Internacional (FMI) durante la década de 1980 (Larrañaga, 2010:44-45).

El sistema de seguridad social fue reformado radicalmente, algo que se venía tratando de hacer desde antes del golpe militar pero que fue postergado por los costos políticos y electorales que conllevaba. Ante la supresión de la oposición política y la casi nula posibilidad de resistencia por parte del sector obrero (severamente castigado en términos sociales por su alineación con el gobierno de la Unidad Popular), se logra la privatización total del régimen de pensiones mantenido por las diferentes cajas previsionales, y se crean para tal efecto las

9. Que, sin embargo, no se puede considerar como “ejemplo de libro de texto”, principalmente por la falta de un sistema democrático y la suspensión de los principales derechos civiles durante el tiempo de la dictadura en el país.

Administradoras de Fondos de Pensiones (AFP), ligadas a entidades bancarias y crediticias que compiten por las cuentas de ahorro de los trabajadores, promoviendo sus rendimientos y tasas de retorno. El régimen contributivo y de financiación colectiva, así como las categorías ocupacionales con sus propias reglas de financiación, se sustituyen por un régimen de cuentas individuales con reglas homogenizadas (10% de contribución salarial base más un 3.4% para provisión de un seguro de invalidez o muerte, con edad de retiro de 65 años) (Larrañaga, 2010:47).

La reforma sanitaria siguió un camino similar. Los servicios públicos no fueron privatizados, sino más bien descentralizados hacia las regiones (los hospitales y centros de referencia) o a los municipios (los consultorios médicos de atención primaria y los dispensarios), lo que provocó una fuerte segmentación y poca permeabilidad para acceder a instancias médicas públicas más especializadas. Por otro lado, la reforma sanitaria permitió la existencia de un sistema público (el Fondo Nacional de Salud, FONASA) y otro privado de copago y libre elección (Instituciones de Salud Previsional, ISAPRES), ambos mantenidos por las contribuciones individuales de los trabajadores (Larrañaga, 2010:50). En educación, la función del Estado como regulador y proveedor es reemplazada por el mercado. La administración de los establecimientos escolares se pasa íntegramente a los municipios, lo cual hace que desaparezca la condición de funcionario de los profesores del sistema público. Se implementa como medida estelar el “subsidio a la demanda”, de manera tal que los padres de familia, con ese bono, puedan escoger la mejor opción educativa para sus hijos, sea esta pública, privada o privada subvencionada, lo cual hace que la competencia sea el principal orientador para la elección (Larrañaga, 2010:52).

Sin embargo, el principal referente de política de bienestar durante el periodo es la implementación de políticas focalizadas para el combate a la pobreza. Previamente, se eliminó todo atisbo de política redistributiva (largamente asociada al gobierno de la Unidad Popular), desde la reforma agraria hasta el control de precios a productos de primera necesidad y la existencia de regímenes de contribución fiscal diferenciados. En ese sentido, la asignación familiar deja de ser una prestación generalizada y que complementa el salario de los trabajadores, para ahora sumar solo el 3% de los ingresos totales, y al mismo tiempo se da paso a las transferencias monetarias condicionadas a

trabajadores asalariados de bajos ingresos y familias pobres, así como la pensión no contributiva para adultos mayores de 65 años con discapacidad o invalidez (Larrañaga, 2010:46).

Durante los años de dictadura, el aspecto en el cual más se avanzó desde el espacio público para la atención a las personas con discapacidad fue el educativo. Hasta antes de 1975, el peso que tenían los departamentos de neurología infantil en la atención educativa a menores con discapacidad en el país era considerable, y muchas veces con mayor alcance e impacto en la calidad de vida de los pacientes que la ofrecida directamente en las escuelas de educación especial. Sin embargo, como ocurría en épocas anteriores, estos servicios estaban mayoritariamente concentrados en Santiago, en los hospitales Roberto del Río, Calvo Mackenna y Arriarán, y la zona de Valparaíso y Viña del Mar en los hospitales Carlos Van Buren y Gustavo Fricke. Como parte de los esfuerzos por estructurar un sistema unificado de atención a la infancia con discapacidad, se encarga al Centro de Perfeccionamiento, Experimentación e Investigaciones Pedagógicas de la Pontificia Universidad Católica de Chile la realización de un seminario y un informe sobre el estado de la educación especial al momento, a partir del cual se origina una nueva generación de políticas, programas y prácticas de atención a la discapacidad desde el sistema educativo chileno. Una de las primeras tareas que este equipo recomendó fue la creación en 1975 de los Centros de Diagnóstico Psicopedagógico, que ofrecían servicios asistenciales a menores con discapacidad intelectual y otros trastornos neuromotores, y sentaban las bases para un sistema unificado y estandarizado de atención neurológica infantil en el país (Godoy, Meza y Salazar, 2004:6-7).

En 1976 se crea el primer programa curricular unificado de educación especial en el país, aún con el modelo de atención médica por áreas de intervención taxonómica, a aplicarse en todas las escuelas con independencia de si eran públicas-fiscales, particulares subvencionadas o privadas. A través de un decreto, el gobierno militar establecía no solo este programa de aplicación general, sino también la creación de los primeros esfuerzos de integración escolar a través de los llamados “grupos diferenciales” (aulas para niños de educación especial dentro de centros escolares regulares), la instrumentación de equipos técnicos multidisciplinarios para la asesoría en la materia, la regulación de los organismos psicopedagógicos existentes, el impulso a la creación de nuevas escuelas de educación especial privadas (acorde

con el modelo de subsidio a la demanda educativa de los años 80), la capacitación del profesorado en servicio y la dotación de plazas docentes y no-docentes para la ejecución de estas iniciativas (Godoy, Meza y Salazar, 2004:8). Un conjunto de reformas, la más importante en 1983, impulsó el cambio en el modelo de atención educativa, que pasa del enfoque médico-taxonómico al de normalización y equiparación. Para el año 1985, sin embargo, la cobertura educativa en la materia seguía siendo menor: a lo largo del país apenas había 264 establecimientos de educación especial, concentrados en las regiones centrales, con escasa cobertura especialmente en el norte, que atendían a un total de 31,017 alumnos, de los cuales 27,178 eran niños con discapacidades mentales (Godoy, Meza y Salazar, 2004:10).

Como se ha podido observar, el avance de los ajustes liberalizados vino acompañado de un cúmulo de prácticas políticas, económicas y sociales legitimadas por la dictadura en el afán de cumplir con la desregulación propuesta por la tecnocracia en el círculo de poder y las instituciones financieras internacionales, tales como la liberalización de los salarios (lo que trajo a su vez una rebaja drástica en ellos), la eliminación de las conquistas de la clase trabajadora previas a la dictadura, el abaratamiento del despido, la eliminación de la vida sindical, y por tanto de la negociación colectiva, y el debilitamiento de la sociedad civil organizada (Rojas, 2009:471). Todo esto, junto con las políticas de ajuste emprendidas tras la crisis de 1982, trajo como consecuencia una estructura social desigual y fragmentada. En la tabla 5 se muestra el estado que guardaban la sociedad y la economía chilenas hacia 1989, cuando se empiezan a sentar las bases para la transición a la democracia y el fin de la dictadura.

TABLA 5
Síntomas estructurales del modelo de sociedad chilena
(Rojas, 2009:473)

Chile en 1989
<ul style="list-style-type: none"> • Cerca del 80% de la economía es privada, solo 20% es pública/estatal
<ul style="list-style-type: none"> • Municipalización y privatización de la educación, la salud y del sistema de seguridad social. Precarización de sus servicios
<ul style="list-style-type: none"> • (In)Seguridad social: sistema de pensiones basado en la capitalización individual (no intergeneracional): bajas pensiones, discontinuidad temporal el pago de cotizaciones, bajas remuneraciones que impiden obtener una pensión mínima

Chile en 1989

- Privatización de la infraestructura vial (sistema de concesiones)
 - Profundo proceso de desregulación de las actividades públicas y privadas
 - Adelgazamiento del Estado: disminución de funciones sociales y reguladoras
 - Mala distribución del ingreso: 20% de los hogares chilenos (el segmento más rico) percibe 56.3% del ingreso nacional, mientras que el 20% de los hogares más pobres solo participan del 3.9% del ingreso nacional
 - Reducción significativa del trabajo permanente y de calidad. Incremento de trabajos estacionarios, precarios y escasamente calificados
 - Tras el regreso a la democracia, debilitamiento y subordinación de los partidos políticos a las políticas de mercado
 - Desorganización, competencia salvaje e individualización de la sociedad
 - Pérdida de identidad colectiva de la población como consecuencia de las políticas radicales de mercado. Desperfilamiento del Estado-nación
 - Debilitamiento de la sociedad civil: desorganización de los trabajadores, debilitamiento extremo de los sindicatos, bajos niveles de organización social y escasa participación ciudadana
 - Se antepone la libertad individual a la sustentabilidad social
 - El mercado aparece como el principal mecanismo de regulación e integración social
 - Sistema político de baja intensidad y escasa participación ciudadana
 - Sociedad de masas o de individuos de baja subjetividad
 - Individuos flexibles y autoemprendedores
 - Sociedad con fuertes problemas de desigualdad, identidad, depresión y potencial de agresividad y conflictividad
 - Desigualdades territoriales y regionales como consecuencia del exceso de centralismo
-

El regreso a la democracia en Chile en 1989 llevó al poder en las primeras elecciones libres desde 1970 a la Concertación de Partidos por la Democracia, una coalición multipartidaria que representa a todo el arco político chileno (desde la democracia cristiana y el humanismo, hasta la socialdemocracia y el socialismo) organizada en 1988 originalmente como “Concertación de Partidos por el No” para participar en el plebiscito del 5 de octubre de ese año en el cual se decidiría la permanencia o no en el poder del gobierno militar encabezado por Augusto Pinochet. Con el triunfo del “no”, la Concertación permaneció unida, ahora como una coalición para participar en las elecciones generales de 1989.

A partir de este año y hasta 2010, todos los gobiernos chilenos fueron encabezados por candidatos de la Concertación; este periodo se puede dividir en dos: entre 1990 y 2000 el liderazgo fue democristiano, en las personas de Patricio Alwyn (1990-1994) y Eduardo Frei Ruiz-Tagle (1994-2000); mientras que entre 2000 y 2010 la presidencia fue

encabezada por los socialistas Ricardo Lagos (2000-2006) y Michelle Bachelet (2006-2010). Estos mismos periodos se corresponden, también, con dos generaciones diferentes en la implementación de políticas para el bienestar de la población: la primera para pagar la “deuda social” o déficits en materia educativa, sanitaria, de vivienda y de asistencia; la segunda para abatir la desigualdad en el país, modificando la estructura de la política social para hacerla solidaria y garantizar así una cobertura amplia de los beneficios sociales (Rojas, 2009:480; Larrañaga, 2010:57).

A lo largo del periodo democristiano de los gobiernos de Concertación se experimentó un aumento sin precedentes en el gasto público social, con el objetivo de compensar las carencias y desigualdades provocadas por las políticas de ajuste liberales de la última etapa de la dictadura militar. El diagnóstico en las áreas de vivienda, salud, educación y combate a la pobreza era adverso en muchos sentidos: falta de mantenimiento y modernización de infraestructuras básicas (escuelas, hospitales, vías de transporte y comunicación), desigualdad en la distribución de la riqueza y las oportunidades, en el acceso a la educación y a las provisiones sociales, carencia de vivienda popular para satisfacer las necesidades de la población más precaria, y aumento de la población en situación de vulnerabilidad por su pertenencia a determinado grupo etario, de género, étnico o territorial. Por ello las políticas emprendidas entre 1990 y 2000 tuvieron por objetivo atender directamente estas problemáticas.

En el ámbito educativo, si bien no hubo cambios en el modelo de administración (que siguió estando en manos de los municipios), sí se modificó ampliamente su estructura orgánica y curricular. Por ello se llevó a cabo una modernización de los planes y programas de estudio para adaptarlos a las necesidades tecnológicas y científicas de finales del siglo xx; se implementó el Estatuto Docente, que introduce una escala salarial y las condiciones necesarias para resguardar la estabilidad laboral de los profesores de nivel básico y secundario en el país; se implementaron programas para el mejoramiento continuo de la infraestructura educativa en zonas rurales y urbanas marginadas, y se introdujo la jornada educativa completa, con lo cual se esperaba lograr un repunte en la calidad educativa y los principales indicadores de desempeño escolar (principalmente la prueba estandarizada internacional PISA, de la OCDE) (Larrañaga, 2010:59, 62).

Durante el periodo democristiano tampoco cambió la estructura orgánica del sistema de salud, segmentada en uno público para tra-

bajadores asalariados y obreros y otro privado para trabajadores de condiciones económicas más favorecedoras (usualmente empleados públicos o de corporaciones privadas), con la justificación de evitar posibles desacuerdos y resistencias entre los trabajadores de élite que pudieran descarrilar el proceso democratizador. Lo que sí se hizo, al igual que en el sistema educativo, fue emprender una inversión sin precedentes que permitió modernizar la infraestructura pública y fomentar una atención a la calidad, que redundó, como fue en el pasado, en una mejora sustancial de los niveles de calidad de vida de la población atendida por este sistema (Larrañaga, 2010:60, 67).

Durante este periodo se genera la primera legislación integral en materia de discapacidad en Chile, la Ley 19.284 de Integración Social de las Personas con Discapacidad de 1994, la cual recoge la principal tendencia en políticas para la discapacidad de su época, el llamado “principio de normalización”, que “busca no diferenciar, en cuanto sea posible, los regímenes legales y servicios para las personas con discapacidad, prefiriendo la adecuación y adaptación de los mismos al tópico en referencia” (Cisternas Reyes, 1997:160). Sumado a lo anterior, se consideran como prioridades en la atención a la discapacidad la prevención y la rehabilitación, así como la equiparación de oportunidades para el acceso a la cultura, la información, las comunicaciones, el espacio físico, la educación, la capacitación e inserción laboral y los beneficios fiscales. De igual manera, esta legislación permite la aparición de un sistema de valoración, clasificación y registro de las discapacidades que permitiría conocer precisamente la magnitud de la población con discapacidad en Chile y coadyuvaría a la administración, la gestión y la aplicación de las ayudas técnicas y sociales (Biblioteca del Congreso, 1994).

Con la promulgación de esta ley surge una nueva institucionalidad para la provisión de servicios sociales de integración para las personas con discapacidad en el país. La primera instancia técnica es el Registro Nacional de la Discapacidad, dependiente del Registro Civil, que tiene por misión inscribir a las personas que han sido certificadas con alguna discapacidad por las entidades facultadas para ello (como la Comisión de Medicina Preventiva, las organizaciones de la sociedad civil de las personas con discapacidad, el Fondo Nacional de la Discapacidad o las sentencias judiciales en la materia). Con la elaboración y la actualización permanentes de los registros se nutre la ejecución de los programas para la atención a la discapacidad del Fondo Nacional de

la Discapacidad (FONADIS), principal referente en el ámbito, cuya misión es la articulación de estrategias, programas y proyectos intersectoriales orientados a la integración social de esta población. El FONADIS se convirtió también en la principal herramienta para la difusión de una “cultura de la discapacidad” que tuviera impacto en términos generales y promoviera la sensibilización de la población en general en torno a la integración de estas personas en todos los aspectos de la vida.

Entre todas las atribuciones de este Fondo, y tal como su nombre lo indica, la más importante fue la de fungir como órgano de financiamiento de proyectos relacionados con la discapacidad. La Ley 19.284 establece claramente sus dos objetivos prácticos fundamentales:

1. Financiar, total o parcialmente, la adquisición por parte de terceros de ayudas técnicas, destinadas a personas con discapacidad de escasos recursos o a personas jurídicas sin fines de lucro que las atiendan.
2. Financiar, total o parcialmente, planes, programas y proyectos en favor de las personas con discapacidad, que sean ejecutados por terceros y que, de preferencia, se orienten a la prevención, diagnóstico, rehabilitación, capacitación e inserción laboral y equiparación de oportunidades (Maureira Bakovic, 2008:43).

A través de concursos públicos abiertos, el Fondo convoca a gobiernos locales, sociedad civil e iniciativa privada a postular proyectos para la atención a personas con discapacidad y el impulso y la difusión de la cultura de la discapacidad descrita en el párrafo anterior, en cinco líneas de acción: prevención y rehabilitación, acceso al trabajo, acceso a la cultura, acceso al espacio físico y acceso a la información (Maureira Bakovic, 2008:90-101). Como tal, en este momento del curso histórico, FONADIS no es una entidad que se distinga por ejecutar programas (aunque los tiene, como la dotación de ayudas técnicas), sino por subvencionarlos.

A partir del año 2000 se da una modificación sustancial en el enfoque de las políticas de bienestar en Chile, con la llegada de Ricardo Lagos al poder. Esta generación de políticas tuvo por objetivo “proteger frente a la ocurrencia de riesgos de diversa naturaleza y asegurar ingresos y condiciones mínimas a lo largo del ciclo de vida”, así como “fortalecer los activos de las familias a través del acceso a programas de promoción social” (Robles, 2011:15). Cuando surgieron, durante este periodo presidencial o el siguiente encabezado por la socialista Michelle Bachelet (2006-2010), todas las áreas de intervención social

mostraban algún grado de deterioro institucional o financiero. Algunos de los casos más sonados fueron la calidad de las viviendas construidas en la etapa de subvención de la demanda previa a 1995, los bajos resultados presentados por los estudiantes chilenos de establecimientos primarios y secundarios en las pruebas de aprendizaje estandarizadas aplicadas por la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE), o la prevalencia de la desigualdad en la distribución del ingreso, lo que se traducía a su vez en desigualdades para el acceso a servicios de educación y salud (Larrañaga, 2010).

Combatir estas consecuencias estructurales de un régimen de bienestar en transición y pavimentar el camino hacia una sociedad más equitativa fue la tarea más grande de estas políticas que se articularon alrededor de la Red de Protección Social *PROTEGE*, compuesta por prestaciones y transferencias de índole no contributiva, que, en conjunto con un grupo de reformas de amplio calado en los sistemas de salud, educación y seguridad social, supusieron un cambio cualitativo enorme. *PROTEGE* considera nueve programas sociales para la protección ante los riesgos propios de diferentes grupos de edad, con lo que cubre las necesidades para la protección y el desarrollo a lo largo de la vida, como se explica en la siguiente gráfica.

GRÁFICA 2
Red de protección social *protege* (Robles, 2011:19)



En un esfuerzo por transversalizar la variable de discapacidad en la actuación completa del Estado, diferentes ministerios y dependencias públicas institucionalizaron secciones de discapacidad o atención a la diversidad, o implementaron programas específicos para esta población. En el Ministerio de Trabajo y Previsión Social se instaló en 2005 la Mesa de Técnica de Discapacidad, para el diseño y el impulso de programas de inserción laboral, accesibilidad, capacitación y legislación; en el de Educación se fortalece la institucionalidad para dar mayor difusión al modelo de integración educativa; desde el Ministerio de Salud se crean programas especiales de atención a pacientes con epilepsia, discapacidades mentales y visuales, así como para adultos mayores; asimismo, se inician los trabajos para el establecimiento de un programa común y nacional de rehabilitación; desde el Ministerio de Vivienda y Urbanismo se llevaron a cabo programas para la promoción de construcciones accesibles (Maureira Bakovic, 2008:43-46).

En 2002, en el marco de un conjunto de modificaciones a la ley 19.284, se lleva a cabo el Primer Estudio Nacional sobre Discapacidad (ENDISC I), con el objetivo de “conocer la prevalencia de la discapacidad en sus diversos tipos y grados, y la medida en que esta condición afecta a las personas en las distintas dimensiones de su vida” (INE-FONADIS, 2004). La ENDISC I fue una encuesta de largo alcance aplicada en todo el país, que arrojó por resultados que la población estimada con discapacidad ascendía a 2,068,072 personas, equivalente al 12.93% de la población estimada. De este total, se estimó que el 51% tenía entre 30 y 64 años de edad, el 29.2% contaba con un empleo remunerado, más de la mitad no ha terminado estudios básicos, y el 39.5% vivía en una condición socioeconómica baja, y con fuertes rezagos en atención sanitaria y acceso a seguridad social (INE-FONADIS, 2004).

Fue durante el primer periodo presidencial de Michelle Bachelet (2006-2010) cuando Chile firmó y ratificó la *Convención*, lo cual obligó a una revisión profunda de los lineamientos jurídicos, políticos y programáticos en materia de discapacidad. Vale la pena recordar que el país ya contaba con un instrumento jurídico rector en la materia, la Ley 19.284 que se reconoce surge en un periodo de importantes transformaciones políticas e institucionales en el país consecuencia del retorno a la democracia tras la dictadura militar. Sin embargo, esta ley, aun antes de promulgarse la *Convención*, ya se estaba poniendo en entredicho. En 2005, el poder ejecutivo, encabezado entonces por Ricardo Lagos, envió al Congreso una iniciativa por la cual se buscaba

modificar la Ley 19.284, con el objetivo de actualizarla a los desafíos surgieron que tras la aplicación del Primer Estudio Nacional sobre Discapacidad, y que se sintetizan principalmente en el impacto de las discapacidades graves y múltiples, en el alcance de mejores condiciones de vida y desarrollo para las personas con discapacidad y sus familias, y los numerosos obstáculos aún existentes para el acceso a las oportunidades, muchos de ellos motivados por una institucionalidad aún débil. De igual manera, estas modificaciones tienen la mira puesta en estandarizar paradigmas y conceptualizaciones en torno a la discapacidad misma, la integración e inclusión, y la garantía de los derechos sociales para esta población, de acuerdo con las exigencias internacionales, el derecho comparado y la movilización de las organizaciones no gubernamentales de las personas con discapacidad. En sí, se pretendía que la modificación legal apuntale cinco ejes básicos de la legislación: la definición de persona con discapacidad, los principios rectores (incorporando los de vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad y participación social), el sistema de prevención y rehabilitación de discapacidad, el principio de equiparación de oportunidades como eje articulador de los derechos sociales, y la modernización del Fondo Nacional de Discapacidad (FONADIS) para hacerlo una entidad ejecutora de programas (Biblioteca del Congreso, 2010:5-9).

La discusión parlamentaria de esta ley se extendió a lo largo de casi cinco años, tiempo en el cual el Congreso Nacional identificó necesidades mayores, sobre todo a la luz de la firma de la *Convención* y como fruto de una colaboración estrecha con profesionales y miembros del movimiento organizado de las personas con discapacidad. Lo que inicialmente había sido tramitado por el poder ejecutivo como una modificación a la ley vigente, acabó por convertirse en un nuevo marco legal, en la figura de la Ley 20.422 de Sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad, promulgada el 3 de febrero de 2010, a casi tres años de haber firmado y dos de haber ratificado la *Convención* (en marzo de 2007 y junio de 2008, respectivamente). La Ley 20.422 establece en el artículo primero su principal objetivo:

El objeto de esta ley es asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social,

asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad (Biblioteca del Congreso, 2010:859).

Este nuevo marco jurídico incorpora, en efecto, los cinco principios rectores establecidos en la iniciativa de reforma presentada en 2005, actualiza las definiciones de discapacidad y persona con discapacidad de acuerdo con lo establecido por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF, por sus siglas en inglés) de la Organización Mundial de la Salud, e incorpora así el enfoque biopsicosocial para el entendimiento y la atención a las discapacidades, y propone como principal campo de intervención el social-comunitario, en tanto se considera que la persona con discapacidad lo es en tanto “se ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad” producto de la interacción de sus deficiencias funcionales con las barreras presentes en el entorno, de acuerdo con lo establecido en el artículo 5º (Biblioteca del Congreso, 2010:861-862).

En el ámbito de igualdad de oportunidades e inclusión, se establece en el artículo 4º como deber del Estado promoverlas, aunque bajo el principio de intersectorialidad y subsidiaridad se apoye fuertemente en la iniciativa privada, las organizaciones sociales en general y las de personas con discapacidad en particular. Por igualdad de oportunidades se entiende la “adopción de medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar las desventajas de una persona con discapacidad para participar plenamente en la vida política, educacional, laboral, económica, cultural y social” (Biblioteca del Congreso, 2010:863). Esos son los principales ejes de intervención pública, los más prioritarios identificados en el texto de la ley. El título IV, párrafo 3º, artículos 43 al 47, establece las líneas rectoras y los principios por medio de los cuales se garantiza el derecho al trabajo para las personas con discapacidad, como estrategia para la generación de autonomía y vida independiente.

En el título VIII se establece la nueva institucionalidad en materia de discapacidad en el país, en la figura del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), que sucede al FONADIS al absorber su personalidad jurídica, sus recursos, su personal y la función financiadora y subsidiaria de la atención a la discapacidad. El nuevo SENADIS, descentralizado pero dependiente del Ministerio de Planificación, tiene por objetivo promover los principios básicos de la cultura de la discapacidad contenidos en la ley, con los siguientes propósitos específicos:

- a) Coordinar el conjunto de acciones y prestaciones sociales ejecutadas por distintos organismos del Estado (...);
- b) Asesorar técnicamente al Comité de Ministros en la elaboración de la política nacional para personas con discapacidad y en la evaluación periódica de todas aquellas acciones o prestaciones sociales ejecutadas por distintos organismos del Estado (...);
- c) Elaborar y ejecutar el plan de acción de la política nacional para personas con discapacidad, así como planes, programas y proyectos;
- d) Promover y desarrollar acciones que favorezcan la coordinación del sector privado con el sector público (...);
- e) Financiar, total o parcialmente, planes, programas y proyectos;
- f) Realizar acciones de difusión y sensibilización;
- g) Financiar, total o parcialmente, ayudas técnicas y servicios de apoyo (...);
- h) Estudiar y proponer (...) las normas y reformas legales necesarias para el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad;
- i) Realizar estudios sobre discapacidad y aquellos relativos al cumplimiento de sus fines, o bien, contratar los que estime necesarios (...);
- j) Velar por el cumplimiento de las disposiciones legales y reglamentarias relacionadas con la protección de los derechos de las personas con discapacidad (...) (Biblioteca Nacional, 2010:887-888).

El SENADIS, pues, surge como una entidad coordinadora, diseñadora, ejecutora y financiadora de la política de la discapacidad en 2010. A lo largo de estos años, SENADIS se ha encargado efectivamente de atraer a su techo institucional la dotación de ayudas técnicas en colaboración con el Ministerio de Salud y, hasta 2013, los servicios de vinculación laboral. Como se dijo, en la caracterización del país antes de la *Convención*, la variable discapacidad ya se encontraba presente desde la década de 1980 como factor a considerar en la dotación de los principales programas de subsidios en el país como la asignación familiar o el sistema de bonos que suponen los planes *AUGE*, *Chile Crece Contigo* o *Chile Solidario*, ejecutados por el Ministerio de Planeación. Estas acciones no pasan al SENADIS, como podría interpretarse del inciso a) de la cita textual anterior. En este caso, y muchos otros puntuales, como el apoyo a la consolidación de los sistemas educativos especial y diferencial, o la accesibilidad arquitectónica y el diseño universal, el Servicio únicamente funge como entidad colaboradora o asesora. SENADIS mantiene y refuerza de su antecedente institucional, el FONADIS, la búsqueda de articulación de alianzas entre el sector público, el privado y el social, y la financiación de proyectos concretos.

La promulgación de esta ley se dio en los últimos días de la primera administración de Michelle Bachelet, por lo que fue a lo largo

del periodo presidencial siguiente que las principales modificaciones institucionales y políticas se dieron, encabezado por Sebastián Piñera (del partido Renovación Nacional, que junto a la Unión Democrática Independiente forman la Alianza-Coalición por el Cambio). Con esto, se inaugura una nueva era en el diseño político, social y económico del país, digno de tener en cuenta, motivado por la agenda y la ideología de los partidos políticos y las coaliciones económicas que los sustentaban.¹⁰ La política social de este gobierno giraba en torno a un conjunto de puntos fundamentales en los cuales subyacía la idea de eficiencia del uso de los recursos públicos para el combate a la pobreza y la dotación de servicios y prestaciones. Este nuevo enfoque no desmonta el aparato asistencial del Estado creado en los años anteriores, sino que busca fortalecer sus alcances en función de una mejor distribución del presupuesto asignado. Cabe recordar que en los años de los gobiernos de la Concertación, el Estado asume una participación predominante en el diseño y la ejecución de política social a través del aumento del gasto y la focalización, sobre todo cuando se habla de políticas para el combate a la pobreza. Este aspecto se mantiene intacto durante el gobierno de Piñera. Siguen sin incorporarse al catálogo de derechos y prestaciones sociales otorgado por el Estado sistemas tales como el sanitario, el educativo o el previsional, por lo que no aumenta el grado de compromiso público en la materia; antes bien, refuerza la idea de subsidiaridad a la oferta privada.

El complejo sistema de transferencias monetarias o bonos ya existente se reforzaba con la creación del Ingreso Ético Familiar (IEF), un apoyo económico sumativo específicamente destinado a familias en situación de extrema pobreza (unas 180 mil hacia 2008), sujetos a dación previo estudio de la condición socioeconómica familiar a partir de la ficha de protección social (instrumento de medición estandarizado), otorgado durante un periodo máximo de dos años, bajo los siguientes criterios, vigentes en 2014.

10. Sebastián Piñera, antes de ser electo presidente de la república, tuvo una prolífica carrera empresarial, siempre en estrecho vínculo con la tecnocracia del país, por haber egresado de la escuela de negocios de Harvard, donde compartió aulas con personalidades empresariales y políticas de principios del siglo XXI, y en contacto permanente con grupos de poder conservadores desde el periodo de la dictadura, en la cual un hermano suyo llegó a desempeñarse como ministro de Justicia y principal impulsor de la reforma privatizadora del sistema previsional.

TABLA 6
Sistema de bonos del Ingreso Ético Familiar
(Ministerio de Desarrollo Social, 2015)

Ingreso Ético Familiar			
Bono por dignidad	<i>Bono Base Familiar</i> Se entrega mensualmente por un máximo de 24 meses, y su monto depende de los subsidios que esté recibiendo la familia	Según los subsidios que reciba la familia, puede ser de hasta CLP 53 mil al mes (USD 80)	
	<i>Bono de Protección</i> Se paga mensualmente, por un máximo de 24 meses, por cada hijo menor de 18 años	Mes 1 al 6	CLP 14 834 (USD 24.5)
		Mes 7 al 12	CLP 11 303 (USD 17.8)
		Mes 13 al 18	CLP 7 770 (USD 12.2)
		Mes 19 al 24	CLP 9 242 (USD 14.6)
Bono por deberes	<i>Bono Control del Niño Sano al Día</i> Por menores de 6 años y que cumplan con el calendario de acreditación de controles sanitarios, al mes	CLP 7 000 (USD 11)	
	<i>Bono por Asistencia Escolar</i> Para integrantes de la familia entre 6 y 18 años, que registren asistencia escolar igual o superior al 85% de los días hábiles, al mes	CLP 7 000 (USD 11)	
Bono por logros	<i>Bono por Logro Escolar</i> Es un beneficio de pago anual para alumnos entre quinto básico y cuarto medio que pertenezcan al 30% de mejor rendimiento académico de su promoción	15% Superior	CLP 51 500 (USD 81.25)
		15% Inferior	CLP 30 900 (USD 48.75)
	<i>Bono al Trabajo de la Mujer</i> Para complementar ingresos de mujeres trabajadoras jefas de hogar	Sujeto a ingresos mensuales de la mujer trabajadora	

Nota: las cantidades en dólares estadounidenses (USD) son aproximadas y se corresponden con el tipo de cambio promedio del mes de marzo de 2014.

El IEF fue pensado como un programa de acciones complementarias a la transferencia monetaria, que incluía seguimiento psicosocial y sociolaboral, y un conjunto de programas proempleo (ofertas de habilitación, capacitación y apresto laboral, intermediación y vínculo laboral a través del Servicio Nacional de Capacitación y Empleo y las Oficinas Municipales de Intermediación Laboral), además de las acciones propias de la condicionalidad del programa que contribuirían a elevar la salud y el bienestar infantil, así como la calidad educativa.

Al establecer que las familias solo podrían acceder a este beneficio por dos años, se consideraba que se estaba proveyendo de un “alivio inmediato a la pobreza extrema, atacando sus consecuencias” y la oportunidad de que estas pudieran “generar ingresos en forma autónoma, de modo que salgan y se mantengan por sus propios medios fuera de la pobreza”, para promover así “la movilidad social afectando las dimensiones de la pobreza que tienen que ver con su reproducción intergeneracional” (Ministerio de Desarrollo Social, 2011:16). A la par, y como medida compensatoria, desde el año 2011 se otorga el Aporte Familiar Permanente, conocido coloquialmente como Bono Marzo, por ser el mes en que se ejecuta. Este bono consiste en una transferencia única, en el año 2015, de CLP 41,264 (USD 65, aproximadamente) por cada “carga familiar” o miembro de la familia en situación de dependencia (hijos menores de dieciocho años, personas con discapacidad, adultos mayores) a todas las familias beneficiarias de asignaciones familiares, IEF, Chile Solidario y otros programas de transferencias. Se otorga en marzo por ser el mes en el cual las familias tienen más gastos, al tener que costear lo necesario para el inicio del ciclo escolar y por corresponder el pago de impuestos y contribuciones municipales (Ministerio de Desarrollo Social, 2015).

En los ámbitos educativo y de salud, las políticas implementadas reforzaron la función subsidiaria de la demanda social de ambos servicios, bajo los enfoques de eficiencia y libertad de elección. La reforma educacional de 2009, todavía durante el primer gobierno de Bachelet, que tenía por objetivo terminar con el lucro en la educación, acabó por ser desactivada por la oposición en el Congreso encabezada por los partidos de la Alianza, y si bien se establecieron nuevas normas para afirmar la capacidad reguladora del Estado en la materia, se mantuvo intacto el sistema de bonos a la demanda y subvenciones a las escuelas particulares (lo que provocó las más grandes movilizaciones sociales hasta entonces vistas en el país, encabezadas por estudiantes de enseñanza media y universitarios), aspectos que crecieron y se consolidaron durante el gobierno de Piñera (Universidad Mayor, 2010). En cuanto a la salud, se refuerza a lo largo de este periodo el sistema de subsidios a la demanda, incorporando efectivamente una política de “bonos de garantía” en la dotación del Plan AUGE, que permite a los usuarios escoger con libertad el hospital de su preferencia, sea público o privado, bajo ciertas condiciones de atención y prelación (Universidad Mayor, 2010:9). Ambas políticas, sumadas a la falta de

una reforma profunda en el sistema previsional, han permitido concluir en años posteriores que durante los años de la administración Piñera se privilegió el ámbito privado sobre el público en materia de servicios y derechos sociales.

En lo que respecta a la atención a la población con discapacidad, las primeras guías para la acción que se implementan en esta administración están contenidas en términos generales en el programa de gobierno presentado por Sebastián Piñera durante el proceso electoral. La primera, desde la esfera del Ministerio de Planeación/ de Desarrollo Social, tendiente a hacer los ajustes legales y normativos pertinentes para fomentar la inserción laboral de personas con discapacidad, así como la estructuración de sistemas de subsidios e incentivos para su contratación que beneficien a empleadores en general. La segunda tiene que ver con la modernización del FONADIS y su transición hacia el SENADIS, para convertir a esta instancia en un órgano coordinador de la política de discapacidad y con capacidad de fiscalización, especialmente de la accesibilidad al espacio público (Universidad Mayor, 2010:14-15).

Los primeros dos años de esta administración se dedicaron a poner en funcionamiento la nueva estructura institucional derivada de la Ley 20.422. Dada su nueva característica como entidad ejecutora de programas específicos, se buscó que tuviera presencia en las regiones, por lo que se aumentó la planta laboral fija y se instaló una oficina en cada una de las quince capitales regionales del país. Asimismo, a lo largo del periodo 2011-2012, comenzó la elaboración de lo que a la postre se conocería como la Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad, y su plan de acción, teniendo como entidad coordinadora de la tarea al SENADIS, que llamó a consultas a lo largo de diversos foros a miembros de la sociedad civil organizada de las personas con discapacidad y expertos en la materia para su elaboración. Se plantea como objetivo principal de esta herramienta de política social la “generación de una cultura del respeto y el resguardo de los derechos de las personas con discapacidad, promoviendo su participación efectiva” en todos los aspectos de la vida social del país (SENADIS, 2013:17). Esta política y su plan de acción establecen doce áreas de intervención fundamentales: salud, promoción de la autonomía personal y atención a personas en situación de dependencia, educación, atención temprana, investigación e innovación, accesibilidad universal, capacitación e inclusión laboral, acceso a la justicia,

adecuaciones normativas, promoción de derechos y sensibilización, participación en la vida política y pública, y cultura, recreación, esparcimiento y deporte (SENADIS, 2013:17-19).

A fin de entender la resonancia que tuvo la entrada en vigor de la *Convención* en el diseño de la nueva política para la discapacidad en Chile, resalta la aparición de temas como el cuidado a la dependencia de personas en situación de discapacidad grave o multidiscapacidad, que, como ya señalaba el ENDISC I, suponen un problema de urgente atención por el número relativamente grande de personas que vive en dichas condiciones y que requieren el establecimiento de políticas y programas encaminados a crear un régimen del cuidado. Por otro lado, el hallazgo temprano de las discapacidades a partir de procesos de tamizaje neonatal y diagnóstico infantil suponen una incorporación nueva en los sistemas de salud. La apuesta por crear programas para garantizar el acceso a la justicia resalta, sobre todo, ante la lucha del movimiento organizado de las personas con discapacidad por reconocimiento jurídico, autonomía y vida independiente. En términos generales, se trata de una política expansiva, con la preeminencia del Estado pero con el siempre presente llamado a establecer alianzas con el sector privado y social para llevar a cabo estas tareas, con la idea de que estos dos, muy probablemente, tienen mayor contacto con las familias y las comunidades que el Estado mismo (SENADIS, 2013:42).

En los ministerios miembros del Consejo de Ministros para la Discapacidad surgieron programas sectoriales focalizados para dar respuesta a las exigencias de la Ley 20.422 y la Política Nacional en materia de discapacidad: programas de construcción de vivienda social adaptada y planes de reestructuración arquitectónica de edificios públicos bajo el enfoque de diseño y accesibilidad universal a través del Ministerio de Vivienda y Urbanismo; programas de dotación de ayudas técnicas, órtesis y prótesis coordinados conjuntamente por SENADIS, Ministerio de Salud y los servicios médicos asistenciales de cada región; plazas de capacitación laboral para personas con discapacidad en los organismos técnicos inscritos a SENCE del Ministerio del Trabajo y Previsión Social; refuerzo de las prácticas de inclusión escolar de menores con discapacidad a través de equipos interdisciplinarios de apoyo por parte del Ministerio de Educación, en estrecha vinculación con autoridades municipales y sostenedores educacionales particulares; programas de promoción de derechos y campañas de acceso igualitario a la justicia por parte de los ministerios de Justicia

e Interior y Seguridad Pública, en coordinación con la Fiscalía de la República, el Cuerpo de Carabineros de Chile y el Poder Judicial, son algunas de las acciones que más resaltan.

En el plano de la integración laboral, durante estos años y con plena rectoría del SENADIS, se instrumenta el Programa de Intermediación Laboral (PIL), el cual ofrecía servicios de bolsa de empleo, intermediación, vinculación laboral y seguimiento a personas con discapacidad. De igual manera, derivaba hacia organismos técnicos inscritos en SENCE o a instituciones médico-asistenciales en caso de encontrar necesidades de capacitación o rehabilitación. El programa estaba presente en todo el país a través de las quince direcciones regionales del Servicio, y recibía a población con discapacidad derivada de los servicios comunitarios o municipales de atención a personas con discapacidad, principalmente las Oficinas Municipales de Intermediación Laboral (OMIL). Al mismo tiempo, las direcciones regionales gestionaban a través del Ministerio del Trabajo y Previsión Social la apertura de vacantes para esta población, bajo los principios de accesibilidad y ajuste razonable (SENADIS, 2013).

A manera de balance del periodo 2010-2014, muchas de las críticas hechas a la política social de la administración de Sebastián Piñera se centraron en la mayor focalización de los programas sociales (principalmente la política de transferencias) y la ampliación de los programas de bonos y subvenciones a la demanda que acabaron por minar un de por sí sector público ya deteriorado. Aunque el espíritu de los principales programas sociales durante el periodo siguió manteniéndose “solidario” y en teoría expansivo, la incorporación de los principios de eficiencia y gasto público responsable hicieron que mucho de lo realizado en años anteriores tuviera importantes retrocesos, y privilegiara las opciones privadas sobre las públicas en el ámbito de servicios sociales (Ruiz-Tagle, 2011:106). Muy específicamente, resalta el componente laboral de la mayoría de los programas de bonos, transferencias de subsidios y atención focalizada, como en el caso de la discapacidad. A lo largo del periodo se implementó una política pro-empleo por medio de la cual se establecieron complejos mecanismos de acceso a ciertos programas (principalmente, el Ingreso Ético Familiar), condicionados a participar en cursos de capacitación y apresto laboral. Secundariamente, se implementaron programas como el PIL no solo para personas con discapacidad, sino en términos generales para ofrecer empleo a personas en situación de pobreza y

vulnerabilidad, pero estos no subsidiaban la demanda de empleo sino la oferta, por lo que los beneficios acababan siendo acaparados por las empresas empleadoras (a través de exenciones fiscales y, directamente, subsidios a la contratación), lo que hizo que el impacto en términos de abatimiento de niveles de pobreza, vulnerabilidad o desigualdad en la distribución de los ingresos fuera mínima (Ruiz-Tagle, 2011:106-107).

En 2013 resultó electa como presidenta de la república por segunda vez Michelle Bachelet, para el periodo 2014-2018, apoyada por una coalición de partidos que incluye a los antiguos socios de la Concertación (los partidos Socialista, Demócrata Cristiano, Por la Democracia y Radical Socialdemócrata) con los partidos del bloque de izquierda electoral (Partido Comunista de Chile, Izquierda Ciudadana y Movimiento Amplio Social), la llamada Nueva Mayoría. El nuevo programa de gobierno de Bachelet abarca cinco ejes de acción fundamentales: reformas de fondo, economía competitiva, protección social y oportunidades, descentralización y desarrollo territorial, y derechos ciudadanos. En el ámbito de las llamadas reformas de fondo, esta nueva administración propone una reforma educacional que termine con el lucro (principal demanda de la movilización estudiantil de los últimos años) y que garantice la gratuidad universal y el acceso igualitario a todos los niveles educativos, una reforma tributaria que logre aumentar la recaudación fiscal para una mayor expansión del compromiso estatal en materia social, y la redacción de una nueva constitución que sustituya a la de 1980, herencia de la dictadura militar y que no garantice plenamente libertades individuales ni derechos sociales (Gobierno de Chile, 2013:16-32).

En el eje de protección social y oportunidades resaltan reformas en el ámbito de los sistemas de salud y pensiones, así como políticas de empleo, seguridad ciudadana y justicia. En el caso de los dos primeros, pilares fundamentales del régimen de bienestar chileno, las reformas apuntan al reforzamiento y mejora de la calidad de los servicios públicos (FONASA y Pensiones Solidarias para jubilados y pensionistas que no hayan cotizado en el sistema de contribución colectiva anterior a la reforma de la seguridad social o cuyos ahorros individuales al llegar a la edad de jubilación generen una pensión de bajo monto), y la creación de instrumentos normativos e institucionales para una mayor regulación de las ISAPRES y las AFP, de manera que se acote el lucro y se termine con la discriminación para el acceso de los usuarios (Gobierno de Chile, 2013:89, 99).

En el eje de derechos ciudadanos se establecen mecanismos de acción en ocho temas: superación de la pobreza, derechos humanos, equidad de género, pueblos indígenas, infancia y juventud, discapacidad, igualdad y no discriminación y adultos mayores. En términos generales, en cada una de estas áreas de intervención se establece como objetivo principal ampliar el grado de compromiso del Estado para garantizar los derechos sociales a estas poblaciones y así promover su inclusión y su participación social. En el campo de las personas con discapacidad, este gobierno se plantea incluir en el sistema de protección social a esta población, en tanto se ha diagnosticado que cuenta con altos niveles de pobreza en el país, a lo que se agregan niveles igualmente altos de rezago educativo y exclusión laboral. A lo anterior se suma la falta de una institucionalidad fuerte (se reconoce que SENADIS aún no acaba por establecerse como la entidad rectora en la materia que desde la Ley 20.422 se plantea) y el hecho de que el mayor peso de la protección social a esta población recae fuertemente en las asociaciones civiles sin fines de lucro. Al respecto, las propuestas giran en un refuerzo de la institucionalidad pública para la atención a las personas con discapacidad, a través de una Comisión Asesora Presidencial que elabore una nueva política nacional para la discapacidad y sienta las bases para la creación de una Subsecretaría de la Discapacidad (elemento que no figuraba en el plan de gobierno original, pero que aparece en la cuenta pública del 21 de mayo de 2014 como proyecto al corto plazo). En cuanto a políticas concretas, se señalan como líneas de acción generales la creación de fondos especiales para el financiamiento de la capacitación y el emprendimiento empresarial de personas con discapacidad, el refuerzo desde la educación inicial y parvularia de la educación especial y diferencial, la creación de una red de salud mental comunitaria, la transferencia al Ministerio de Salud de la dotación de ayudas técnicas, órtesis y prótesis (dejando a SENADIS de nuevo como entidad rectora, no ejecutora de programas), y la cobertura de los servicios de terapia ocupacional y rehabilitación en los sistemas de FONASA e ISAPRES, así como la implementación de un sistema de cobertura universal de tamizaje acústico neonatal (Gobierno de Chile, 2013:182-183). En sí, el programa de este segundo gobierno de Michelle Bachelet no supone una ruptura fundamental con respecto a los periodos anteriores, ni con el de Piñera ni con los de la Concertación, y si acaso establece nuevas metodologías para el alcance de los objetivos solidarios del sistema de protección social chileno, tratando

de devolverle centralidad al Estado, pero sin dejar de considerar la iniciativa privada y el sector social como pares importantes ante los cuales el Estado asume una función más bien subsidiaria.

Hablando de la participación que han tenido tanto la iniciativa privada como el sector social en la provisión de servicios y derechos sociales en el último periodo, es posible apreciar que la lógica histórica de tendencia hacia el mercado no se rompe y, por el contrario, se consolida. Si bien fue en el periodo de Piñera donde esto se dio con mayor grado de profundidad, lo cierto es que ni los gobiernos de la Concertación ni luego el de Nueva Mayoría han implementado reformas que desmonten esta inclinación, o, de hacerlas (como el caso de la actual coalición en el gobierno), estas no concitan los apoyos parlamentarios necesarios para echarlas a andar, por lo que al final tienen que negociar salidas de consenso que diluyen el espíritu de unas reformas que apuntaban a mayores niveles de progresividad social.

En el tema de la protección social de las personas con discapacidad en estos últimos años, es posible apreciar un errático camino institucional para absorber a esta población como susceptible de atención por parte del régimen de bienestar chileno. De un FONADIS cuya labor se centraba en concursar recursos públicos para financiación de proyectos sociales, a un SENADIS eminentemente político, pasando por un SENADIS inicial más operativo y técnico, nos encontramos con diferentes visiones y materializaciones del compromiso social del Estado hacia las personas con discapacidad. Lo mismo al dar cuenta de que la mayoría de los beneficios que podrían obtener están fragmentados a lo largo de múltiples servicios o ministerios, o descentralizados a escala comunal, por lo que no existe una real coordinación intersectorial en la materia. Hablando de políticas comunales, y como se verá en el siguiente capítulo, nos encontramos con diversidad de iniciativas y alcances de estas muy acordes con la diversidad territorial que suponen las comunas en Chile. Así, pues, municipalidades con mayores ingresos y capacidades económicas instrumentan políticas de mayor envergadura y alcances en comparación con otras, cuyos servicios sociales municipales para la discapacidad se reducen a mínimas expresiones. Fragmentación, segmentación y dispersión parecen ser las palabras más definitorias de los programas públicos para el bienestar y el desarrollo de las personas con discapacidad.

Lo anterior se señala sin contar, por supuesto, con el enorme peso político, programático e institucional que tienen las asociaciones sin

finés de lucro y el movimiento organizado de las personas con discapacidad. El lugar histórico que han tenido estas últimas en la dotación de servicios sociales es notable, compensatorio en muchos sentidos de las carencias del Estado, y además apuntan a las profundas desigualdades estructurales que prevalecen en Chile respecto del acceso a los servicios y la distribución de las prestaciones sociales. Si bien su trabajo no es directamente enmarcable en el diseño de las políticas públicas para la discapacidad hoy en día, son un pilar fundamental. Esto, que aquí se menciona de manera telegráfica a reserva de una descripción más exhaustiva en el siguiente capítulo, sirve como muestra de que, a pesar que la retórica apunta a un mayor nivel de implicación del Estado, la distribución de responsabilidades en este régimen de bienestar no se ha modificado sustancialmente.

3.2. MÉXICO: UN SISTEMA DE EXCLUSIONES ACENTUADAS

Se considera que la formalización de un régimen de bienestar en el país se da después del fin de la Revolución Mexicana, con la promulgación de la Constitución de 1917, que tuvo como uno de sus principales hitos la preocupación por “generar un sistema económico socialmente más justo”, al consagrar “la centralidad del Estado como árbitro e interventor económico” (Ordóñez Barba, 2002:54). Esto, sin embargo, no hizo que el Estado se convirtiera en una fuente de derechos sociales de manera automática, pues, si bien sí se considera un catálogo incipiente de servicios de bienestar en la redacción constitucional original (educación básica, salud preventiva, seguridad social y vivienda popular), su alcance es muy limitado y prefigura una característica que vendría a implantarse como definitoria del régimen de bienestar mexicano posterior a esta época: la protección de la emergente clase trabajadora asalariada producto de la industrialización, y la exclusión de la población restante, principalmente los trabajadores del campo (Ordóñez Barba, 2002:56-58).

Las bases constitucionales del Estado social mexicano, como se observa, eran laxas, lo cual permitió posteriormente someterlo a las necesidades políticas y económicas de cada momento. En consonancia con ello, Ordóñez Barba propone una periodización del trayecto histórico de las políticas públicas en el país, vinculando su aparición

con una época específica del desarrollo económico. Dichos periodos son: la reconstrucción posrevolucionaria (1921-1934), el cardenismo (1935-1940), la política social de la industrialización (1941-1952) y de la urbanización (1953-1972), la política social del desarrollo rural (1973-1982) y la de la liberalización y apertura económica (de 1983 a la fecha).

Durante el periodo de la reconstrucción posrevolucionaria son pocas las políticas efectivamente implementadas para la promoción del bienestar y el desarrollo social en el país, debido principalmente a la fuerte inestabilidad política del momento y a la falta de recursos humanos y financieros para echarlas a andar. Aun con todo, el gran avance de esta época es la consolidación institucional del régimen: se crean los espacios burocráticos que años después serían los principales ejecutores de políticas y prestadores de servicios sociales y asistenciales, como la Secretaría de Educación Pública (SEP) y el Departamento de Salubridad Pública (DSP), precursor de la Secretaría de Salubridad y Asistencia (SSA), la Dirección General de Pensiones Civiles y de Retiro como primera institución de seguridad social en el país para la cobertura de los empleados públicos, así como de otras instancias que consolidaban el control estatal de la economía con miras a la redistribución más justa de la riqueza, como Nacional Financiera y otras instituciones de banca pública para el fomento industrial y agrario (Ordóñez Barba, 2002:60-66).

Durante este periodo, igualmente, prevalecen otras formas de dotación de asistencia enraizadas en un modelo de caridad pública hacia los pobres, los niños huérfanos y las personas con discapacidad, herencia del régimen prerrevolucionario, que tienen su origen en la Constitución de 1857 y en la conformación cultural misma de la nación mexicana. La existencia de asilos, orfanatos, sanatorios, hospitales psiquiátricos y otras formas de encierro se tiene registrada desde los inicios mismos de la vida independiente del país, pero cobran especial relevancia a partir de la segunda mitad del siglo XIX y hasta la segunda década del XX, con la creación de algunos espacios públicos para tales fines, como las escuelas nacionales de ciegos y de sordos, o privados ligados a la beneficencia pública y la caridad religiosa. No existe en general una visión de generar expectativas de desarrollo, autonomía o bienestar (Sánchez Escobedo, 2002:206-207). Si bien algunos de estos espacios contaban con el respaldo del gobierno en cuanto a recursos humanos y financieros, y tenían orientaciones de intervención concretas como la “cura” de las enfermedades o malformaciones, o la “con-

tención” de las poblaciones riesgosas para sí mismas y la sociedad en general (SEP, 1992:369), la mayoría eran iniciativas más bien pequeñas y aisladas, propias de un tiempo en el cual la desviación era sinónimo de anormalidad (sobre todo entre las clases aristócratas y burguesas de entonces) y por tanto era retirada de la mirada pública (Flores Camacho, 2010:72, Vallejos, 2009:100).

Muchos de los primeros esfuerzos en el México posrevolucionario para crear espacios de atención para las personas con discapacidad fueron motivados por la creciente preocupación por los “menores infractores” y otras personas en situación de indigencia y abandono que habitaban en la Ciudad de México. Esta preocupación no era nueva ni menor, ya que desde 1905, con la creación de la Secretaría de Instrucción Pública y Bellas Artes, se instalan escuelas de oficios (cerca de 5,200 en todo el país para 1910) para niños con “desarrollo físico deficiente, mental o moral, que requerían medios diferentes a los que prescribían en las escuelas primarias” (Sánchez Escobedo, 2002:203). En 1917 se funda el tribunal de menores infractores del Distrito Federal por iniciativa de Salvador M. Lima, dependiente de la Dirección de Escuelas Penales y Correccionales del gobierno local, con la finalidad de reeducar a delincuentes con algún tipo de discapacidad mental o intelectual (Sánchez Escobedo, 2002:203).

También son estos los años del auge de la psicometría de la escuela vienesa. Esfuerzos personales de médicos como José de Jesús González, David Pablo Boder, Lauro Aguirre y Solís Quiroga, en la Ciudad de México, y Carlos Santamarina, en Veracruz, son muestra del esfuerzo por adaptar las pruebas europeas para la atención a personas con discapacidad intelectual y mental del país, absorbidas por el naciente Departamento de Salubridad Pública y posteriormente por la SEP, con la creación en 1925 del Departamento de Psicopedagogía e Higiene, este último concepto entendido con una connotación médica “basada en la normatividad para la detección y selección de niños anormales para su tratamiento a través de prácticas educativas”, por lo cual se reconocía la necesidad de crear medidas correctivas para la regulación de los problemas de “aptitud y conducta” de numerosos niños con discapacidad (Sánchez Escobedo, 2002:204).

El siguiente periodo en la historia del régimen de bienestar mexicano se corresponde con el sexenio presidencial de Lázaro Cárdenas (1935-1940), caracterizado por la estabilidad política, económica y social del país. En esta época algunos consideran que se sentaron las

bases para la expansión del intervencionismo estatal en materia de bienestar que se experimentó en las siguientes décadas y que hasta la fecha se mantiene (Ordóñez Barba, 2002:67). Gracias al control de la economía y a la fuerte expansión de la actividad industrial durante el periodo, se pudo ampliar la base redistributiva del Estado, y por tanto expandir el catálogo de servicios y prestaciones sociales ofrecidos a la población: la educación se consolida como un derecho social con una reforma significativa del artículo 3º constitucional (la llamada “educación socialista”), se crea la Secretaría de Asistencia Pública para la atención a la población más empobrecida (principalmente menores de edad), surgen los primeros regímenes de pensiones para trabajadores de las empresas nacionalizadas durante el periodo (ferrocarriles, petróleos y electricidad), se expanden los servicios de salud preventiva, y se garantiza el abasto de alimentos básicos a partir de una intervención fuerte en su producción y distribución (Ordóñez Barba, 2002:67-73).

En lo que respecta a la atención a las personas con discapacidad, por estos años se fundan en el país las primeras instituciones de corte médico-asistencial y educativo con orientaciones psicopedagógicas y curriculares debidamente normadas, gracias a la expansión del personal federal encargado de tales áreas. Muchas veces se trató de esfuerzos personales de gente que conoció de primera mano las experiencias de países como los Estados Unidos o Francia en la atención médica a la discapacidad física o mental (principalmente), o bien de pedagogos y psicólogos emigrados (muchos de ellos exiliados de la Guerra Civil española, como se señala en Flores Camacho, 2010) que nutrieron con su experiencia los esfuerzos nacionales y promovieron una sistematización de la atención educativa a los por entonces considerados “ineducables”.

Durante la década de 1930 un grupo de médicos mexicanos emprendió la tarea de mejorar la terapéutica destinada a personas con discapacidad en la capital de la República, instaurando laboratorios y centros de asistencia médica en los hospitales policlínicos 1 y 2 del Departamento del Distrito Federal, que a la postre se convertirían también en los primeros centros especializados en la formación de asistentes médicos y educativos para personas con discapacidad en el país. Entre las acciones que se promovían aquí estaba el cuidado y la vigilancia permanentes, el “tratamiento” médico y en general la reclusión como un modo de atención, aunque con la aplicación de

novedosas técnicas de atención y seguimientos de casos, que se clasificaban según el origen de su anormalidad: social (niños y jóvenes abandonados, en situación de calle, infractores, desnutridos o con problemas de conducta relacionados con su falta de moral) y biológica (niños y jóvenes con discapacidad, con diferentes grados de abandono, que no conllevaban una anormalidad moral o mental) (Sánchez Escobedo, 2002:207). La Ley Orgánica de Educación de 1935 y su sucesora de 1942 ya consideraban de manera formal la educación de los menores considerados “anormales” y la formación de profesionales para su atención. La ley de 1935 señalaba en su artículo 102 la creación dentro del sistema educativo nacional de escuelas de educación especial para la atención correctiva de los sujetos señalados en el artículo 105: “retrasados mentales, anormales físicos o mentales, menores en estado de peligro y adultos delincuentes” (Sánchez Escobedo, 2002:207). Por su parte, la ley de 1942 concebía en su artículo 81º, fracción III, la Educación Normal de Especialización para la formación de profesionales en especialidades tales como la educación física, la de menores infractores, la de “enfermos mentales educables” y de ciegos, sordomudos y alumnos con “otras anormalidades físicas”, y cuyos requisitos de ingreso eran, únicamente, el título de profesor normalista básico y dos años probados de experiencia docente (Sánchez Escobedo, 2002:260). Todos estos avances, empero, se concentraban en la Ciudad de México, y salvo las iniciativas personales de Santamarina en Veracruz (quien luego acabaría avecindándose en la Ciudad de México durante el sexenio cardenista) o de Enrique García Ruíz en Jalisco (quien fundó un departamento de psicopedagogía dependiente del sistema educativo local, que luego perdería mucho de su presupuesto y prestigio al ser pasado a la competencia del Departamento de Cultura), todo lo demás se hacía eminentemente en la capital de la República. Para el resto de los estados prevalecían internados de la más diversa índole, en su mayoría manejados por órdenes religiosas y dependientes de la caridad, aunque desde la Reforma juarista y la secularización de los bienes y servicios de la Iglesia Católica a mediados del siglo XIX esto había disminuido notablemente (Sánchez Escobedo, 2002:209).

El siguiente periodo en la historia del desarrollo del régimen de bienestar mexicano es el de la política social de la industrialización (1941-1952) y la urbanización (1953-1972), que comienza con una reorientación de la política económica nacional hacia los requerimientos y exigencias del crecimiento industrial, lo cual se epitomizó con la

creación, en 1943 y tras años de negociaciones, del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y en 1959 del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), lo que consolidó la característica dual del régimen de bienestar mexicano a la postre: la exclusión de la población campesina o ligada al trabajo tradicional y artesanal, y el beneficio de los sectores poblacionales incorporados al trabajo industrial, urbano y asalariado, mejor organizados y con un peso político importante en la conformación del régimen gracias a su conformación como “sector” del entonces Partido de la Revolución Mexicana (sucesor del Partido Nacional Revolucionario y antecesor del actual Partido Revolucionario Institucional) en diversas centrales obreras y de trabajadores, como la Confederación de Trabajadores de México (CTM) o la Federación Sindical de Trabajadores al Servicio del Estado (FTSE), entre muchas otras (Ordóñez Barba, 2002:73).

La apuesta en México, como en toda Latinoamérica, fue la industrialización por sustitución de importaciones, que implicaba un *desarrollo hacia adentro* basado en la imposición de restricciones a la importación de mercancías en la medida en que la planta productiva nacional se consolidaba y era capaz de producir lo que de otra manera tendría que ser traído del extranjero (Guillén Romo, 2007:218). El modelo es el resultado de una suma de factores muy importantes, como la aparición de regímenes políticos de carácter intervencionista y autárquico, el engrosamiento del Estado y sus poderes económicos y fiscales (tales como la libertad de modificar conforme a necesidad los tipos de cambio), el fomento empresarial, las fuertes inversiones en infraestructura general y la “burocratización del desarrollo”, a través de la creación de ministerios, secretarías e instituciones diversas encargadas del impulso económico (Barba, 2007:264-265). Durante los periodos presidenciales de Manuel Ávila Camacho (1940-1946) y Miguel Alemán Valdés (1946-1952) se da esta primera generación de políticas sociales ligadas al desarrollo industrial.

El modelo de industrialización por sustitución de importaciones probó ser efectivo en la generación de indicadores macroeconómicos positivos, el principal de los cuales fue el crecimiento del Producto Interno Bruto (PIB). Fueron los años del llamado *milagro mexicano*, la posguerra próspera que no llegó solo al país sino también a toda la región, y trajo tasas de crecimiento anual promedio del 6.5% que se extendieron hasta finales de la década de 1970 (Barba, 2007:267). Los años posteriores, durante las administraciones de Adolfo Ruíz

Cortines (1952-1958), Adolfo López Mateos (1958-1962) y Gustavo Díaz Ordaz (1962-1970), así como durante los primeros dos años de la administración de Luis Echeverría Álvarez (quien gobernó de 1972 a 1978), se prosigue con el proyecto económico industrializador pero identificando dos nuevos escenarios problemáticos: el crecimiento acelerado de la población urbana y, por tanto, del sector productivo terciario o de servicios, que requerían protección social. Fue además en este periodo cuando el cuadro básico de prestaciones sociales consagradas en la Constitución de 1917 se logró, principalmente los correspondientes a vivienda (con la creación en 1963 del Instituto del Fondo Nacional de Vivienda para los Trabajadores, INFONAVIT, y su par para los trabajadores del Estado, FOVISSSTE) y abasto de alimentos (a través de la Compañía Nacional de Subsistencias Populares, que establecía precios de garantía favorecedores para los productores agrícolas y una red de distribución pública de alimentos a costos accesibles), y dio paso a una nueva generación de políticas sociales a partir de 1973. La tendencia de este periodo es una constante expansión del gasto social en el país, lo que permitió ampliar la cobertura de las políticas existentes y la creación de otras nuevas, como antes se señaló.

En el área de seguridad social y salud se consolidó la obligatoriedad del registro de todos los trabajadores asalariados al IMSS, y se amplió la cobertura del ISSSTE. El cuadro básico de derechos ligados a estas dos instituciones cubría accidentes, enfermedades profesionales y no profesionales, jubilación, invalidez, vejez y muerte, y agregaba además otras prestaciones de carácter social, como agencias de viajes y tiendas de descuentos, así como la extensión de estos beneficios a las familias de los trabajadores. Es importante tomar en cuenta este aspecto, pues contribuyó a la aparición y la consolidación de la moderna clase media en el país. Lo anterior se ve reflejado también en una mejora de los indicadores educativos de la época gracias a la expansión de la cobertura de la educación básica y la creación de opciones educativas de corte técnico industrial (Ordóñez Barba, 2002:80-81).

Durante estos años también se expande la oferta educativa, médica y asistencial para las personas con discapacidad en el país, ya no más solo en la Ciudad de México. Sobre todo, lo que se observa es una transición del modelo médico de cura y encierro (promovido bajo el concepto de “higiene escolar” o en pos de la salud pública) al de rehabilitación y de atención psicopedagógica. Si bien muchas de estas iniciativas siguen siendo promovidas por cuadros médicos de renom-

bre a escala nacional, la formación de profesionales de la educación especial y de otros como terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales y psicólogos clínicos avanzó tanto que estos lograron cada vez más hacerse de espacios de trabajo dentro de estas instituciones, con lo que se promovió el cambio de paradigma.

A lo largo de la década de 1950 se crean en el Instituto Nacional de Psicopedagogía áreas especializadas para la atención a dificultades en el habla y la comunicación, la debilidad visual y la deficiencia mental, y en 1953 se da un paso notable en el nuevo modelo de atención a la discapacidad con la creación de la Dirección General de Rehabilitación, entonces dependiente de la SSA y hoy dentro de la estructura del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (SN-DIF). A partir de este momento se inauguran a lo largo de todo el país unidades y centros de rehabilitación física y de terapia lingüística y audiológica, y se llevan a cabo los primeros esfuerzos por crear grupos diferenciados para niños con problemas de aprendizaje, conducta o discapacidades leves en el seno de escuelas de educación básica regular, principalmente en la Ciudad de México y otras áreas urbanas industriales (como Guadalajara y Monterrey), que emplean cada vez más a los profesionales que egresaban de las escuelas normales de especialización, y alejan las prácticas tanto del enfoque médico como del de corrección de menores infractores (Sánchez Escobedo, 2002:210-211).

En 1973, como antes se señalaba, se inicia una nueva era en el diseño de políticas públicas en el país, al poner en el centro de la intervención la creciente pobreza rural provocada por la política económica industrializadora de los años anteriores. Para materializar este giro se emprendieron reformas para fomentar la producción agrícola y la reducción de las desigualdades entre el campo y la ciudad, junto con una racionalización del proceso de industrialización. Se presupuestaron grandes cantidades de recursos económicos en programas de desarrollo rural y se emprendieron programas de corte asistencialista como el Programa Integral para el Desarrollo Rural (PIDER) y la Coordinación General del Plan Nacional de Zonas Deprimidas y Grupos Marginados (COPLAMAR), se amplió la cobertura rural de las instituciones de salud asistencial y se crearon programas para dotar de servicios de salud del IMSS a esta población sin que se considere la condición laboral de beneficiario (el programa IMSS-COPLAMAR) (Ordóñez Barba, 2002:91, 93). La cobertura de la seguridad social también se amplió para

considerar a trabajadores autónomos o ligados a otros regímenes de contratación, con el objetivo de brindar protección a categorías laborales como profesionistas independientes, comuneros y jornaleros, ejidatarios, pequeños comerciantes, trabajadores por cuenta propia y artesanos. Cabe resaltar que durante estos años se consolida la tendencia familiarista en la protección social, al reformarse la Constitución para extender, *de jure*, los beneficios de las prestaciones sociales a las familias de los trabajadores. Así mismo, en 1976 se crea el Instituto de Seguridad Social para las Fuerzas Armadas Mexicanas (ISSFAM), último eslabón de los regímenes diferenciados de protección social en el país (Ordóñez Barba, 2002:100).

Sin duda, un hito de estos años en lo que a política asistencial se refiere fue la consolidación del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia en 1977, para la provisión de medicina preventiva y familiar, educación, promoción social y desarrollo comunitario entre los grupos más vulnerables: menores y mujeres madres de familia en situación de abandono, personas con discapacidad y adultos mayores, principalmente (Ordóñez Barba, 2002:98). En estos años, a la par de la expansión de la cobertura del DIF en lo que salud asistencial se refiere, se consolida la oferta de la SSA con la construcción de hospitales regionales de atención especializada, así como de los institutos nacionales en la Ciudad de México, entre ellos el de rehabilitación, fundado en 1973, con el objetivo de atender a la población con discapacidad física en las áreas de prótesis, órtesis y terapia de rehabilitación y ocupacional. Durante estos años también se consolida la oferta educativa para la discapacidad en el país, con la creación de la Dirección General de Educación Especial (DGEE) en el marco de la SEP, que combina un modelo de atención basado lo mismo en escuelas de educación especial por área de atención (a saber: audición y lenguaje, deficiencia mental, trastornos neuromotores, ceguera y debilidad visual) que en experiencias de integración escolar a partir de grupos segregados de alumnos con necesidades educativas especiales leves o moderadas (García Cedillo, 2000:23). Incluso durante esos años se llevaron a cabo múltiples modelos experimentales en educación preescolar y secundaria especial, sobre todo en aquellos estados de la República con sistemas educativos propios, como Jalisco o Nuevo León (Sánchez Escobedo, 2002:212-213).

Ordóñez Barba considera concluida esta etapa del desarrollo de políticas sociales en el año 1983, con el inicio de un conjunto de refor-

mas políticas y económicas que acaban por dar un nuevo rostro al país. El modelo de industrialización por sustitución de importaciones empezó a mostrar claros signos de agotamiento algunos años antes, desde la segunda mitad de la década de 1970, cuando se sucedieron grandes crisis económicas globales relacionadas con el precio del petróleo, principal producto de exportación nacional entonces y ahora, las fluctuaciones paritarias catastróficas del peso frente al dólar, y la crisis de la producción agrícola que se venía arrastrando desde años anteriores, lo cual en su conjunto produjo niveles inflacionarios elevados. La fecha de muerte del modelo de industrialización por sustitución de importaciones está ubicada en el periodo 1982-1983 (Barba, 2007:286; Guillén Romo, 2007:218); conjuntamente con él, se empezó a desmoronar gradualmente la coalición política de corte paternalista y corporativa que lo sostenía, sustituida por una generación de liderazgos económicos tecnócratas que promovieron la implementación de reformas liberales con tendencia de mercado en el país, con la idea básica de “estabilizar, privatizar, liberalizar” (Rodrik, 2006:1). En el plano práctico, la aparición cada vez más recurrente en el panorama económico de agentes internacionales como el Banco Mundial (BM), el Fondo Monetario Internacional (FMI) y el entonces Acuerdo General de Aduanas y Aranceles (GATT, su sigla en inglés, precursor de la Organización Mundial del Comercio, OMC) marcó el tono y el ritmo de las nuevas políticas económicas tras años de permanecer en la relativa oscuridad (Barba, 2007:56-57). El seguimiento que se hizo en México de las políticas conocidas como el Consenso de Washington en ese sentido fue notorio: disciplina fiscal y ahorro, reorientación y reducción del gasto público, reforma hacendaria y disminución de cargas arancelarias a la producción, liberalización financiera (libre flujo de capitales), tipos de cambio competitivos, liberalización comercial (libre flujo de mercancías), liberalización de la inversión extranjera directa, privatización, desregulación y seguridad legal para los derechos de propiedad (Williamson, 1998) fueron las bases de la reforma emprendida a lo largo de esos años y que tiene su culmen en la firma del Tratado de Libre Comercio de América del Norte (TLCAN) entre México, Estados Unidos y Canadá.

El gobierno mexicano acogió muchos de los puntos de esta agenda con especial celeridad. A partir del periodo presidencial de Miguel de la Madrid se aplicaron las primeras medidas de ajuste macroeconómico con vistas a la reestructuración mencionada, principalmente en

el periodo 1983-1985 (Guillén Romo, 2007:224). Entonces se empezó a hablar de un *Nuevo Modelo Económico* (NME) que se confirmaría en 1986 con la entrada de México en el GATT, lo que hacía saber a la comunidad económica internacional la disposición, casi inmediata, a abrir y liberalizar el mercado nacional. Según señala Guillén Romo, con la aplicación del NME se dismanteló la infraestructura institucional que durante décadas había permitido la operación de la industrialización por sustitución de importaciones, se negaron sus alcances y se condenaron sus funciones (Guillén Romo, 2007:223, 225).

Las consecuencias de lo anterior en términos económicos y de política social no fueron menores. La contracción económica del final de la década anterior se extendió ampliamente a lo largo de los años 80, y no es sino hasta 1987 que la economía nacional empieza a registrar niveles de crecimiento modestos (Ordóñez Barba, 2002:116). Durante esos años, el gobierno mexicano tuvo que negociar un programa de estabilización con el FMI que incluyó el compromiso de emprender una política de recortes presupuestarios en diversas áreas del gasto gubernamental. El acuerdo se cebó especialmente con el gasto social, que registró una caída del 30% en 1983, lo cual condenó al punto de la extinción a la política de combate a la pobreza rural. Sumado a lo anterior, la eliminación de numerosos subsidios al consumo, liberación de precios en productos y servicios, los efectos del terremoto del 19 de septiembre de 1985 y la nueva crisis petrolera y financiera de 1986-1987, supusieron un escenario sociopolítico enrarecido, volátil y en constante precarización (Ordóñez Barba, 2009:418-419; 2002:117-118).

Una segunda etapa de políticas sociales posterior a la liberalización económica fue la encabezada por Carlos Salinas de Gortari como presidente de la República entre 1988 y 1994, llamada “liberalismo social”, que tenía como principal eje programático promover el crecimiento económico junto con políticas para la mejor distribución de los recursos (Ordóñez Barba, 2009:420). Es así como en 1988 se lanza el Programa Nacional Solidaridad (PRONASOL), que tiene como principal objetivo el combate a la pobreza y la dotación de servicios e infraestructura básica para la población más vulnerable: 41.3 millones de personas en situación de pobreza, de las cuales más de diecisiete millones padecían pobreza extrema; entre ellos se reconoce a grupos poblacionales como indígenas, campesinos, habitantes de los desiertos y las serranías, trabajadores agrícolas migrantes, habitantes de colonias populares o marginadas de medios urbanos, jóvenes, muje-

res y niños, y se prioriza la intervención en estados de la República especialmente golpeados por esta problemática (Guerrero, Oaxaca y Chiapas, entre los más importantes), grandes regiones productivas o que compartían problemáticas comunes (Ordóñez Barba, 2002:142). Otras áreas de fuerte intervención (o “modernización”, palabra ampliamente utilizada a lo largo del periodo) fue la educativa, en la cual, tras muchas negociaciones, se logra un consenso generalizado que permite reformar el sistema educativo nacional a partir de la obligatoriedad de la educación secundaria y un aumento en la cobertura educativa básica en comunidades aisladas o marginadas a partir de la operación de Solidaridad (Ordóñez Barba, 2002:157).

Sin embargo, hubo áreas que no tuvieron mayor intervención, como la provisión de salud asistencial (que no fue considerada un pilar central en el catálogo de servicios de Solidaridad) o una política alimentaria ambiciosa que permitiera mejorar las condiciones de vida y producción del campo. Si bien aumentaron los recursos para el gasto social, este se destinó eminentemente a la creación de infraestructura social y productiva de la mano del PRONASOL, sin que hayan aumentado otras coberturas más que las de educación básica o vacunación, por lo que se considera que los esfuerzos no fueron suficientes para restablecer las condiciones de vida anteriores a las crisis de 1982 (Ordóñez Barba, 2009:420).

Hacia finales de 1994 una nueva crisis económica azota al país (el “Error de diciembre”), cuando, en un intento por estimular la competitividad monetaria y financiera del país, el recientemente inaugurado gobierno encabezado por Ernesto Zedillo (1994-2000) llevó a cabo una devaluación del peso frente al dólar que generó fuerte especulación monetaria y a la postre la salida masiva de capitales que desfundaron al país. Durante la primera mitad de esta administración, el gobierno mexicano emprendió una nueva política de ajuste macroeconómico tal como había ocurrido en 1982, con el FMI y el gobierno de Estados Unidos como entidades financiadoras y supervisoras, que incluyó una paulatina eliminación de los subsidios a la producción y el consumo, se prosiguió con la política de privatización de paraestatales (aunque la era de las grandes privatizaciones ya había pasado, el gobierno seguía manteniendo una cuota de mercado fuerte en el área de producción de bienes de consumo menor) y se presentaron medidas de ajuste presupuestal que se convirtieron en recortes al gasto público, todo ello como medida de emergencia para paliar los efectos de la crisis, que a

lo largo de 1995 provocaron una nueva caída en las condiciones de vida de la población (Ordóñez Barba, 2009:421; Flores Camacho, 2010:125).

Debido a todo lo anterior, en los primeros años de la gestión de Zedillo no se registran grandes avances en la implementación de políticas sociales, salvo la descentralización del sistema educativo nacional (proyecto continuado del anterior periodo presidencial) y del sistema de salud. Posteriormente se implementaron programas compensatorios de tipo focalizado para la atención a grupos poblacionales específicos, lo que a la postre ayudaría a retomar muchas de las labores de PRONASOL en dos nuevos programas: el Programa para Superar la Pobreza para la implementación de estrategias productivas y de construcción de infraestructura en las comunidades, y el Programa de Educación, Salud y Alimentación (PROGRESA), diseñado específicamente para atender a la población rural en situación de pobreza extrema, y que vino a traer al panorama nacional la primera política de transferencias monetarias condicionadas por prueba de medios y cumplimiento de indicadores, ambos sumamente restrictivos y con pocas posibilidades de incidencia real en el abatimiento de los niveles de pobreza (Ordóñez Barba, 2009:421). Esta agenda social fue continuada por los gobiernos del Partido Acción Nacional (PAN) a partir del año 2000, con Vicente Fox (2000-2006) y Felipe Calderón Hinojosa (2006-2012) como presidentes, a través de la ampliación de PROGRESA a zonas urbanas y su relanzamiento como el Programa Oportunidades, así como otras estrategias de corte focalizado según problemáticas comunes a regiones o grupos sociales específicos. Durante estos años, también, se implementa el Seguro Popular: una vía de acceso permanente a servicios de salud asistenciales para personas sin derechohabencia (Ordóñez Barba, 2009:421-422).

Este periodo también vio el desarrollo de una nueva generación de políticas y modelos de atención para las personas con discapacidad, ahora formalmente incorporadas en los diferentes lineamientos de política pública general en el país. A lo largo de la década de 1980 se consolidó la oferta de servicios de rehabilitación y atención primaria de salud a través del SN-DIF y sus contrapartes estatales y municipales, con la construcción de numerosos centros de rehabilitación integral, sobre todo a partir del año 1985, cuando se echan a andar algunos de los más importantes en la República por su tamaño y área geográfica de influencia (un centro nacional en Iztapalapa, Ciudad de México, y otros más en Guadalajara, Guanajuato y Monterrey). Durante la pre-

sidencia de Carlos Salinas de Gortari se hicieron numerosas reformas al texto constitucional de 1917 (tocando muchas fibras sensibles del sistema político mexicano, como los artículos 27^o sobre el trabajo, 123^o sobre la tenencia de la tierra y los recursos naturales, y 130^o sobre las relaciones Estado-Iglesia), una de las cuales fue la del artículo 1^o, que conforme se han sucedido los años ha visto robustecer su redacción para tratar de retratar lo más fielmente la diversidad poblacional que existe en el país. El párrafo tercero de dicho artículo dice a la letra:

Queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, las discapacidades, la conducta social, las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias, el estado civil o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas (DOF, 2010).

A partir de este sencillo principio constitucional se han sucedido las leyes y los programas de forma continua para la discapacidad. Durante el mismo periodo, la discapacidad se consideró activamente tanto en la reforma al sistema de salud (inacabada) y la del sistema educativo, lo cual trajo como consecuencia un relanzamiento de los servicios educativos para las personas con discapacidad, que contemplaban por primera vez en la historia de manera concreta su integración a las aulas de las escuelas regulares de educación básica, amparadas en el artículo 41^o de la nueva Ley General de Educación, lo que buscaba una solución al rezago educativo de este grupo poblacional basada en la convivencia y la integración, y ya no más en la reclusión o el apartamiento en escuelas por áreas de intervención que, aunque aún existentes, dejan de ser el principal instrumento para la atención a la ahora llamada “diversidad educativa” (SEP, 1993:12).

El Plan Nacional de Desarrollo 1995-2000 (PND 95-00) del gobierno Zedillo establece como una de las líneas de acción prioritarias de la política social en el país la “incorporación de la población discapacitada al desarrollo” (Presidencia de la República, 1995:101). Las estrategias concretas incluyen, entre otras acciones, fomentar una cultura del respeto, revisión, promoción y reforma de la legislación en la materia vigente, creación de un sistema de información sobre la discapacidad y un registro nacional de población con discapacidad. De manera general, se señala que será prioritaria la “incorporación de la población discapacitada al mercado de trabajo, para lo cual se desarrollarán programas especializados de capacitación y se prestará asesoría para

la realización de proyectos que resulten viables” (Presidencia de la República, 1995:102).

Derivado de lo anterior surge el Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad, que abarca un conjunto de puntos encaminados a la integración de las personas con discapacidad a la vida nacional; entre ellos sobresalen la “reclasificación jurídica y social de la problemática de la discapacidad a escala nacional”, la dotación de marcos normativos e institucionales fuertes y coordinados, la sensibilización social, la adecuación de espacios públicos accesibles, entre otros (SEP, 1997:25-28). En 1995, coincidente con la elaboración del programa rector en la materia, se articulan todos los esfuerzos federales, regionales y estatales en el área de rehabilitación y terapéutica en el marco del SN-DIF para la creación de un Sistema Nacional de Rehabilitación, que implicó la reorientación de los servicios ofrecidos por el DIF en todos sus niveles para abarcar y promover la integración sociolaboral de las personas con discapacidad a partir de procesos de rehabilitación dirigidos a ese objetivo, en colaboración con la Secretaría del Trabajo y Previsión Social (STYPS), con la creación de bolsas de trabajo especializadas y, posteriormente, en 2010, a través de la Estrategia Abriendo Espacios, para la promoción del empleo de personas con discapacidad y adultos mayores (DIF Jalisco, 2007).

Durante la administración presidencial de Vicente Fox los principales lineamientos de política pública para la discapacidad también fueron plasmados en el PND, que, al igual que el anterior, parte de reconocer a las personas con discapacidad como un grupo vulnerable a la par de los pobres, las mujeres, las personas adultas mayores y los niños en situación de calle o que viven en comunidades rurales marginadas (Presidencia de la República, 2001:77). De acuerdo con este documento, en el año 2000 había en el país 2.2 millones de personas con alguna discapacidad que carecían de los medios físicos y sociales para acceder a la educación, el trabajo y los medios básicos para su subsistencia (Presidencia de la República, 2001:78). Para su atención, se plantea como una de las estrategias principales de la política social en el país, el “desarrollo de las personas con discapacidad para equilibrar y facilitar su integración plena en todos los ámbitos de la vida nacional” (Presidencia de la República, 2001:85), lo cual incluye una modificación del marco jurídico, la promoción de la participación de

las organizaciones de la sociedad civil interesadas en la materia y el registro nacional de personas con discapacidad.

De igual manera, durante ese sexenio se promulgaron leyes que formalizaron la intervención del Estado en otros ámbitos del desarrollo de las personas con discapacidad, como la de Asistencia Social, la Ley para Prevenir y Erradicar la Discriminación, y más propiamente la Ley General de Personas con Discapacidad, del año 2005, primer instrumento jurídico propio para la coordinación de esfuerzos a escala del gobierno federal en materia de atención a las discapacidades. Si bien para entonces el principio de no discriminación a esta y otras poblaciones ya estaba presente en el marco jurídico mexicano desde la década de 1990, se hacía necesario tener un instrumento legal propio que permitiera cumplir con los objetivos establecidos en el PND del periodo, y diera paso a la creación de una nueva institucionalidad.

La Ley General de Personas con Discapacidad establece lo que se va a entender por discapacidad en el contexto de las políticas y el desarrollo social del país:

Toda persona que presenta una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social (DOF, 2008:2).

Equidad, justicia social, equiparación de oportunidades, reconocimiento de las diferencias, dignidad, integración, respeto y accesibilidad se establecen como principios rectores que están detrás de la acción del gobierno federal para la atención a esta población. Si bien se trata de una ley amplia y abarcadora, no establece compromisos amplios de parte del Estado y sus instituciones, y opta por una redacción potestativa en la cual las “autoridades competentes”, sin hacer menciones concretas y diluyendo responsabilidades entre los tres niveles de la administración pública en el país, se encargarán de impulsar, promover o diseñar iniciativas que tengan como fin el desarrollo de las personas con discapacidad en el disfrute de sus derechos y garantías básicas. Esto supone una transversalización de la variable discapacidad en el diseño de las políticas sociales impulsadas desde el Estado, sin duda, pero que no se vio debidamente reforzada con el establecimiento de sistemas unificados para la atención a esta población, o de seguimiento y vigilancia de sus procesos y avances.

En cuanto a la institucionalidad creada a partir de esta ley, resalta el Consejo Nacional de las Personas con Discapacidad (CONADIS), que tiene como objetivo “contribuir al establecimiento de una política de Estado en la materia, así como promover, apoyar, fomentar, vigilar y evaluar las acciones, estrategias y programas derivados de esta ley” (DOF, 2008:8). Al crear el Consejo se estaba dando forma a la instancia técnica coordinadora de la planeación y el diseño de la política pública para la discapacidad de manera interinstitucional. Resalta que se trata no de un órgano autónomo o descentralizado del gobierno federal, sino de una dependencia de la Secretaría de Salud, cuyo titular lo encabezaba a título de presidente, y que en su gestión cotidiana es dirigido por el director del Sistema Nacional DIF a título de secretario ejecutivo, que se apoya en un consejo consultivo integrado por miembros de la sociedad civil, pero del cual no se establecen normas de instalación ni atribuciones claras. Las diferencia entre este primer CONADIS mexicano con el FONADIS chileno o, su sucesor tras las reformas implementadas en 2010, o el CONADIS ecuatoriano, son notables, pues estos últimos son eminentemente organismos descentralizados con personalidad jurídica propia, enmarcados en sus respectivos ministerios de desarrollo social, con atribuciones que van más allá de la coordinación intersectorial y que incluyen la ejecución de programas específicos y el financiamiento de iniciativas, y que cuentan con mecanismos de consulta y colaboración mucho más cercana con organismos de la sociedad civil y la iniciativa privada. Al observar este detalle, se confirma el peso enorme que tenían las instituciones de salud y asistencia social en la atención a las personas con discapacidad.

Durante este periodo se llevaron a cabo importantes evaluaciones de los resultados de las reformas que implementaron el Sistema Nacional de Rehabilitación y el Modelo de Integración Educativa (SEP, 2002), de donde se concluye la necesidad de redirigir los servicios con el fin de que promuevan la integración social y económica de la población con discapacidad al mercado de trabajo. Fue también entonces cuando, como parte de una agresiva política exterior mexicana, la delegación del país en la Asamblea General de la ONU propuso la elaboración de lo que a la postre se vendría a convertir en la *Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad*, en el año 2001.

Los lineamientos de política pública para la discapacidad promovidos durante la presidencia de Felipe Calderón Hinojosa (2006-2012) no difieren mucho de los de sus antecesores. Una de las principales

estrategias planteadas se corresponde de manera general con una crítica que se hacía anteriormente acerca de la cobertura social a las personas con discapacidad en un sistema tan fragmentado como el mexicano. En respuesta, una de las estrategias propuestas es ampliar la cobertura de seguridad social a esta población, a través del Seguro Popular, y llevando a cabo una gestión del problema articulada entre los tres niveles de gobierno (Presidencia de la República, 2007:215). Sin embargo, donde se concentra la mayor parte de las ambiciones gubernamentales en este sentido es en la estrategia integral para las personas con discapacidad, que incluye, de nuevo y como objetivo primario, el establecimiento de un registro nacional, el mejoramiento y la diversificación de los servicios educativos de acuerdo con los tipos de discapacidad de la población, la promoción de los derechos a la salud, la reproducción y la sexualidad, la construcción de vivienda adaptada a la movilidad diversa, el aumento en las condiciones de accesibilidad al transporte y los espacios públicos, la promoción de la investigación y la formación de científicos y tecnólogos en el tema, la creación de un sistema de estímulos fiscales que promuevan la accesibilidad en inmuebles privados, así como la señalización y la comunicación accesible y universal (Presidencia de la República, 2007:216-217).

En marzo y diciembre de 2007 México firmó y ratificó la *Convención* y su protocolo facultativo, aunque, como se hizo notar antes, con una declaración interpretativa del artículo 12. El gobierno federal argumentó en su momento que las figuras de interdicción y tutela vigentes en la codificación civil vigente a escala nacional y presente en la legislación de la mayoría de los estados de la república protegían aún más los derechos de las personas con discapacidad. Esta posición oficial provocó fuertes críticas al gobierno federal por parte de las organizaciones de las personas con discapacidad en el país, por constreñir el derecho a la autonomía y limitar la capacidad jurídica de esta población. Esta declaración interpretativa, tras un reconocimiento público por parte del presidente Calderón, fue retirada en diciembre de 2011 (DOF, 2011). El marco en el cual se dio el retiro de esta declaración interpretativa es de cambios en el estatus de la protección legal de las personas con discapacidad en el país, cuando en el mes de mayo de 2011 se promulga la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, la cual supone dar respuesta a las exigencias establecidas por la *Convención* a través de un instrumento legal más amplio y coactivo. Su objetivo principal es “promover, proteger y asegurar el

pleno ejercicio de los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad, asegurando su plena inclusión a la sociedad” bajo los principios de respeto, igualdad y equiparación de oportunidades (DOF, 2011:35).

A diferencia de la anterior ley, esta sí señala facultades y atribuciones en el diseño y la implementación de políticas y programas para las personas con discapacidad, desde el titular del poder ejecutivo federal, las autoridades locales, las secretarías de Estado, y muy especialmente de la Secretaría de Desarrollo Social (SEDESOL) y del Consejo Nacional para el Desarrollo e Inclusión de las Personas con Discapacidad, un nuevo CONADIS. Con estos cambios institucionales el peso simbólico, al menos desde el diseño de las políticas y la estructura, deja de estar en los sistemas de salud y rehabilitación, para pasar a estarlo en el social-asistencial. Entre las acciones que corresponde llevar a cabo a SEDESOL, se encuentran el establecimiento de medidas para garantizar el acceso de las personas con discapacidad a los programas y estrategias de reducción de la pobreza, protección y desarrollo social, así como el establecimiento de programas focalizados específicos para su atención, diferentes a los existentes para la población en general (DOF, 2011:43).

El nuevo CONADIS complejiza las atribuciones del emanado de la ley de 2005, al incorporar en su junta de gobierno a los titulares de las secretarías de Salud, Desarrollo Social, Educación, Hacienda y Crédito Público, Trabajo y Previsión Social, Comunicaciones y Transportes, así como los directores del SN-DIF, Consejo Nacional para Prevenir y Erradicar la Discriminación (CONAPRED) y Comisión Nacional de Cultura Física y Deporte (CONADE), a la par de un representante de la Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH) y cinco representantes de la sociedad civil organizada reconocida por la asamblea consultiva (órgano de asesoría y consulta que prevalece sin cambios con respecto a la ley anterior) (DOF, 2011:47-49). Como se decía, esta nueva versión de CONADIS aumenta el rango de sus atribuciones, las cuales son:

- I. Coordinar y elaborar el Plan Nacional para el Desarrollo e Inclusión de las Personas con Discapacidad;
- II. Enviar el Programa a las Cámaras del Congreso de la Unión para su conocimiento;
- III. Promover el goce y ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad, así como hacer de su conocimiento los canales institucionales para hacerlos exigibles ante la autoridad competente;

- IV. Promover la accesibilidad en la infraestructura (...), la atención segura y accesible de la población con discapacidad;
- V. Promover la elaboración (...) de estudios, investigaciones, obras y materiales sobre el desarrollo e inclusión (...);
- VI. Promover y fomentar la cultura de la dignidad y respeto de las personas con discapacidad, a través de programas y campañas de sensibilización y concientización;
- VII. Solicitar información a las instituciones (...) que le permitan el cumplimiento de sus atribuciones;
- VIII. Promover la firma, ratificación y cumplimiento de instrumentos internacionales o regionales en materia de discapacidad;
- IX. Difundir y dar seguimiento al cumplimiento de las obligaciones contraídas con gobiernos e instituciones de otros países, así como con organismos internacionales relacionados con la discapacidad;
- X. Celebrar acuerdos de colaboración con organismos públicos y privados, nacionales e internacionales, para el desarrollo de proyectos (...);
- XI. Suscribir convenios con el sector gubernamental y los sectores productivos y empresariales, para que se otorguen descuentos, facilidades económicas o administrativas en la adquisición de bienes y servicios públicos o privados (...);
- XII. Promover la armonización de leyes y reglamentos (...) respecto a las disposiciones de la *Convención* (...);
- XIII. Promover la creación y aplicación de Normas Oficiales Mexicanas en materia de discapacidad;
- XIV. Elaborar, presentar y difundir anualmente el informe de avances y resultados del Programa;
- XV. Presentar un informe anual de actividades;
- XVI. Coadyuvar con la Secretaría de Relaciones Exteriores en la elaboración de los informes que el Estado Mexicano presentará ante los organismos internacionales sobre la aplicación y cumplimiento de los instrumentos internacionales en materia de discapacidad;
- XVII. Las demás que se establezcan en esta Ley (...) (DOF, 2011:46-47).

Lo que no cambia es la posición coordinadora y no ejecutora de este Consejo, pues se establece desde la ley que cada parte de la administración pública federal, en coordinación con los gobiernos estatales y municipales, será la encargada de implementar los programas sociales necesarios para la atención a la población con discapacidad en el país. En ese sentido, el artículo 35º establece la instrumentación de un Sistema Nacional para el Desarrollo e Inclusión de las Personas con Discapacidad, encabezado por la Secretaría de Salud, que coordine la ejecución de programas para la dotación de servicios, derechos y prestaciones sociales (DOF, 2011:45). La instrumentación más específica de esta y otras acciones legisladas se vería concretada en el reglamento

correspondiente promulgado en noviembre de 2012, apenas unos días antes del fin de la administración Calderón (DOF, 2012), lo cual supone una diferencia sustancial con la ley anterior. Si bien el enfoque de no discriminación está presente a lo largo del marco jurídico mexicano, no se han incorporado otros principios como los de accesibilidad universal o inclusión, lo cual se puede observar directamente al hacer una lectura de la presencia del tema en leyes de gran envergadura en el ámbito educativo, laboral o de seguridad social, significándose como barreras al acceso a los derechos sociales.

De este nuevo marco jurídico resalta el hecho de que se insista a lo largo de su redacción en garantizar derechos humanos y garantías individuales básicas para las personas con discapacidad, a través del principio de inclusión y equiparación de oportunidades (similar al marco jurídico chileno actual), pero que no se hable de derechos sociales, inclusión al sistema de protección social o ampliación de las coberturas. Como se veía en las atribuciones que al respecto se confieren a SEDESOL para la atención a la discapacidad, se insiste en incorporar esta población a los programas vigentes, o crear nuevos focalizados. Lo que llama la atención, pues, es la residualidad percibida en las iniciativas, misma que surge desde el marco jurídico y permea todos los niveles de la toma de decisiones políticas.

El Plan Nacional de Desarrollo del gobierno de la república encabezado por Enrique Peña Nieto, del PRI, para el periodo 2012-2018 establece cinco ejes prioritarios para la “transformación del país” y el diseño de políticas públicas para un mayor desarrollo: orden, seguridad y justicia, inclusión y combate a la pobreza, educación de calidad, crecimiento económico y prosperidad, y responsabilidad global. Para lograrlo, se propone transversalizar tres estrategias que les den mayor pertinencia y alcance: democratización de la productividad, modernización gubernamental, y perspectiva de género (Presidencia de la República, 2013:9-10). El diagnóstico general que se hace al inicio de esta administración es que México “enfrenta barreras que frenan su desarrollo” en cuanto a productividad, competitividad y capital humano, por lo que las medidas de política pública que se promoverán a lo largo de esta administración tendrán como objetivo apuntalar estos elementos para la creación de un México en paz e incluyente. En términos sociales, el panorama a inicios de la administración señala una escasa distribución de las oportunidades de progreso entre la población, niveles de pobreza en general del 46.2% de la población y

de pobreza extrema en alrededor del 10.4%, desigualdad en los ingresos creciente, violación de los derechos humanos, discriminación y un limitado acceso a servicios de salud, educación y a vivienda digna y de calidad (Presidencia de la República, 2013:15-16).

El estado que guardaba la población con discapacidad al inicio de esta administración se toca de manera tangencial, al afirmarse que, en efecto, las principales barreras a que se enfrenta esta población para el disfrute de sus derechos fundamentales están en falta de infraestructura de salud adecuada para la atención a sus necesidades (muy especialmente en el ámbito de las discapacidades intelectuales y mentales), altos niveles de discriminación, fuerte rezago educativo, y brechas para el acceso a la escuela y el trabajo a pesar de los esfuerzos sistemáticos implementados desde 1995. En cuanto a las iniciativas concretas, se señalan como las más importantes: promover una política de medios para la promoción de la equidad y los derechos de las personas con discapacidad; promover una legislación nacional acorde con la *Convención*; establecer un sistema de atención integral que permita llevar a cabo acciones de hallazgo precoz, estimulación temprana y rehabilitación; diseñar y ejecutar estrategias para aumentar la inclusión productiva, la capacitación y la vinculación laboral, y asegurar la construcción y el rediseño de la infraestructura pública para garantizar el derecho a la accesibilidad (Presidencia de la República, 2013:106, 111, 117).

Para instrumentar con mayor grado de concreción estos lineamientos, el CONADIS establece el Programa Nacional para el Desarrollo e Inclusión de las Personas con Discapacidad 2014-2018, que surge como una exigencia de la ley, del PND y del programa sectorial de desarrollo social. Entre sus propósitos se señalan la transversalización de la discapacidad como población objetivo de políticas públicas, la generación de una cultura de la discapacidad para la inclusión y la equiparación de oportunidades, la transformación del entorno social y la promoción de un cambio cultural y actitudinal respecto de las discapacidades en el país (DOF, 2014a:1-2). En este plan se presentan los programas públicos existentes, los cuales son en esencia los mismos que existían desde antes de la implementación de las reformas legales y políticas tras la firma de la *Convención*. Muchos de estos programas tienen una historia larga, que se remonta a los primeros intentos de institucionalización en la materia dados en la década de 1970. En la tabla 7 se presentan

dichos programas por sector y la asignación presupuestaria aprobada para los últimos tres ejercicios fiscales de los que se tienen datos.

TABLA 7
Asignación presupuestaria en mdp para instituciones y programas de atención a personas con discapacidad en México (en DOF, 2014a:21)

Sector/Programa	2012	2013	2014	Variación 2013-2014	
<i>Desarrollo social</i>	21.9	21.9	61.1	39.2	179%
Consejo Nacional para la Inclusión al Desarrollo de las Personas con Discapacidad	3.6	21.9	61.1		
<i>Salud</i>	1 259.5	1 315.5	1 121.1	-194.4	-14.8%
Instituto Nacional de Rehabilitación	982.1	1 043.6	1 059.8		
Programa de Atención a Personas con Discapacidad, DIF	258.7	250.4	39.7		
ISSSTE	18.7	21.5	21.6		
<i>Educación pública</i>	328.6	430	898.7	468.7	109%
Programa de Fortalecimiento de la Educación Especial y la Inclusión Educativa	198.6	100	0		
Educación para Personas con Discapacidad	130	330	0		
Programa para la Inclusión y la Equidad Educativa	0	0	291.6		
Programa Nacional de Becas	0	0	607.1		
<i>Trabajo y previsión social</i>	29.1	29.1	29.1	0	0%
Fomento de la Equidad de Género y la No Discriminación en el Mercado Laboral (Estrategia "Abriendo Espacios")	29.1	29.1	29.1		
<i>Previsiones salariales y económicas</i>	500	500	500	0	0%
Fondo para la Accesibilidad al Transporte Público para Personas con Discapacidad	210	500	500		
<i>Comisión Nacional de los Derechos Humanos</i>	4.5	4.5	7.1	2.6	58.7%
Atender asuntos relativos a la aplicación del Mecanismo Nacional de Promoción, Protección y Supervisión de la Convención	4.2	4.5	7.1		
Total	2 143.6	2 301	2 617.2	316.1	13.7%

Asimismo, es importante señalar que, además de estos programas focalizados para la discapacidad, se incorporó esta población a los siguientes programas ya existentes para población en situación de vulnerabilidad o pobreza: Sistema Nacional de Educación a Distancia

de la SEP, Programa de Abasto Social de Leche LICONSA y de Productos Básicos DICONSA (abasto de alimentos en el marco de la Cruzada Nacional Contra el Hambre), Programa de Ahorro y Subsidio para Vivienda “Tu Casa” (ahorro popular inmobiliario, SEDESOL), y los programas de rehabilitación física y funcional del IMSS e ISSSTE para derechohabientes de ambas instituciones de seguridad social (DOF, 2014a:22).

Una acción establecida en este Programa Nacional es la elaboración de uno propio para la inclusión al trabajo y el empleo de las personas con discapacidad (DOF, 2014:33-34). Esta se concretó en el mes de abril de 2014, con la intención de ofrecer un instrumento que respondiera a las necesidades de una población con pocas salidas laborales producto de la falta de opciones de capacitación, rezago educativo y carencia de servicios de intermediación y vinculación laboral, con mayor cobertura e impacto en la calidad de vida de la población. El hecho de que se considere la elaboración de este programa específico puede entenderse a la luz de la segmentación de la población protegida por las instituciones de seguridad social según su condición laboral formal. Así pues, la apuesta por una política amplia de empleo para personas con discapacidad implica reconocer que el trabajo formal, social y jurídicamente reconocido es una plataforma para la creación de derechos sociales, entre los que se destacan la seguridad social y la salud.

El Programa Nacional de Trabajo y Empleo para las Personas con Discapacidad, pues, se plantea alcanzar cinco objetivos: garantizar el trabajo digno para esta población, fortalecer los mecanismos de inclusión laboral, favorecer el acceso a la formación y capacitación, garantizar entornos laborales favorables, y facilitar la cooperación internacional para la generación de conocimiento sobre el tema (DOF, 2014b:7). Es importante resaltar que este programa se enmarca en lo establecido por el Convenio 159 de la OIT, por lo que la construcción de condiciones sociolaborales para la promoción del trabajo decente se torna prioritaria. En esta materia, se sigue considerando como programa central la estrategia Abriendo Espacios, del Servicio Nacional del Empleo de la Secretaría del Trabajo y Previsión Social, que, aunque no es un programa de inclusión laboral exclusivo para población con discapacidad (pues también atiende a personas adultas mayores y mujeres en situación de vulnerabilidad), sí ha resultado ser el más importante, al ofrecer asesoría, intermediación, vinculación y seguimiento, con canales de comunicación bien consolidados para

ofrecer alternativas educativas y de capacitación a sus usuarios. Paralelamente, se plantea como estrategia fundamental para el apuntalamiento de las prácticas de inclusión la creación y consolidación de Redes de Vinculación Laboral de Personas con Discapacidad en cada entidad federativa, que coordinen a la administración pública en sus tres niveles con el sector social y la iniciativa privada en la creación, la difusión y la socialización de vacantes de empleo adaptado y opciones de capacitación. El trabajo de las redes, empero, aún es embrionario y de alcance limitado, pues en su primer año de funcionamiento apenas registró 138 colocaciones exitosas de un total de 1,098 asesorías, por lo que las líneas de acción planteadas en este programa (como lo son el fortalecimiento del trabajo en red, la capacitación a empleadores para la creación de vacantes exclusivas, la creación de incentivos a la contratación, etcétera) apuntan en muchos sentidos a reforzar su trabajo (DOF, 2014b:4, 5-7).

Como se ha podido apreciar, la política social para la atención a la discapacidad en México es profundamente estatista, aunque ello no significa necesariamente que sea coordinada en un solo techo institucional o genere derechos universales de amplio espectro. La primacía del Estado lo único que ha hecho es reafirmar la característica excluyente de los regímenes de bienestar basados en la existencia de sistemas de seguridad social segmentados. Las personas con discapacidad se encuentran por fuera de las lógicas “normales” de protección social en tanto su inclusión laboral sigue siendo limitada y llena de obstáculos, de ahí que el peso más grande de las políticas impulsadas desde el Estado recaiga en los sistemas de rehabilitación y salud primaria y preventiva, aun cuando desde hace más de veinte años se ha tratado de trascender hacia prácticas que tengan mayor impacto social. La transversalización, por tanto, también ha sido incompleta, pues en la estructura de los más importantes programas sociales focalizados en el combate a la pobreza en el país (Cruzada contra el Hambre, Programa de Desarrollo Humano Oportunidades) la variable discapacidad no tiene un peso específico alto o paritario con otras situaciones de vulnerabilidad y exclusión para la determinación de los apoyos a recibir.

Con todo, el Estado sigue siendo la principal fuente de políticas, programas, prestaciones y beneficios sociales para las personas con discapacidad. El mercado a través de la iniciativa privada nacional no aparece como un pilar fundamental en el soporte de la condición social de esta población, y su función como lugar último de inclusión laboral

se da en tanto las políticas de empleo y sensibilización logran tener éxito y generan espacios. La importancia de la sociedad civil organizada en el país es grande, pero su movilización no ha logrado impactar en el diseño de las políticas o la toma de decisiones, a pesar de ser una entidad con capacidad crítica importante que tener en cuenta. Entonces, si el Estado no logra garantizar condiciones de equidad e integración amplias, y ni el mercado ni la sociedad civil figuran como pilares del bienestar de las personas con discapacidad, ¿sobre quién recae la principal responsabilidad para el cumplimiento de estas tareas? En las familias, lugares últimos y a veces únicos de protección social para los segmentos de la población excluidos de la lógica de protección social ligada a la condición laboral. De ahí que se sostenga que estas políticas sociales acaban por acentuar la característica excluyente de un régimen de bienestar dual como lo es el mexicano.

3.3. ECUADOR: UN ESTADO EXCLUYENTE EN REFORMA

Reconstruir la historia política, económica y social del régimen de bienestar ecuatoriano, y el encuadre de las políticas para la atención a las personas con discapacidad en él, resulta un ejercicio complejo, no por el tamaño de este sino por los grandes y graves problemas estructurales que atraviesan el país desde las etapas más tempranas de su estructuración, así como por la precariedad de las coberturas, los derechos y los servicios proporcionados a la población en general. Si bien la primacía del Estado como entidad garante del bienestar en el país es un principio que atraviesa la legislación y el diseño de políticas sociales desde la década de 1930, la inestabilidad política y las crisis económicas (muchas veces ligadas entre sí) han sido de tal calado que debilitaron su posición como pilar fundamental del bienestar, con lo que aumentó la vulnerabilidad, la pobreza y la exclusión de la población. Su retirada no vino aparejada con un aumento de la mercantilización de las prestaciones sociales (como lo es el caso chileno), sino con un aumento de las presiones que se ciernen sobre las familias.

El periodo en el cual se considera se dan los pasos más firmes para la construcción de lo que hoy en día es el sistema de protección social ecuatoriano se inicia con el triunfo de la llamada Revolución Liberal, que colocó a José Eloy Alfaro como presidente de la república

entre 1895 y 1901, y de nuevo entre 1906 y 1911. Durante estos años se redactaron dos nuevas constituciones nacionales (1896 y 1906) que consolidan la llegada al poder del bando liberal tras años de guerra civil, en las cuales se consagran la igualdad ante la ley, la libertad de cultos, la separación de la Iglesia y el Estado y la primacía de este último como garante de las libertades y los derechos de los ecuatorianos (Espinosa, 2009:89).

Con este influjo, se estructuran los cimientos de los actuales sistemas educativo, de salud y de seguridad social en el país. En lo que se refiere a la educación pública, se confirma su laicismo, la posición del Estado como su garante, y a los municipios como sus principales entidades ejecutoras, para lo cual se asigna una partida presupuestal nacional que complementa los recursos que cada gobierno local destina a la instalación de escuelas y el pago de profesores. En cuanto a la salud pública, entre los años 1906 y 1908 se ejecuta la llamada “Ley de Manos Muertas”, por medio de la cual se da la desamortización de los bienes de la Iglesia que no fueran espacios para el culto, y se determina su uso para la beneficencia pública. De los predios expropiados, una cantidad fue convertida en boticas, internados u hospitales públicos (otros tantos más fueron convertidos en escuelas), financiados también con una partida presupuestal propia (Espinosa, 2009:89). En lo que respecta a la seguridad social, en los años 1905 y 1908 se implementaron los primeros sistemas de jubilación para telegrafistas y bomberos, respectivamente, incluyendo en el caso de los bomberos una prestación especial por invalidez (Minteguiaga y Ubasart-González, 2013:41). Si bien se trata de iniciativas modestas y surgidas dentro de cada grupo laboral, suponen un esfuerzo que en los próximos años se haría sistemático y que terminaría por ser incorporado en la estructura misma del Estado.

La presidencia alfarista y el legado de la llamada Revolución Liberal llegan abruptamente a su fin en 1911, año a partir del cual hay un cambio sustancial en la dirección política del país. Los siguientes gobiernos, hasta 1925, aunque emanados del mismo Partido Liberal al que Eloy Alfaro pertenecía, son considerados “plutócratas” por los historiadores ecuatorianos en general. La apuesta por la modernización y el desarrollo económico del país fue grande e impulsada por la alta sociedad guayaquileña en el poder. A lo largo de los siguientes años se logra paulatinamente la pacificación del país (aunque nunca se logró del todo, el tamaño e impacto de los levantamientos armados conservadores

entre 1911 y 1925 fue muy limitado), y se impulsan obras para dotar de infraestructura industrial a un país eminentemente rural y campesino. La construcción de ferrocarriles y caminos, de infraestructura portuaria, el tendido de red eléctrica, de agua potable y drenaje en las principales ciudades del país, sentó las bases para un cambio en el modelo productivo que, sin embargo, tardaría aún muchos años en fraguar.

El crecimiento acelerado de Guayaquil como ciudad-puerto industrial (en una lógica muy similar a los casos de Valparaíso, Chile y Veracruz, México, puntos de entrada de este nuevo modelo productivo) durante los años posteriores a la Primera Guerra Mundial supuso nuevos retos sociales hasta entonces no considerados por la normativa laboral y social del país, razón por la cual en 1916 se generan las primeras leyes que regulan la jornada laboral de ocho horas y el descanso dominical, dan libertad a los centros de trabajo de establecer mecanismos para el ahorro del trabajador, se abolen sistemas de pago distintos al salario y las penas de prisión por deuda; (Paz y Miño Cepeda, 2013:45). Sumado a lo anterior, y con el objetivo de apuntalar el naciente sistema educativo ecuatoriano, se establecen en 1917 la caja de pensiones y el montepío para el magisterio del servicio público (Minteguiaga y Ubasart-González, 2013:41). Esto, sin embargo, no mejoró sustancialmente las condiciones laborales de la naciente clase obrera ecuatoriana, especialmente la guayaquileña, la cual empezó a organizarse y movilizarse en torno a movimientos de signo político de la más diversa índole (socialistas, comunistas, nacionalistas, liberales radicales). Para 1922 la situación de precarización laboral se añadiría al cada vez más difícil panorama económico nacional, consecuencia de la liberalización bancaria, el drenado de las reservas monetarias y la inflación, lo que desembocó en la convocatoria a huelga general y su disolución violenta en la masacre del 15 de noviembre. Todos estos elementos colaboraron al deterioro del régimen liberal, lo que culminaría en el golpe de Estado del 9 de julio de 1925 (Paz y Miño Cepeda, 2013:22-23).

La Revolución Juliana de 1925 desembocó en el gobierno sucesivo de dos juntas militares y la presidencia, entre 1926 y 1931, de Isidro Ayora. Durante este periodo se reconoce un avance importante en la institucionalización de la problemática social a partir de un programa de gobierno basado en doce puntos fundamentales, de los cuales cinco resaltan en el plano social: el impulso de la obra pública, la institucionalización de la seguridad social obrera, la reforma agraria,

la problemática indígena y la implementación de impuestos para la financiación solidaria (Paz y Miño Cepeda, 2013:33). Con lo anterior como telón de fondo, la oficialía militar que encabezó esta asonada se reconocía como continuadora del liberalismo radical alfarista.

En el ámbito de la seguridad social se destaca la implementación, en 1925, del sistema de jubilación, caja de ahorros y montepío para las fuerzas armadas y, en 1928, para empleados públicos y bancarios, a través de la conocida como Caja de Pensiones, con patrimonio y personalidad jurídica propia, reglamentada en la ley orgánica correspondiente y bajo la supervisión directa del Estado (Minteguiaga y Ubasart-González, 2013:41). Estos sistemas, además, se suman a los ya existentes para profesores de educación pública, telegrafistas y otros gremios asalariados importantes. Como se ha observado en los otros dos casos nacionales, en el Ecuador las coberturas sociales empezaron por dar protección a las corporaciones que servían de sostén social al régimen político en turno.

El espectro de políticas sociales que se implementaron a lo largo de estos años es amplio: se apuntala el sistema educativo incorporando la creación de escuelas de industria y oficios en las cabeceras provinciales; se institucionaliza la salud a través de la creación del Servicio Sanitario Nacional y los Consejos Nacional y Provinciales de Salud, que emprenden campañas de salud pública, higiene escolar y policía sanitaria; se crea una legislación laboral unificada que amplía las coberturas sociales a la clase obrera, y se llevan a cabo importantes esfuerzos para crear redes de agua potable y drenaje en las principales cabeceras provinciales. Para 1929, la redacción de una nueva constitución nacional vendría a formalizar este enfoque sociopolítico, al incorporar la idea de derechos sociales en su redacción (Paz y Miño Cepeda, 2013).

Una nueva asonada cívico-militar depone al gobierno en 1931, e inaugura una era de especial inestabilidad política entre este año y 1948, en la cual se sucedieron veinte gobiernos entre electos por medio del voto, designados por la Asamblea Nacional (poder legislativo) o *de facto*. En este intervalo de tiempo, si bien estuvo atravesado por grandes debilidades estructurales, se logran registrar hitos importantes que deben ser tomados en cuenta: en 1935 se promulga la Ley del Seguro Social Obligatorio, que establece el registro de todo trabajador en situación laboral de dependencia (con contrato formal) al Instituto Nacional de Previsión, el cual, por medio de contribuciones del traba-

jador, el empleador y el Estado, proporcionaba caja de ahorros, pensiones y servicios médicos; derivados de la anterior ley, surgen el Seguro Voluntario para trabajadores autónomos y el Patronato del Indio y el Montubio, para la protección social de las minorías étnicas del país (Minteguiaga y Ubasart-González, 2013:41). El gran problema estructural que atraviesa por completo a esta época en la conformación del régimen de bienestar ecuatoriano es la poca capacidad de transformar la matriz productiva nacional de rural y campesina a urbana industrial, como sucedía ya en otras naciones latinoamericanas, como se observó en el caso de Chile y México, que para estos años ya se encontraban ejerciendo una considerable política de industrialización por sustitución de importaciones. Por lo anterior, la base poblacional susceptible de ser cubierta por estos primeros esfuerzos en la estructuración de un sistema de seguridad social más amplio en Ecuador era realmente minoritaria, lo que ampliaba las brechas de desigualdad y pobreza, y sobre todo hacía de la segunda un fenómeno constante, una característica estructural de la población ecuatoriana (Minteguiaga y Ubasart-González, 2013:41).

Ahora bien, hablando de lo correspondiente a las personas con discapacidad durante este mismo periodo, nos encontramos con una importante carencia de información histórica. Hay que recordar que mucho de lo hecho durante estos mismos años en Chile y México era herencia decimonónica: asilos e internados de la más diversa índole sostenidos por la beneficencia pública, la filantropía o la caridad religiosa. Los esfuerzos de institucionalización de prácticas, que no políticas, para la atención a las personas con discapacidad en los primeros cincuenta años del siglo xx fueron aislados, centralizados, con una fuerte influencia de los modelos médicos, taxonómicos y comportamentales del momento, encabezados por individuos muy bien identificados en el recuento histórico. Cuando alguna de estas iniciativas surge en el entramado institucional oficial, siempre lo hizo de manera residual y como parte de prácticas sanitarias o educativas más amplias (recuérdese para ello la implementación de los primeros departamentos de rehabilitación y salud ocupacional en los hospitales chilenos durante los años 40, o la aparición del enfoque psicopedagógico para la atención a menores “ineducables” en sanatorios del Distrito Federal mexicano en los años 50).

Como se pudo observar, la inestabilidad política de aquellos años en Ecuador impidió que el país contara con un andamiaje institucional

fuerte para la atención a los riesgos sociales, como ya era el caso de sus pares chileno y mexicano. Así, se puede comprender la falta de información histórica sobre las prácticas que se implementan para la atención de las personas con discapacidad en estos años como un claro síntoma de lo anterior. El catálogo de riesgos sociales cubiertos por las políticas sociales del periodo 1905-1960 era, hacia finales de este último año, aún muy limitado, y más limitada aún la población cubierta. Podemos inferir, en línea con lo observado en los otros dos casos nacionales, que en este periodo prevalecían distintas formas de asilamiento (entre forzado y voluntario) de personas con discapacidad, que se concentraban bajo el alero de la Iglesia Católica y otras formas de filantropía pública. Muy concretamente, podría decirse incluso que las posibles prácticas de atención se concentraban en Guayaquil, no solo por ser la capital económica y social del país, sino por ser la sede también de la Junta de Beneficencia, organismo privado que desde finales del siglo XIX administraba hospitales, asilos y comedores comunitarios para la atención a los más pobres, y se financiaba a través de loterías y sorteos (Paz y Miño Cepeda, 2013).

La siguiente etapa en la construcción del régimen de bienestar ecuatoriano, entre 1948 y finales de los años 1970, coincide con la implementación del modelo de industrialización por sustitución de importaciones en el país gracias al flujo de recursos producto de la participación del agro nacional en el mercado frutero internacional durante las décadas de 1950 y 1960, y de la explotación y comercialización del petróleo de los años 1960 en adelante (los llamados “boom bananero” y “boom petrolero”, respectivamente). Se trata de una época en la cual se experimentaron cambios políticos e institucionales notables que acabaron por dar forma a muchas de las características que hoy en día definen al régimen de bienestar y el sistema de protección social del país, sustentadas por gobiernos nacionalistas y desarrollistas que ampliaron las coberturas sociales en pos de un mayor entendimiento político con los grupos que, para entonces, sostenían a dichos regímenes, donde también tuvo una participación importante la financiación y asistencia externas (Vascónez, Córdoba y Muñoz, 2005:24).

Las transformaciones productivas, materializadas en las dos generaciones mencionadas en el párrafo anterior, suponen quizás el cambio económico más relevante en el periodo. El *boom* bananero, en primer lugar, posicionó a Ecuador como el principal país exportador de este cultivo, pues llegó a concentrar hasta el 32% del mercado mundial en

el rubro a principios de los años 60. Si bien este proceso profundizaba las características rural y agraria de la economía ecuatoriana, introducía de fondo nuevas relaciones sociales de producción agrícola, en las que la hacienda (forma de producción de alta dependencia campesina a latifundistas y grandes propietarios, característica de las regiones cordilleranas) se sustituye por la cooperativa y otras formas de organización campesina horizontal, que entregaban su producción a precios de garantía a una sola instancia exportadora de carácter nacional. A la vez, el puerto de Guayaquil experimentó un crecimiento notable de tráfico, lo que obligó a su modernización y ampliación. En lo social, se vivieron importantes migraciones campesinas de las regiones cordilleranas a la costa central y sur del país, para el trabajo tanto en las plantaciones bananeras como en los puertos de salida de la producción, lo que provocó el crecimiento demográfico de ciudades intermedias que en su conjunto suponían una cadena de producción, distribución y exportación. El campo de la sierra y la cordillera se convirtió en el motor alimentario, al ser ahí el centro de producción de insumos básicos para sostener la productividad en el resto del país. Quito, por su parte, actuó de bisagra y punto neurálgico de distribución (Maiguashca Guevara, 1992:10-16).

El llamado *boom* petrolero, por su parte, fue un proceso de explotación intensiva de este recurso natural que experimentó un crecimiento considerable durante los años 60 y 70, especialmente después de 1972 con el descubrimiento de yacimientos en las regiones amazónicas de Orellana, Napo y Pastaza. En los años siguientes se consolidaría el país como un productor con importante presencia internacional, al establecer una compañía coordinadora estatal (la Corporación Estatal Petrolera Ecuatoriana, antecedente directo de la actual Empresa Estatal Petróleos Ecuador, Petroecuador¹¹) y participar (hasta 1993) en la Organización de Países Exportadores de Petróleo (OPEP). Las remesas obtenidas de la exportación petrolera provocaron una nueva transformación social y económica en el país, al llevar desarrollo a

11. La producción petrolera en Ecuador no es exclusivamente estatal. Petroecuador fungía como empresa pública abierta a inversión privada para la exploración, la extracción, la refinación y la distribución del petróleo y sus derivados en el país, a través de concesiones o contratos de coinversión (Guerra V., 2003:11-12). Hoy en día Petroecuador solo se encarga de la refinación y la distribución de combustibles, tras la fundación en 2010 de Petroamazonas, empresa también pública que, a través de contratos de coinversión, se encarga de la exploración y la extracción.

una zona socioeconómicamente deprimida como lo era la amazonia ecuatoriana de aquellos años, y por otro lado al motivar el crecimiento de la industria nacional para la satisfacción de las necesidades productivas del mercado interno (Guerra V., 2003:10-12; Vascónez, Córdoba y Muñoz, 2005:25).

La política social desarrollista emprendida durante estos años suponía la ejecución conjunta de una agenda de transformaciones económicas, políticas y sociales que tenían al Estado como entidad rectora. Acorde con la tendencia observada en toda Latinoamérica, la política económica del Estado era marcadamente intervencionista, con el objetivo de modificar el panorama sociopolítico subyacente. En el caso ecuatoriano, según Vascónez, Córdoba y Muñoz, la intervención política se dio en la medida en que se buscó transformar la sociedad oligárquica de terratenientes tradicionalistas serranos y de agroexportadores costeros con la creación de nuevas clases propietarias urbanas e industriales (“burguesías modernas”) que permitieran la diversificación del panorama político nacional (Vascónez, Córdoba y Muñoz, 2003:28). Si bien seguimos hablando de tiempos políticamente poco estables, donde las luchas por el poder entre bandos políticos encontrados, las clases oligárquicas y el ejército siguen siendo enconadas, se puede reconocer de manera transversal cierta retórica reformista, desarrollista, conservadora y nacionalista de mandatarios como Galo Plaza Lasso (1948-1952), José María Velasco (1934-1935, 1944-1947, 1952-1956, 1960-1961, 1968-1972) y Camilo Ponce Enríquez (1956-1960), así como en los periodos de gobiernos militares de 1963-1966 y 1972-1979.

Estos son los años de una nueva orientación en torno a las políticas de protección social. En el ámbito de la seguridad social, quizás el más afectado durante el periodo, se llevaron a cabo esfuerzos notables por su consolidación; quizás el más trascendente fue la creación, en 1963, del Instituto de Previsión Social, que unificaba a la Caja de Pensiones y los diferentes esquemas de aseguramiento segmentados existentes. Una nueva reforma en el sistema se daría en 1970 con la creación del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS), el cual acabaría por concentrar en una sola institución todos los sistemas de aseguramiento, pensiones y prestaciones médico-sociales para la población asalariada del país. En el mismo periodo también se consolidan como instituciones de seguridad social laterales las cajas de pensiones para el personal de las Fuerzas Armadas y la Policía Nacional, respectivamente, antecedentes de los actuales Instituto de Seguridad Social de

las Fuerzas Armadas (ISSFA) y el Instituto de Seguridad Social de la Policía Nacional (ISSPOL). Al mismo tiempo, se amplía la cobertura del antiguo Patronato del Indio y el Montubio, cuando en 1968 se crea el Seguro Social Campesino como respuesta a las necesidades concretas de los trabajadores agrícolas, sobre todo en los años del *boom* bananero (Minteguiaga y Ubasart-González, 2013:42). Este último programa se puede considerar el antecedente directo de los programas focalizados de combate a la pobreza que surgen en el país después de 1982.

Fuera del ámbito de la seguridad social, la creación en 1954 de la Junta Nacional de Planificación (posteriormente Junta de Planificación y Coordinación Económica) consolida la rectoría del Estado en la planeación económica y la intervención social en el país, al institucionalizar la planeación a largo plazo. Su principal producto de trabajo, los planes quinquenales, abordaron durante este periodo diversas prioridades en el campo de la política social: reforma agraria, tributaria y hacendaria, crecimiento económico para la mejora de la calidad de vida, inversión pública fuerte en recursos humanos, salud y educación, subsidios y estímulos al sector privado, y la creación de planes sociales para la población con mayores carencias (Vascónez, Córdoba y Muñoz, 2003:27-28).

Durante este periodo, el gasto público para el aumento de la cobertura educativa, sanitaria e hidrosanitaria aumentó considerablemente. En el primer campo, el educativo, se emprendieron importantes reformas en 1962 y 1973 que buscaban universalizar el acceso a la educación primaria y ampliar las opciones formativas técnico-científicas, tomando en cuenta la transformación productiva del país, así como ofrecer opciones de escolarización alternativa (desinstitucionalizada) para el combate al analfabetismo en la población rural y urbana marginada. La educación superior también se vio consolidada gracias a la apertura de nuevas universidades y la implementación de un sistema de libre acceso (Minteguiaga, 2012:47; Espinosa, 2009:91). En lo que respecta a la política sanitaria, se lleva a cabo una reforma con el objetivo de unificar en un solo sistema nacional de salud los diferentes servicios médicos otorgados desde las instituciones de seguridad social y los dependientes del Ministerio de Salud Pública. Este sistema, a su vez, subvencionó al mercado privado como estrategia de consolidación del sistema (Minteguiaga, 2012:47). Como parte de las políticas de atención al campo, se implementó en 1970 el Plan Nacional de Medicina Rural, que más tarde sería incorporado al abanico de servicios y prestaciones

propias del Seguro Social Campesino (Espinosa, 2009:91). Por último, la inversión en obra pública para la dotación de agua potable y alcantarillado fue notable (y, como se ha podido ver en páginas anteriores, una asignatura siempre presente en el tema de la provisión social), al ser considerada como una estrategia para la promoción de la salud pública y la medicina preventiva (Espinosa, 2009:91-92).

Las evaluaciones hechas sobre este periodo en cuanto al grado de bienestar y protección social alcanzado por la población ecuatoriana son en general poco positivas, pues, si bien se avanzó en institucionalidad, no se logró el diseño de un Estado o unas políticas de corte redistributivo que logran revertir las lógicas de exclusión y pobreza que prevalecían en el país (Espinosa, 2009:92). Lo anterior se ve reforzado cuando se contrasta con algunos datos: apenas el 14% de la población ecuatoriana se encontraba afiliada a algún sistema de seguridad social, los programas sociales de apoyo al campo eran muy limitados y no lograron establecer nuevas lógicas de organización social de la producción agraria en la región serrana o emprender un reparto agrario profundo, el crecimiento de la cobertura educativa no vino emparejado con un mejoramiento en la distribución de oportunidades, aumentó la mercantilización en educación y salud, no se logró consolidar una transformación del mercado laboral profunda que permitiera incluir a más población en la lógica salarial, y prevalecieron las formas informales de relación laboral o la producción campesina artesanal (Minteguiaga, 2012:47; Espinosa, 2009:92).

Durante esta etapa se reconocen los primeros intentos formales de institucionalización de la atención a personas con discapacidad en el país, tanto desde el ámbito asistencial privado como desde la acción pública gubernamental, principalmente en las áreas de educación y salud. Ya desde la década de 1950 existían algunos esfuerzos aislados por organizar talleres y escuelas para niños con alguna discapacidad, con el respaldo de la Ley Orgánica de Educación de 1945 que garantizaba la “atención de niños que adolezcan de anormalidad biológica o mental”. Esta Ley establecía que dicha labor era responsabilidad del Estado; sin embargo, fueron pocos los establecimientos escolares públicos que se instalaron durante el periodo anterior a 1960, y con serias limitaciones: se concentraban en Quito y Guayaquil, atendían preminentemente a menores y jóvenes con discapacidades visuales o auditivas, y con un fuerte enfoque médico-taxonómico de cuidado de la salud, custodia y protección, lo que implicaba la ausencia de un

modelo pedagógico complejo. Más tarde, durante la década de 1960, se implementarían algunas escuelas para menores con discapacidad intelectual. A lo largo de estos años y hasta 1977, crecería de manera considerable el número de establecimientos con estas características, pero cada cual con distintas orientaciones educativas o sanitarias, y con escasa supervisión estatal. Con la promulgación de la Ley de Educación y Cultura en este año se establecen las bases legales y orgánicas para la educación especial en el país, que se concretarían en 1978 con la puesta en función del primer Plan Nacional de Educación Especial que impulsó la estandarización educativa de este nivel a partir del impulso del enfoque rehabilitador-normalizador y psicopedagógico (Vicepresidencia de la República, 2011:12-13).

En el ámbito de la atención sanitaria, el impacto que tuvo en Ecuador la epidemia mundial de poliomielitis de la década de 1950 obligó a una toma de postura desde los sectores público y privado respecto de la atención a la población afectada. En 1959, en Guayaquil, se funda la Sociedad Ecuatoriana Pro-Rehabilitación de los Lisiados (SERLI), por iniciativa del doctor Emiliano Crespo Toral, considerado el introductor en el país de la ortopedia, la traumatología y la medicina de rehabilitación, tras haberlas estudiado en Estados Unidos durante la posguerra. Al mismo tiempo, aunque con un grado de impacto mucho menor debido a la falta de infraestructura y recursos humanos, se implementan los primeros programas de rehabilitación física en hospitales vinculados a la seguridad social ecuatoriana. No fue sino hasta 1973 cuando se crea en Consejo Nacional de Rehabilitación Profesional (CONAREP), con recursos derivados del *boom* petrolero. El CONAREP fue pionero al introducir la orientación de rehabilitación y terapia ocupacional con el objetivo de promover la reinserción laboral de los pacientes atendidos (Cazar, F., 2001). Como ocurre de manera general en este periodo, los servicios de rehabilitación se concentran en Quito y Guayaquil, por lo que su cobertura y su grado de absorción de la demanda son limitados.

La siguiente etapa histórica en esta construcción se corresponde con las del auge de las políticas de ajuste neoliberal en el país y la región de la década de 1980, que en el caso concreto de Ecuador se prolongaron hasta 2007, con el ascenso al poder de Rafael Correa. Aunque estas políticas tuvieron su mayor difusión e impacto en los años 80, el escenario para su implementación en el país ya se venía construyendo desde el gobierno del triunvirato militar de 1976 a 1979,

que, si bien mantuvo una retórica nacionalista en el ámbito político y cierta orientación hacia la industrialización en lo económico, apostó el grueso de la financiación del Estado a las remesas petroleras, sin prevenir la crisis de los precios del crudo que afectó gravemente a los países exportadores (como lo fue el caso mexicano, ya revisado páginas atrás) y, posteriormente, al endeudamiento externo.

Se considera que fue durante el periodo presidencial de 1979-1984, encabezado por el fallecido en el ejercicio del poder Jaime Roldós (1979-1981) y su sustituto constitucional Osvaldo Hurtado (1981-1984), cuando empieza el desmontaje institucional del Estado desarrollista de las últimas décadas en pos de la aplicación de las políticas de ajuste macroeconómico, más activamente en el periodo de Hurtado. Si bien la plataforma político-electoral que llevó al poder a esta dupla se basaba en una extensión de las políticas desarrollistas anteriores al triunvirato militar, rápidamente se modificó consecuencia del abierto enfrentamiento entre Roldós y el poder legislativo, primero, y Hurtado y todos los grupos sociales especialmente afectados por la modificación de la estructura del Estado en materia económica y social, después (Vascónez, Córdoba y Muñoz, 2003:36).

La aplicación de políticas consideradas populistas por la oposición al llamado roldosismo (aumento generalizado del salario mínimo, congelamiento de las tarifas de los servicios públicos, disminución de la semana laboral de 44 a 40 horas, “sucretización” de la deuda privada en instituciones crediticias extranjeras, entre otras) sin el debido soporte fiscal, sumada a la crisis económica resultado de la caída de los precios del petróleo, las presiones internacionales para el pago de la deuda externa adquirida durante la pasada década y las consecuencias que sobre el campo tuvo la aparición en 1982 del fenómeno meteorológico de “El Niño”, obligó a que Hurtado llegara a declarar que “conjurar la crisis económica trae consigo un costo social”, lo cual de inmediato se convirtió en un descenso del gasto público en porcentaje del producto interno bruto (pasó de 13,5% en 1981 a 11,4% para 1984) y la firma de un acuerdo de cooperación con el Fondo Monetario Internacional (FMI), por medio del cual el Estado ecuatoriano se comprometía a la aplicación de un conjunto de reformas de corte neoliberal a cambio de mayor asistencia financiera (Vascónez, Córdoba y Muñoz, 2003:34-38).

A partir de este momento, y a lo largo de los periodos presidenciales de León Febres Cordero (1984-1988), Rodrigo Borja (1988-1992)

y Sixto Durán Ballén (1992-1996), se profundiza la implementación de un modelo de país en el cual:

lo que se perseguía era valorizar al mercado como mecanismo asignador de recursos, inversiones e ingresos (...), que (aun así) continuó estimulando una mayor participación del Estado en ciertas áreas fundamentales de la vida económica, ampliando los gastos de administración y las inversiones en obras públicas, electrificación y equipación (Vascónez, Córdoba y Muñoz, 2003:38).

El rango de intervenciones públicas que el Estado mantuvo fue considerablemente reducido: se desincentivan planes para la creación de un sistema de seguridad social progresivo y universalista y, por el contrario, se consolida la creación de regímenes especiales y por tanto la segmentación; se liberalizan los precios de productos alimenticios básicos y de medicamentos; se fortalece y amplía la recaudación de los impuestos al valor agregado y sobre la renta; se crean políticas focalizadas que, en un primer momento, centraron su atención en mujeres y niños en tanto poblaciones vulnerables, fortaleciendo el carácter familiarista del régimen de bienestar ecuatoriano; se llevaron a cabo diferentes reformas de carácter administrativo que tuvieron por objetivo transferir los servicios educativos y sanitarios a las provincias; se crea, en 1993, el Fondo de Inversión Social de Emergencia, que sometía a concurso abierto la financiación (con recursos obtenidos del Banco Mundial o el Banco Interamericano de Desarrollo) de obras de infraestructura social a ser ejecutadas por empresas privadas u organizaciones no gubernamentales, lo que, junto con la desarticulación de los sistemas públicos de salud y educación (a través de una sistemática política de recortes presupuestales), supuso en buena medida la mercantilización del bienestar social en el país (Minteguiaga, 2012:47-49).

Los efectos económicos, políticos y sociales de estas reformas fueron tales que sus consecuencias se siguen percibiendo hasta el día de hoy. Los gobiernos entre trancos y sustitutos de Abdalá Bucaram (electo en 1996, depuesto en 1997), Fabián Alarcón (sustituto, 1997-1998), Jamil Mahuad (electo en 1998, depuesto en 2000), Gustavo Noboa (sustituto, 2000-2003), Lucio Gutiérrez (electo en 2003, depuesto en 2005) y Alfredo Palacio (sustituto, 2005-2007) trataron de sortear los cada vez más acentuados efectos de la crisis económica de finales del siglo xx sobre la población ecuatoriana, y principalmente sobre la más vulnerable, pero aplicando al mismo tiempo las recetas de ajuste macroeconómico dictadas por los asesores del FMI y otras

agencias financieras internacionales, con quienes se firmaban cada año nuevas cartas de entendimiento y cooperación. Quizás el punto culminante de este convulso periodo se dio el 9 de enero de 1999, cuando Mahuad anuncia la dolarización de la economía nacional, lo que implicaba la eliminación del sucre como moneda de curso legal dada su fuerte depreciación en el mercado de divisas, y la adopción del dólar estadounidense, todo ello ante la magnitud de la crisis económica que enfrentaba el país tras asumir el rescate de los bancos en quiebra a través de la Agencia de Garantía de Depósitos, y sobre todo tras reconocer que la soberanía económica del país ya no residía dentro de sus fronteras (Vascónez, Córdoba y Muñoz, 2003:50).

El instrumento de política social implementado para hacer frente a la condición de pobreza cada vez mayor de la población fue las transferencias monetarias condicionadas, a través del programa Bono Solidario, implementado con Mahuad y ampliado con Gutiérrez (con quien adquiere el nombre de Bono de Desarrollo Humano, que prevalece hasta el día de hoy), que suponía la entrega de una remesa monetaria fija al mes (de 30 dólares en 1998, hasta 45 a finales del gobierno de Palacio) a cambio de certificar una “corresponsabilidad” de los beneficiarios, a través de la asistencia escolar de los menores de edad y a controles médicos de la mujer receptora de la transferencia y los menores del hogar beneficiado (Minteguiaga, 2012:50). Este programa se pensó muy particularmente para la población rural; sin embargo, en poco tiempo fue ampliado para cubrir a población urbana marginada sin seguridad social y con ingresos inferiores a 40 dólares. De manera colateral, se implementaron programas de salud materno-infantil, nutrición escolar, becas para educación básica y programas de financiamiento de emergencia para proyectos sociales, de nueva cuenta coejecutados entre el Estado, la iniciativa privada y, principalmente, el tercer sector (Vascónez, Córdoba y Muñoz, 2003:51; Vascónez, 2004:49-50). En términos generales, entre los años 2000 y 2006 (gobiernos de Noboa, Gutiérrez y Palacio), el gasto público en materia de inversión social aumentó con respecto a las décadas de 1980 y 1990, al alcanzar en promedio un 20% de los presupuestos nacionales aprobados en el periodo, de los cuales el 68% se ejecutó a través de asignaciones sectoriales regulares (a los sistemas de seguridad social, educativo o de salud) y el restante 32% vía programas focalizados, principalmente el Bono Solidario o de Desarrollo Humano (Naranjo Bonilla, 2008:17). Aun con todo lo anterior, la progresividad esperada no se alcanzó, y

programas como el Bono Solidario/de Desarrollo Humano no tuvieron la cobertura amplia que se esperaba. Hacia finales de la administración Palacio, en 2006, esta transferencia monetaria condicionada solo cubría al 23.2% de la población en situación de pobreza (Naranjo Bonilla, 2008:42-43).

Durante este periodo se amplía el proceso de institucionalización de la atención a las personas con discapacidad desde el espacio público, aunque de manera todavía errática y siempre sometida a las posibilidades de un sistema socioeconómico en crisis permanente. Esfuerzos como la creación de la Unidad de Educación Especial, dentro del Ministerio de Educación, o de la División Nacional de Rehabilitación del Ministerio de Salud, suponen ejemplos notables en la materia, en los que se busca establecer rectoría y supervisión estatal en ambas áreas de intervención, a partir del diseño y la ejecución de programas para la atención a personas con discapacidad desde las escuelas y en las unidades hospitalarias dependientes del ministerio, y cuyo objetivo era otorgar rehabilitación, órtesis y prótesis (ayudas técnicas en general) a población sin cobertura del IESS (que para entonces ya contaba con sus propios espacios y departamentos de rehabilitación y terapia ocupacional) (Cazar, F., 2001).

En 1981 se promulga la primera ley que garantiza la protección social a las personas con discapacidad a través de la acción del Estado en la personería institucional del Ministerio de Bienestar Social: la Ley de Protección Social del Minusválido. La función protectora y asistencial del Estado en la materia se define en el artículo 5º de esta ley:

El Estado protegerá y prestará asistencia coordinada a los minusválidos a fin de que puedan desempeñar en la sociedad mediante su esfuerzo, un rol equivalente al que ejercen las personas normales, para el efecto, tomará las medidas correspondientes en las diferentes áreas:

- a) Asistencia médica y psicológica (*sic*);
- b) Rehabilitación física y mental;
- c) Régimen especial de seguridad social;
- d) Programas de educación especial para quienes no pueden concurrir a los establecimientos normales;
- e) Formación y rehabilitación laboral y profesional;
- f) Prestaciones o subsidios destinados a facilitar su actividad laboral e intelectual
- g) Transporte público para que puedan llegar a las unidades de asistencia médica, educativa y de trabajo;
- h) Formación profesional especializada para su orientación y rehabilitación;

- i) Sistema especial de becas;
- j) Estímulos para las empresas que los contraten como sus trabajadores;
- k) Programas de difusión pública en favor de los minusválidos (Registro Oficial, 1982).

Además, abarca aspectos como la prevención de las discapacidades y un sistema de exenciones fiscales para la importación de vehículos, prótesis, equipamiento y ayudas técnicas, así como en lo concerniente al Impuesto Sobre la Renta y a otros gravámenes productivos.

Esta ley viene a establecer como concepto rector en la atención a la población con discapacidad la rehabilitación y la normalización, entendida como la nivelación de las capacidades de la persona para su integración social. De ahí que, en términos institucionales, los principales hitos en la materia se dieran en el campo de la salud y la asistencia. A través del Instituto Nacional de la Niñez y la Familia, por ejemplo, se llevaron a cabo programas especiales para la rehabilitación y la estimulación temprana de menores y jóvenes con discapacidad, complementarios a los programas de nutrición escolar y comunitaria emprendidos por esta misma institución; se crea la Dirección Nacional de Rehabilitación Integral del Minusválido dentro de la estructura del Ministerio de Bienestar Social, que absorbe las labores del anterior CONAREP y las complejiza, al convertirse en la entidad ejecutora de los apartados a) al d) del artículo 5º de la Ley, y coordinadora de las acciones multisectoriales que supone el resto de los apartados (Cazar, F., 2001). En cuanto al ámbito educativo, no se hacen especiales modificaciones en el currículo de las escuelas de educación especial públicas; por tanto, se hace énfasis en la atención rehabilitadora y taxonómica, individualizada y sin contacto con el resto del sistema educativo (Vicepresidencia de la República, 2011:12-13).

Aunque una legislación relativamente avanzada cuando se compara con los casos chileno y mexicano, donde, para tales años, no existía nada, poco logró estructurarse de lo establecido. Una lectura de esta ley permite elaborar dos conclusiones. La primera, que sus principios orientadores (minusvalía, rehabilitación y normalización) limitaban el rango de acciones en lo social dando prioridad a lo médico y taxonómico; la segunda, que cualquier intento de estructurar sistemas de atención complejos era imposible, pues el marco legal de referencia era al mismo tiempo general (con pocas especificidades y sin definición clara de funciones y atribuciones entre los diversos

sectores involucrados) y limitada (la ley apenas tiene trece artículos). A esto súmese además que en los años posteriores no se elaboró la ley reglamentaria que permitiera ahondar en su ejecución, ni se llevaron a cabo procesos más amplios de armonización jurídica o programática para incluir la variable como susceptible de atención en el marco del régimen de bienestar y el sistema de protección social nacional ecuatoriano.

Tomando en cuenta lo anterior, se promulga en 1992 la Ley de Discapacidades, nuevo marco legal en la materia para el país, la cual surge tras dos años de trabajos de la Comisión Interinstitucional de Análisis de la Situación de las Discapacidades en Ecuador. Esta ley, a diferencia de la de 1982, se basa en los principios de discapacidad en tanto situación ligada a la funcionalidad (física, sensorial o mental), la integración y los derechos fundamentales. El artículo 4º establece cuáles son las obligaciones del Estado en torno a las personas con discapacidad:

- a) Sensibilización y concientización (...);
- b) Eliminación de barreras físicas, psicológicas, sociales y comunicacionales;
- c) Formación, capacitación e inserción en el sector laboral formal e informal, así como otras modalidades de trabajo, pequeña industria y microempresa, talleres protegidos, trabajo en el domicilio, autoempleo, etc.;
- d) Adaptación, readaptación, restitución y reubicación laboral de los trabajadores que adquieran la discapacidad (...);
- e) Concesión de becas para educación, formación profesional y capacitación;
- f) Concesión de subsidios para acceder a (...) salud, vivienda, asistencia técnica y provisión de ayudas técnicas y tecnológicas (...);
- g) Tratamiento preferente en la obtención de créditos a través de las instituciones del sistema financiero;
- h) Elaboración y aplicación de la normativa sobre accesibilidad (...);
- i) Impulso a los servicios para la dotación, fabricación y mantenimiento o distribución de órtesis, prótesis y otras ayudas técnicas o tecnológicas (...). (Estas) serán entregadas obligatoriamente por el Estado y las instituciones de seguridad social (...);
- j) Disponer (...) la producción y distribución de medicamentos genéricos y esenciales (...);
- k) Fomento, cooperación y apoyo a las actividades culturales, deportivas y recreacionales de las personas con discapacidad (...);
- l) Crear residencias para personas con discapacidad que no pueden valerse por sí mismas;

- m) Fortalecimiento y apoyo a las organizaciones de y para las personas con discapacidad (Registro Oficial, 2001)

Todas estas acciones son ampliamente explicadas a lo largo del texto, con un enfoque de derechos básicos a garantizar para esta población (a la accesibilidad, a la salud y rehabilitación, a la educación, al empleo, al transporte, a la comunicación). Lo anterior se refuerza en 1994, con la publicación de la ley reglamentaria correspondiente, y con la reforma impulsada en los años 2000-2001 para ampliar el rango de coberturas y la institucionalidad creada al respecto (Registro Oficial, 2001).

Un actor central en la definición de esta nueva agenda pública en torno a la discapacidad fue la sociedad civil organizada. Su movilización, durante esos 26 años de historia ecuatoriana, giró en torno a la idea de necesidades básicas insatisfechas. Es en este periodo cuando se da la aparición en el panorama social ecuatoriano de las diferentes agrupaciones de personas con discapacidad que, desde muy diversos frentes a lo largo de los últimos años, han pugnado por más derechos y oportunidades para esta población: la Federación Nacional de Personas Sordas del Ecuador (FENASEC, fundada en 1986), la Federación Nacional de Ciegos del Ecuador (FENCE, 1985), la Federación Nacional de Organizaciones No Gubernamentales para la Discapacidad (FENODIS, 1994), la Federación Ecuatoriana Pro Atención a la Persona con Discapacidad Intelectual, Autismo, Parálisis Cerebral y Síndrome de Down (FEPAPDEM, 1987) y la Federación Nacional de Ecuatorianos con Discapacidad Física (FENEDIF, 1979), que en su conjunto impulsaron una fuerte agenda de reformas consolidándose en una sola entidad las Federaciones Nacionales De y Para la Discapacidad del Ecuador. Su empuje y capacidad de negociación con las autoridades gubernamentales logró consolidar una agenda actualizada en la atención a las personas con discapacidad de acuerdo con los parámetros internacionales vigentes al momento, y al mismo tiempo les garantizó un espacio desde el cual poder incidir en el diseño de políticas en la materia: el entonces Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS-Federaciones Nacionales..., 2014).

El CONADIS toma un lugar preponderante en la coordinación intersectorial, el diseño, el seguimiento y la evaluación de las políticas y programas sociales destinados a la atención a las personas con discapacidad, lo cual se ha visto reflejado en los dos Planes Nacionales de Discapacidades publicados hasta 2015, que pusieron sobre el papel

la agenda de reformas que desde el sector público se planteaban al respecto. Sobresalen en el ámbito educativo la implementación del modelo pedagógico de integración educativa con el concepto de necesidades educativas especiales, con el cual se busca promover la incorporación de niños con discapacidad en escuelas de educación básica regular a partir de adaptaciones curriculares y la actuación de equipos de apoyo especializados para la asesoría técnico-pedagógica en campo, sin dejar de funcionar las escuelas de educación especial bajo el modelo médico-taxonómico (Vicepresidencia de la República 2011:13-14).

En la provisión de servicios sanitarios, se reforzó la cobertura de unidades de medicina física y rehabilitación funcional en dependencias médicas de los diferentes sistemas de seguridad social, al mismo tiempo que se incluyeron orientaciones propias de la terapia ocupacional en la atención a los usuarios, con el objetivo de promover integración laboral. Sin embargo, se tuvo un retroceso en lo que respecta a este mismo tema en la esfera del Ministerio de Salud, y por tanto en la atención a personas con discapacidad sin cobertura del IESS u otros, pues, en el afán de reestructuración del sistema (que implicaba la descentralización de sus servicios a las provincias), se desmanteló la División Nacional de Rehabilitación y, al hacerlo, se precarizaron las actuaciones de las unidades locales, muchas de las cuales tuvieron que cerrar. Al final, la evaluación que se hace en esta materia es que se contaba para 2001 con una estructura sanitaria deficiente, altamente centralizada en Quito, Guayaquil y Cuenca, sin cobertura en el medio rural y más precisamente en las regiones serrana y amazónica, sin contar con que en términos generales las personas con discapacidades sensoriales graves o multidiscapacidad no contaban con atención alguna, al no haber la infraestructura o personal para ello. La residualidad sanitaria aumentó durante el periodo, al no existir un programa de rehabilitación unificado, lo que hacía que fueran atendidas de manera muy genérica en las unidades médicas de programas focalizados relacionados con la nutrición escolar, materno-infantil, entre otros (Cazar, F., 2001).

El Ministerio de Bienestar Social, como entidad rectora de la política de discapacidades y principal ejecutora de los programas sociales focalizados, emprendió un cúmulo de programas sociales en los cuales se incluyó la variable discapacidad como susceptible de atención y recepción de transferencias y otros subsidios. A partir de los Centros

de Protección de Discapacitados (CEPRODIS) se articularon redes para llegar a una cantidad de población considerable fuera de los tres principales centros urbanos del país, tratando de establecer al menos uno por provincia, en los cuales se vinculó la población con discapacidad con los diferentes programas sociales disponibles para la población en situación de pobreza en términos generales: becas para estudiantes de bajos recursos, subvenciones médicas (especialmente para atención a alta especialidad y en centros médicos privados), asistencia técnico-legal, inscripción en otros programas sociales (principalmente el bono), dotación de ayudas técnicas y derivación a otras instancias para adaptación de prótesis, atención integral a personas con discapacidad en situación de indigencia, abandono u orfandad, comedores comunitarios y sensibilización al público en general. Al año 2001, se atendía a 12,235 personas con discapacidad en los CEPRODIS, un número muy por debajo de las cerca de millón y medio que se estimaba vivían con alguna discapacidad en Ecuador en ese momento (Cazar, F., 2001).

Durante este periodo es importante resaltar la labor de las federaciones nacionales en ámbitos como la capacitación y la integración laboral, dotación de ayudas técnicas, sensibilización y promoción activa de la cultura de la discapacidad. Algunas acciones concretas fueron la implementación de una imprenta Braille, la instalación de quioscos telefónicos (locutorios) para personas con discapacidad visual, ambas por parte de FENCE; la implementación de servicios de integración laboral a través de bolsas de trabajo o agencias de vinculación por parte de FENEDIF, y en general la realización de ferias inclusivas, eventos de sensibilización, publicación de folletos informativos y otros materiales en pos de crear mayores oportunidades de inclusión de las personas con discapacidad (Cazar, F., 2001).

Al final de esta generación del régimen de bienestar ecuatoriano y las prácticas y políticas de atención a las personas con discapacidad, el panorama institucional apenas iba tomando forma, como se pudo observar en los últimos párrafos. El diagnóstico elaborado por el CONADIS ecuatoriano sobre el estado que guardaba la protección a esta población en 2001 resulta esclarecedor de la clase de impacto que estaba generándose y los grandes asuntos pendientes por tratar en el futuro, como se puede apreciar en la tabla 8.

TABLA 8
 Síntesis sobre la situación de las discapacidades
 en el Ecuador en 2001 (en Cazar, F., 2001)

Debilidades	Fortalezas
Las discapacidades en Ecuador afectan al 13.2% de la población, alrededor de 1,600,000 personas.	Existe un mejor nivel de conocimiento y sensibilización de la comunidad sobre las discapacidades y los derechos de las PCD.
La incidencia del problema se agudiza sobre todo en los sectores urbanos marginales y rural, dada la relación existente entre discapacidad, condiciones de vida, bajos ingresos y falta de servicios.	Se ha logrado desarrollar una normativa sobre el tema que abarca todos los niveles de la estructura jurídica del país.
Bajo nivel de cobertura de atención a las PCD, dados los escasos servicios de atención y su irracional distribución.	Existe un Consejo Nacional que ha logrado varios avances en aspectos como normalización, políticas, coordinación, racionalización de actividades, canalización de recursos, sensibilización, etcétera.
Discriminación en la atención por tipo y grado de discapacidad (preeminencia de la atención a PCD-física en sistemas de salud y de PCD-intelectual en el educativo).	Se fortalecen los organismos de y para las PCD, en la forma de sus cinco federaciones nacionales.
Deficiencia en programas de prevención, las pocas acciones existentes son desarticuladas.	El tema de las discapacidades ha tomado una posición en el ámbito nacional. Se ha logrado introducir el tema en todos los ámbitos y programas importantes del país.
Las acciones de hallazgo oportuno e intervención temprana son muy pocas y concentradas en las grandes ciudades.	Se introducen los principios de inclusión, autonomía y los derechos humanos como orientadores de la política en la materia.
Deficiente calidad y cobertura de la atención a la población con discapacidad.	Se ha logrado concertar el interés de las autoridades de los diferentes poderes y organismos de gobierno.
No se ha logrado un buen nivel de coordinación entre los diferentes sectores involucrados en el proceso de rehabilitación integral.	Ha crecido la conciencia en las PCD y sus familias sobre su condición como personas con derechos.
Los recursos humanos, materiales y económicos son insuficientes.	Se ha logrado concienciar y coordinar a organismos públicos y privados para alcanzar programación y presupuestación conjuntas.

Debilidades	Fortalezas
Son totalmente insuficientes los programas de formación ocupacional e inserción laboral.	Ha aumentado el número de personas capacitadas en torno a diversos temas para la atención a las PCD.
	Se han implementado diversos programas de ayuda directa a la población con discapacidad.
	Se ha iniciado un proceso de descentralización de acciones a través de las Comisiones Provinciales de Discapacidades y el fortalecimiento de estas a través de la incorporación de los municipios para que asuman su responsabilidad.

La llegada en 2007 a la presidencia de Ecuador de Rafael Correa supuso poner fin a un ciclo ya bastante longevo de inestabilidad política, económica y social en el país, provocado por la implementación de las políticas de ajuste neoliberal tras las crisis de los precios del petróleo y la deuda externa. Habiéndose desempeñado efímeramente como ministro de Economía en el gabinete de Alfredo Palacio, Correa saltó rápidamente al centro del debate político nacional cuando renuncia a su cartera con el fin de promover un nuevo movimiento político y económico para el país, esto es, la “Revolución Ciudadana”, proceso social que vehiculó a través de un partido político *ad hoc* para las elecciones de 2006 (Alianza PAÍS, centro izquierda) que proponía, entre muchas otras cosas, la refundación nacional a través de una nueva asamblea constituyente.

Tras su primer triunfo electoral, el periodo 2007-2009 fue de planeación política intensa, con el objetivo de emprender un proceso constituyente, años en los cuales ya se percibía el sello político y social de esta administración. La implantación de unas primeras iniciativas de corte redistributivo, como la regularización de la situación del campo, las políticas compensatorias para pueblos indígenas y personas con discapacidad, la inversión en infraestructura y el reforzamiento de los programas de transferencias con nuevas reglas de operación, suponían ejemplos muy concretos de la estructura de Estado que esta nueva coalición en el poder estaba impulsando. El momento en que esta retórica reformista aparece no es menor, es de profunda crisis de la “hegemonía capitalista” en el país, en tanto se develaron los “límites en la capacidad de dirigir y dominar que habían alcanzado ciertas alianzas socioeconómicas y políticas para sostener políticas neoliberales”, así como para “imponer y producir reconocimiento social”

a las orientaciones que dichas políticas estaban imprimiendo en la acción del Estado y el funcionamiento general del régimen de bienestar ecuatoriano (Minteguiaga, 2012:51-52). Los efectos sociales de la crisis y las políticas de ajuste habían provocado niveles insostenibles de descontento social, por lo que el cambio que suponían Correa y su revolución aparecía como horizonte deseable.

En el año 2008 se promulga la nueva Constitución Política del Ecuador, la cual está atravesada en su totalidad por el principio de *sumak kawsay*, “el buen vivir”, como enseñanza de los pueblos originarios del país para “una convivencia ciudadana, en diversidad y armonía con la naturaleza”, así como por un enfoque garantista de derechos sociales, y una estructura nacional basada en el reconocimiento de la diversidad cultural del país al establecer como característica fundante del Ecuador su plurinacionalidad inherente (2008:1). Estos principios, de entrada, convierten a la llamada “Constitución de Montecristi” (por ser la ciudad donde se promulgó) en una de las más avanzadas y progresivas al momento de su promulgación.

El artículo 2º de la Constitución establece los deberes del Estado hacia la ciudadanía, en un claro intento de construir una nueva relación entre estas dos dimensiones de la vida social ecuatoriana:

Son deberes primordiales del Estado:

1. Garantizar sin discriminación alguna el efectivo goce de los derechos establecidos en la Constitución y en los instrumentos internacionales, en particular la educación, la salud, la alimentación, la seguridad social y el agua para sus habitantes.
2. Garantizar y defender la soberanía nacional.
3. Fortalecer la unidad nacional en la diversidad.
4. Garantizar la ética laica como sustento del quehacer público y el ordenamiento jurídico.
5. Planificar el desarrollo nacional, erradicar la pobreza, promover el desarrollo sustentable y la redistribución equitativa de los recursos y la riqueza, para acceder al buen vivir.
6. Promover el desarrollo equitativo y solidario de todo el territorio, mediante el fortalecimiento del proceso de autonomías y descentralización.
7. Proteger el patrimonio natural y cultural del país.
8. Garantizar a sus habitantes el derecho a una cultura de paz, a la seguridad integral y a vivir en una sociedad democrática y libre de corrupción (Presidencia de la República del Ecuador, 2008:2).

Al hacer estos reconocimientos coactivos se confirma con rango constitucional, y por tanto sometido a sanción del poder judicial en sus

más altas instancias, el compromiso del Estado en la construcción de un nuevo pacto social. Resaltan entre estos deberes dos que tienen que ver directamente con la construcción de un nuevo régimen de bienestar en el país, los numerales 1) y 5), que garantizan derechos sociales fundamentales y los amplían hasta incluir el derecho al agua y el desarrollo sustentable, parte de una nueva generación de derechos humanos, los derechos culturales y de los pueblos. Esta es una diferencia muy importante de entrada con las constituciones políticas vigentes en Chile (1980) y México (1917), pues la primera incorpora de manera tímida el tema de las libertades fundamentales, mientras que la segunda sí desarrolla ampliamente el tema de los derechos humanos y libertades fundamentales, y ha incorporado en años recientes un enfoque transversal de no discriminación, pero sin llegar a una redacción tan expansiva como la que la última constitución ecuatoriana presenta. Otro aspecto fundamental en estos dos incisos del artículo 2º constitucional tiene que ver con la elevación a rango de ley suprema la planeación del desarrollo social.

En términos generales, son considerados derechos del buen vivir el agua y la alimentación, el ambiente sano, la comunicación y la información, la cultura y la ciencia, la educación, el hábitat y la vivienda, la salud, el trabajo y la seguridad social. Este catálogo (establecido a lo largo de los artículos 12º al 34º) plantea como función primordial del Estado su garantía y su difusión igualitaria entre toda la población, a través de los principios de solidaridad y universalidad. La idea de fondo es garantizar el buen vivir general de toda la población. Sin embargo, en consecuencia con el estado de pobreza y vulnerabilidad en que vive un gran número de personas en el país, se establecen los derechos de las personas y grupos de atención prioritaria, con el objetivo de equiparar sus oportunidades con respecto al resto de la población. Tales grupos son los adultos mayores, los niños y adolescentes, las mujeres embarazadas, las personas con discapacidad, las personas privadas de su libertad y quienes padecen enfermedades catastróficas o de alta complejidad, así como las personas que se encuentren en situación de riesgo, víctimas de violencia doméstica o sexual, de maltrato infantil y de desastres naturales o humanos (Presidencia de la República del Ecuador, 2008:9).

En lo que respecta a las personas con discapacidad, el Estado se compromete al cumplimiento de los siguientes derechos:

1. La atención especializada en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud para sus necesidades específicas, que incluirá la provisión de medicamentos de forma gratuita (...).
2. La rehabilitación integral y la atención permanente, que incluirán las correspondientes ayudas técnicas.
3. Rebajas en los servicios públicos y en servicios privados de transporte y espectáculos.
4. Exenciones en el régimen tributario.
5. El trabajo en condiciones de igualdad de oportunidades, que fomente sus capacidades y potencialidades (...).
6. Una vivienda adecuada, con facilidades de acceso y condiciones necesarias para atender su discapacidad y para procurar el mayor grado de autonomía en la vida cotidiana. Las personas con discapacidad que no puedan ser atendidas por familiares durante el día, o que no tengan donde residir de manera permanente, dispondrán de centros de acogida para su albergue.
7. Una educación que desarrolle sus potencialidades y habilidades para su integración y participación en igualdad de condiciones. Se garantizará su educación dentro de la educación regular. Los planteles regulares incorporarán trato diferenciado y los de atención especial la educación especializada (...).
8. La educación especializada para las personas con discapacidad intelectual y el fomento de sus capacidades mediante la creación de centros educativos y programas de enseñanza específicos.
9. La atención psicológica gratuita para las personas con discapacidad y sus familias, en particular en el caso de la discapacidad intelectual.
10. El acceso de manera adecuada a todos los bienes y servicios. Se eliminarán las barreras arquitectónicas.
11. El acceso a mecanismos, medios y formas alternativas de comunicación, entre ellos el lenguaje de señas para personas sordas, el oralismo y el sistema Braille (Presidencia de la República del Ecuador, 2008:13).

El Estado se compromete, para cumplir con la garantía de estos derechos, a las siguientes medidas:

1. La inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados coordinados que fomente su participación política, social, cultural, educativa y económica.
2. La obtención de créditos y rebajas o exoneraciones tributarias que les permita iniciar y mantener actividades productivas, y la obtención de becas de estudio en todos los niveles de educación.
3. El desarrollo de programas y políticas dirigidas a fomentar su esparcimiento y descanso.
4. La participación política, que asegure su representación, de acuerdo con la ley.

5. El establecimiento de programas especializados para la atención integral de las personas con discapacidad severa y profunda, con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad, el fomento de su autonomía y la disminución de la dependencia.
6. El incentivo y apoyo para proyectos productivos a favor de los familiares de las personas con discapacidad severa.
7. La garantía del pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. La ley sancionará el abandono de estas personas, y los actos que incurran en cualquier forma de abuso, trato inhumano o degradante y discriminación por razón de la discapacidad (Presidencia de la República del Ecuador, 2008:13-14).

Resalta el grado de coactividad que suponen estas redacciones y el hecho de que su ámbito de intervención sea el desarrollo social, y no eminentemente la salud o la rehabilitación, y el establecimiento de las bases para la construcción de un régimen de cuidados para personas en situación de alta dependencia, asignatura pendiente de la legislación y planeación política de los otros dos países de la muestra de estudio.

Durante el periodo de socialización de la nueva constitución, y con el objetivo de promover efectivamente su mandato, se ratifica la *Convención* en marzo de 2008 y en el mes de julio, mediante decreto ejecutivo, la Presidencia de la República declaró el estado de emergencia para el sector de las discapacidades, proclamando su atención prioritaria y el abocamiento de todas las estructuras del Estado para su atención (Vicepresidencia de la República, 2012:15). Señalado lo anterior y con el marco jurídico para las discapacidades aún en curso de elaboración, la política de discapacidad fue puesta en la esfera administrativa de la Vicepresidencia de la República, entonces encabezada por Lenin Moreno.¹² La idea de centralizar los esfuerzos en materia de discapacidad en la oficina de la Vicepresidencia implicaba, en términos institucionales, articular servicios y prestaciones sociales

12. Lenin Moreno (n. 1953) fue vicepresidente de la República en los dos primeros periodos presidenciales de Rafael Correa. Previo a su papel político (como secretario general y presidente, además, de Alianza País) se desempeñó como animador y motivador social, escribiendo libros y dictando conferencias sobre superación personal y humor terapéutico, todo ello a raíz de que en 1982, tras un intento de asalto a mano armada, recibió un impacto de bala en la columna vertebral que le provocó parálisis de miembros inferiores (paraplejía). Usuario de silla de ruedas desde entonces, Moreno ha sido un fuerte impulsor de la agenda internacional y ecuatoriana en materia de discapacidad. Desde 2014 se desempeña como relator especial en temas de inclusión y accesibilidad universal del Secretario General de la Organización de las Naciones Unidas.

que estaban diseminados en numerosas instituciones, dependencias públicas, programas y similares.

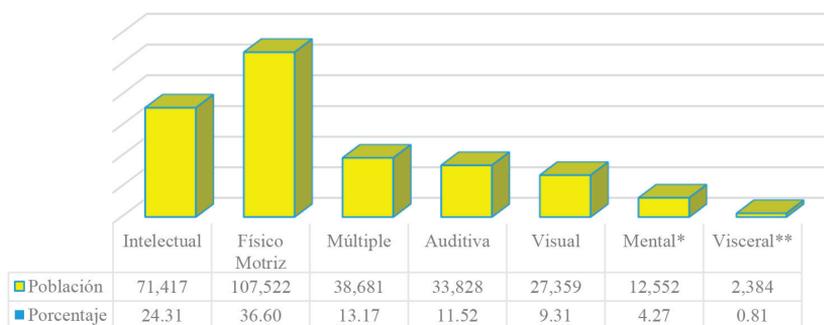
La primera acción emprendida en materia de discapacidad tras esta serie inicial de reformas fue conocer las características de esta población, por lo que se implementó la Misión Solidaria Manuela Espejo, como un programa amplio de generación de oportunidades de inclusión a través de la dotación de ayudas técnicas, soluciones habitacionales, órtesis, prótesis, capacitación e inserción laboral, prevención y hallazgo temprano de las discapacidades, y un estudio amplio de las características sociodemográficas y de salud para la planeación política y la toma de decisiones. El proyecto de estudio implicó la movilización de recursos humanos y económicos considerables en el periodo 2009-2010, pues su intención declarada fue “estudiar el universo de personas con discapacidad y sus peculiaridades psicosociales, pedagógicas y clínico genéticas” para “identificar las principales necesidades sentidas por este grupo” y así “propiciar políticas y estrategias estatales que tiendan a mejorar la atención” a las personas con discapacidad (Vicepresidencia de la República, 2012:15).

Así, pues, el Estudio Biopsicosocial Clínico Genético de las Personas con Discapacidades en el Ecuador de la Misión Solidaria Manuela Espejo movilizó a brigadistas, voluntarios, personal de seis ministerios, cinco órganos desconcentrados del gobierno de la república, de los gobiernos provinciales, cantonales y parroquiales, de las Federaciones y las Fuerzas Armadas, todos coordinados por la Vicepresidencia y el Ministerio de Salud, contando con la asesoría y apoyo en la ejecución de asistentes sociales del gobierno de Venezuela y de médicos y especialistas en educación especial, genética humana y defectología del gobierno de Cuba. A través de visitas domiciliarias, y como si de un censo de población se tratara, las brigadas de la Misión Solidaria aplicaron instrumentos de caracterización social de las personas con discapacidad en general y un conjunto de estudios psicopedagógicos y clínicos-genéticos para la caracterización de las personas con discapacidades intelectuales, con el objetivo de tener un perfil diagnóstico pormenorizado del origen de sus condiciones y aportar respuestas más focalizadas a este último grupo poblacional (Vicepresidencia de la República, 2012:18-21).

Tras más de un año de trabajo y después de haber recorrido las 24 provincias del país, se concluye que en Ecuador viven 293,743 personas

con alguna discapacidad, cerca del 2% de la población total, distribuidas por tipo conforme a la información que se presenta en la gráfica 3.

GRÁFICA 3
Población con discapacidad según tipo en Ecuador
(Vicepresidencia de la República, 2012:44)



* Incluye enfermedades psicóticas crónicas (esquizofrenia, bipolaridad, parafrenia) y demencias (vascular, Alzheimer).

** En el estudio solo se considera insuficiencia renal crónica con criterio de diálisis o hemodiálisis.

En el proceso de levantamiento de datos de este estudio se llevaron a cabo intervenciones inmediatas en casos críticos de atención en el área de salud, habilitación de la vivienda y dotación de ayudas técnicas. Asimismo, se llevó a cabo un primer asesoramiento a la población con discapacidad en general y sus familias en lo que concierne a opciones educativas y laborales, a través de derivaciones a instituciones o programas específicos de apoyo, vinculación con autoridades encargadas de la dotación de bonos y otros beneficios económicos, etcétera.

Como parte del proceso de creación de un nuevo marco jurídico ecuatoriano armónico con la recién promulgada constitución, se crea la Ley Orgánica de Discapacidades en septiembre de 2012, que sustituye a la anterior Ley de Discapacidades de 1992, reformada en el periodo 2001-2002. Esta ley especifica aún más el rango de intervenciones del Estado en materia de desarrollo y bienestar para la población con discapacidad. En primer lugar, resalta su definición base:

Para los efectos de esta Ley, se considera persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o de más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales en la vida diaria, en la proporción que establezca el reglamento (Registro Oficial, 2012:8).

Si bien se trata de una definición anclada en términos generales en el enfoque biopsicosocial de las discapacidades promovido por la Organización Mundial de la Salud, resalta el hecho de que se haya escogido su definición a través del enfoque de deficiencias funcionales que restringen en términos personales la autonomía y la vida en sociedad. Esta redacción difiere de la chilena, por ejemplo, en la medida en que aquella opta por encontrar las restricciones para la interacción social no en la discapacidad de la persona, sino en el medio social y sus barreras actitudinales. La redacción mexicana es similar a la ecuatoriana al optar por el enfoque de deficiencias personales.

Del universo de iniciativas y políticas que se promueven desde este texto legal, vale la pena resaltar cuatro que resultan fundamentales a la luz de este trabajo: la calificación, la acreditación y el registro de las discapacidades; el derecho a la salud; el derecho al trabajo, y la nueva institucionalidad creada.

Aunque aún no se establezcan los parámetros técnicos para hacerlo (pues eso cae en la esfera de las reglamentaciones legales e institucionales correspondientes), el artículo 8º de la Ley establece un proceso centralizado de calificación de la condición de discapacidad en el Sistema Nacional de Salud, en el cual las unidades dependientes de este valoran en términos biopsicosociales a la persona y le otorgan un documento que establece un diagnóstico y una graduación de la discapacidad, que es remitido al Registro Civil para que sea incorporado en la cédula de identidad del ciudadano o la ciudadana que haya sido valorado. Al hacer este proceso se busca incorporar la condición de discapacidad como susceptible de reconocimiento social y jurídico transversal y de protección de garantías. Cuando el certificado de discapacidad expedido por la unidad médica facultada para ello se incorpora a la identidad del ciudadano, se garantiza así el pleno ejercicio de sus derechos en tanto miembro de un grupo de atención prioritaria. A su vez, se genera información pormenorizada de la discapacidad, al existir un registro oficial que permite conocer la cantidad de población con discapacidad que existe en el país (Registro Oficial, 2012:8-9).

En el ámbito del derecho a la salud, resalta la reimplementación de un subsistema nacional de rehabilitación, pues, como se había mencionado en el apartado correspondiente, este había desaparecido como entidad dependiente del Sistema Nacional de Salud durante la implementación de las políticas de ajuste macroeconómico y recorte al gasto social de los años 80 y 90. Este subsistema considera la implementación de acciones de promoción, prevención, hallazgo temprano e intervención oportuna en las discapacidades, a partir de servicios de salud especializados, rehabilitación funcional, dotación de ayudas técnicas, órtesis, prótesis, genética humana, medicamentos e insumos básicos (Registro Oficial, 2012:9-10).

Quizás el aspecto de esta Ley Orgánica que más ha llamado la atención por su transversalización a lo largo y ancho de todo el medio productivo y el mercado laboral ecuatoriano es su instrumentación del derecho al trabajo de las personas con discapacidad. El artículo 47º de la ley establece las cuotas de contratación mínimas para todos los empleadores en el país:

La o el empleador público o privado que cuente con un número mínimo de 25 trabajadores está obligado a contratar un mínimo de 4% de personas con discapacidad en labores permanentes que se consideren apropiadas en relación de sus conocimientos, condiciones físicas y aptitudes individuales, procurando los principios de equidad de género y diversidad de discapacidades. El porcentaje de inclusión laboral deberá ser distribuido equitativamente en las provincias del país, cuando se trate de empleadores nacionales; y a cantones, cuando se trate de empleadores provinciales (Registro Oficial, 2012:13).

Posteriores decretos y, sobre todo, el Reglamento a la Ley Orgánica de Discapacidades, establecieron un calendario progresivo de inclusión que partió del 2% en 2012, aumentó al 3% en 2013, y para finalizar 2014 todos los empleadores del país ya tenían que tener contratados al menos el 4% de personas con discapacidad como trabajadores. La ley considera una suerte de “pleno empleo” para las personas con discapacidad, aun aquellas en situación de alta dependencia, pues en estos casos quienes pueden acceder a las vacantes reservadas para este grupo de atención prioritaria son familiares hasta en cuarto nivel de parentesco consanguíneo o segundo de afinidad. En todo caso, para proteger que personas con discapacidad en pleno uso de su autonomía puedan acceder al trabajo, se establece que no más del 50% de la cuota de contratación puede ser cubierta por sustitutos. La obligatoriedad

de esta norma es notable, pues se faculta al Ministerio de Relaciones Laborales (MINREL) a llevar a cabo las inspecciones del trabajo correspondientes, y ejercer acción sancionadora en caso de encontrar cuotas de contratación inferiores a las de la ley. Además, el hecho de someter al mismo grado de obligatoriedad al sector público ha hecho que la apertura de vacantes y plazas específicamente pensadas para personas con discapacidad en cada institución de gobierno haya ido en aumento en los últimos años, incluso en las Fuerzas Armadas y la Policía Nacional.¹³ La implementación de leyes de cuotas ha sido motivo de debate en el seno del movimiento organizado de las personas con discapacidad en todo el mundo, razón por la cual no se ha convertido en una práctica común o general para garantizar el acceso al derecho al trabajo de esta población. Este tema ya se ha discutido en algunos países latinoamericanos en fechas recientes, motivados por la experiencia ecuatoriana (los casos de Perú, Paraguay y Uruguay), pero sin lograr un consenso claro. En el mundo iberoamericano, quizás el ejemplo más famoso de una ley de cuotas es la establecida por la Ley de Integración Social del Minusválido española de 1982, que establece una cuota del 2% para empresas mayores de 50 empleados, que supone un consenso ya de muy larga duración entre el sector público y el privado en España.

Por último, en el aspecto de la institucionalidad, se crea un Sistema Nacional de Protección Integral de las Personas con Discapacidad, integrado por tres niveles de organismos: el Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades en primer lugar, la Defensoría del Pueblo y otros organismos de procuración de justicia, y los organismos de ejecución de políticas y programas sociales, que bien pueden ser los diferentes niveles de la administración pública, la iniciativa privada, la sociedad civil organizada, o instituciones de estatuto especial creadas a propósito de un proyecto específico (Registro Oficial, 2012:19-20).

El Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades sustituye al anterior Consejo Nacional de Discapacidades, aunque conserva su

13. La ley considera que las cuotas de contratación de personas con discapacidad en Fuerzas Armadas, Policía Nacional, Cuerpo de Bomberos, policías locales y empresas de seguridad privada se establecen sobre el total de personal no operativo (es decir, administrativo y de servicios). Se prohíbe la contratación de personas con discapacidad para labores militares o policiales, por el riesgo que suponen para su integridad física (Registro Oficial, 2012:13).

principal característica: la coordinación de la política en materia de discapacidad a escala nacional con una participación paritaria de representantes del Estado y de la sociedad civil, específicamente representantes de las Federaciones Nacionales De y Para la Discapacidad en el Ecuador. Este nuevo CONADIS complejiza su labor asesora y coordinadora de la política de discapacidades, al involucrarse también en labores tales como los mecanismos de estandarización y registro de las discapacidades, la promoción del lenguaje de señas y otras formas comunicacionales, la denuncia y persecución de las violaciones a los derechos de las personas con discapacidad, entre otros. Al día de hoy, CONADIS tiene su sede nacional en Quito, pero ha ampliado su presencia con oficinas de representación en las provincias del país, de manera que se empieza a promover una descentralización de estas instancias técnicas (Registro Oficial, 2012:20).

Los otros dos niveles del Sistema Nacional de Protección Integral de las Personas con Discapacidad lo componen en primer lugar la Defensoría del Pueblo y otros organismos de justicia, que se yerguen en instancias de seguimiento y sanción de las violaciones a los derechos fundamentales de esta población, y como canales por medio de los cuales la ciudadanía vehicula sus demandas de mayor cobertura o atención. Es decir, el sistema de procuración de justicia es el medio por el cual la ciudadanía exige sus derechos. Por último, están los organismos de ejecución de políticas, planes, programas y proyectos, que no se señala cuales son en particular, pues se trata de una labor que en ese momento estaba diseminada a lo largo de numerosas dependencias del gobierno, sin incluir las iniciativas propias de la sociedad civil o los privados. Al contenerse en la ley su regulación desde el Estado, se garantiza una congruencia programática amplia desde la fuente original hasta sus beneficiarios finales (Registro Oficial, 2012:21-22).

Para el siguiente periodo constitucional de Rafael Correa como presidente de la república, 2013-2017, se implementa el Plan Nacional del Buen Vivir, como documento articulador de la acción del Estado en seis ejes: diversificación productiva, acceso a bienes superiores (tales como igualdad, cohesión social, calidad de vida, entre otros), equidad, participación social, diversidad cultural y sustentabilidad. El horizonte, según se señala, es la construcción del “socialismo del buen vivir”, que implica “defender y fortalecer la sociedad, el trabajo y la vida en todas sus formas”, resolviendo el acceso a bienes, oportunidades y condiciones que garanticen “una vida digna sin perjudicar

la naturaleza” (SENPLAN, 2013:16). Este Plan Nacional, en tanto materialización del mandato constitucional que obliga al Estado a ser el garante de los derechos y el pago de la “deuda histórica” con el pueblo ecuatoriano, estructura un sistema de implementación de las políticas públicas desde su diseño por parte de las instituciones y los poderes gubernamentales hasta que llega a sus destinatarios finales a escala local. El proceso de planeación, implementación y seguimiento se hace de manera participativa apelando a los mecanismos de democracia directa contenidos en la constitución de 2008 y a otras formas de planeación participativa establecidos en leyes secundarias derivadas de ella (SENPLAN, 2013:32-33).

El tema de discapacidad está presente de manera transversal a lo largo del documento, junto con las otras poblaciones y personas de atención prioritaria establecidas en la constitución. Sin embargo, fruto de la estrecha colaboración entre Estado y sociedad civil organizada en torno a la discapacidad, y como parte de sus atribuciones, el CONADIS publicó también en 2013 la Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades, que complejiza los alcances del Plan y establece las medidas concretas para su implementación. En primer lugar, se refuerza la Misión Solidaria Manuela Espejo para que su cobertura y atención alcancen a mayor cantidad de población, sobre todo en los núcleos poblacionales alejados de las ciudades principales. Además, se aumenta la asignación familiar en el Bono de Desarrollo Humano para personas con discapacidad en situación de vulnerabilidad, y se amplía el alcance del Bono Joaquín Gallegos Lara, una prestación económica para la atención a personas con discapacidad en situación de alta dependencia y vulnerabilidad. Se implementan programas de tamizaje acústico neonatal, se refuerzan los programas de rehabilitación funcional y de dotación de ayudas técnicas, prótesis y órtesis, entre otros. Además del reforzamiento de la Misión Solidaria, se establecen doce ejes de política en materia de discapacidad: sensibilización para el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, participación ciudadana, prevención y diagnóstico temprano, salud, educación inclusiva, trabajo, accesibilidad, turismo, cultura, arte, recreación y deporte, protección y seguridad social, legislación y procuración de justicia, vida libre de violencia y, por último, rendición de cuentas (CONADIS, 2013:96-106). Durante este mismo año, por decreto presidencial, se crea la Secretaría Técnica de Discapacidades (SETEDIS), con el objetivo de ser la entidad ejecutora de las políticas

para la discapacidad en el país, con lo que se da una forma institucional definida a lo establecido originalmente por la Ley Orgánica. SETEDIS depende orgánicamente de la Vicepresidencia de la República, y se coordina con CONADIS en tanto este último funge como entidad planeadora y coordinadora de la política. Desde entonces, a SETEDIS le ha correspondido la administración de la Misión Solidaria Manuela Espejo, del Bono Joaquín Gallegos Lara y sus programas subsidiarios.

La política de trabajo y empleo para personas con discapacidad se enmarca en la transformación de la matriz productiva nacional, un ambicioso proyecto bajo la tutela, también, de la Vicepresidencia de la República, por medio del cual se busca desarrollar una estructura económica “dinámica, orientada al conocimiento y la innovación, sostenible, diversificada e incluyente para alcanzar el buen vivir” (SENPLADES, 2012). Con esto, se pretende diversificar las fuentes de generación de riqueza en el país (históricamente vinculadas a la producción agroalimentaria y petrolera) e implementar industria de alta tecnología y cualificación, que sirva para el mercado interno y lo posicione como exportador fuerte. Las dos estrategias implementadas para ello apuntan en esa dirección. La primera implica salidas laborales en el mercado de trabajo formal, dependiente y asalariado, a partir del Programa de Inclusión Laboral de SETEDIS, la Red Socioempleo del Ministerio de Relaciones Laborales (MINREL), y el Servicio de Integración Laboral de la Federación Nacional de Ecuatorianos con Discapacidad Física (FENEDIF). Se trata de tres manifestaciones de un mismo programa que involucra asesoría, intermediación, vinculación laboral y seguimiento a personas con discapacidad o sustitutos para el cumplimiento por parte de las empresas de la cuota de contratación del 4% establecida por la ley. En estos programas se incluyen también opciones de capacitación y educación remedial para un mayor aprovechamiento de las oportunidades, y las salidas laborales no solo se dan en empresas del sector privado, sino también en dependencias gubernamentales (SETEDIS, 2014).

El segundo programa está relacionado con la generación de autoempleo a través de microemprendimientos productivos para personas con discapacidad o sustitutos. Este programa es implementado por SETEDIS y el SIL de FENEDIF a través de un complejo sistema de atención que involucra capacitación financiera y empresarial, vinculación con instituciones crediticias públicas que otorgan créditos a baja tasa de interés de hasta 15,000 USD, asesoramiento en publicidad y mercado-

tecnia, seguimiento y evaluación de impacto comercial. Este programa en específico se enmarca en la transformación de la matriz productiva, pues uno de los objetivos de esta es apuntalar el sector terciario de la economía ecuatoriana, a través de una industria de servicios fuerte, moderna y consolidada (SETEDIS, 2014). Ambos programas se discutirán con mayor extensión en el capítulo siguiente, pero valga esta caracterización inicial para dar cuenta de su existencia y vinculación con los lineamientos de política pública más generales.

Como se ha podido observar, la tendencia histórica hacia la desestructuración y la falta de coordinación intersectorial para la atención a la discapacidad parece revertirse con esta transformación de fondo de la relación Estado- sociedad en torno a este tema. El diseño de políticas, además, se hace con estrechos vínculos con la iniciativa privada, las organizaciones de la sociedad civil de las personas con discapacidad y las comunidades que se convierten en destinatarias finales de su implementación. Esto supone una modificación sustancial en la forma en que se institucionaliza la discapacidad como parte de la problemática social y el régimen de bienestar ecuatoriano, pues, efectivamente, la transversalización del tema ha ido más allá del enfoque de no discriminación o de derechos humanos y garantías individuales fundamentales. Lo que se ha buscado con intención es promover derechos sociales y culturales mucho más amplios, una ciudadanía social fuerte y movilizadora, incorporada de manera participativa en la toma de decisiones. La reforma, empero, no solo se ha sentido en este ámbito. El afán redistributivo de las políticas públicas implementadas desde el acceso al poder de Rafael Correa en 2007 se ha dejado sentir en la dotación de derechos sociales a las poblaciones de atención prioritaria. Los efectos que todo esto ha logrado generar en los últimos años ya se analizarán en apartados y capítulos siguientes, pero valga decir que, al menos desde el diseño de la estructura, la transformación del Estado excluyente ecuatoriano a garantista y de derechos está en gestación.

3.4. SÍNTESIS COMPARATIVA

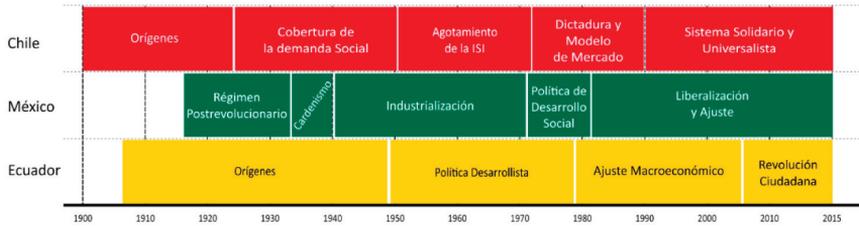
El trayecto revisado hasta ahora supone un esfuerzo por periodizar y caracterizar los regímenes de bienestar analizados, y estudiar cómo cada uno tuvo hitos importantes de tener en cuenta en la conformación

tanto de estos regímenes en cuanto estructuras articuladas como de las políticas para la atención y el desarrollo a las personas con discapacidad. Cada momento es indicativo de lógicas económicas, políticas, sociales y culturales que le son propias, de ahí la importancia de haber emprendido este análisis.

Para concluir esta sección, se presentan dos gráficas que sintetizan el sentido de la descripción hasta aquí realizada. La primera de ellas (gráfica 4) muestra a manera de una línea de tiempo los diferentes periodos de los regímenes de bienestar en general de cada país, desde inicios del siglo xx hasta la actualidad. Estas periodizaciones, como se ha podido observar, combinan lo mismo el desarrollo de estos regímenes como el de las políticas económicas y productivas de las cuales se derivaron, pues sin duda en Latinoamérica son factores que han caminado de la mano. Así, lo primero que resalta son los ritmos tan diferentes entre los tres países en consolidar las estructuras iniciales de los regímenes de bienestar, pues mientras que en Chile ya se encontraban prácticas incipientes que anteceden a su actual forma desde finales del siglo xix, en México estas no echan a andar sino hasta después de promulgada la Constitución de 1917 y en Ecuador se toman casi 50 años en consolidarse para dar paso al modelo sustitutivo de importaciones, algo que en Chile se desarrolló desde la década de 1920 y en México a partir del Cardenismo y hasta bien entrada la década de 1970, todo ello con sus consiguientes consecuencias en la estructuración de sistemas de seguridad social y de coberturas básicas incorporadas a la lógica de la salarización de la clase trabajadora. Otro aspecto notable en esta línea del tiempo tiene que ver con la transición al modelo de mercado y su reforma a uno social. Chile fue el primero en implementarlo, de manera paralela con la última dictadura, y el primero en reformarlo para hacer del actual sistema de protección social chileno uno tendiente a la universalización en 1990. Esta es una etapa que en Ecuador se prolonga desde 1979 con la firma de los primeros acuerdos de cooperación con agencias financieras internacionales, y que termina en 2006 con la llegada del Correísmo al poder, mientras que en México es una etapa aún inconclusa, cuya reforma, como ya se ha descrito, no ha supuesto un cambio en la dirección de las políticas económicas y sociales.

GRÁFICA 4

Etapas en la formación de los regímenes de bienestar y las políticas económicas en Chile, México y Ecuador, 1900-2015



Por otro lado, la tabla 9 muestra a la par cada uno de estos periodos con los principales hitos alcanzados en la conformación tanto de los regímenes de bienestar de cada país como de las políticas para la atención y el desarrollo de las personas con discapacidad. De esta tabla resaltan, también, los diferentes ritmos con que se implementan las prácticas y políticas más emblemáticas en esta materia (rehabilitación con enfoque médico, educación especial taxonómica, educación especial diferencial o inclusiva, primeras políticas de corte general, etcétera).

3.5. ENTENDIENDO LAS REFORMAS SOCIALES

Con la reconstrucción histórica de las trayectorias nacionales en torno a los regímenes de bienestar y las políticas sociales para la discapacidad, es posible hacer un análisis de las implicaciones que tienen su diseño y su práctica para la consecución de esos horizontes simbólicos de los cuales se hablaba desde el inicio de este trabajo, orientados hacia la plena integración, el empleo y la sociabilidad de las personas con discapacidad. El análisis que a continuación se presenta tiene por objetivo observar cómo el devenir histórico supone una impronta en el diseño actual de los regímenes y las políticas para esta población, y cómo se entienden desde un punto de vista institucional estas intervenciones, con el propósito de observar cómo cada país incorpora en mayor o menor medida las nuevas exigencias internacionales derivadas de la *Convención* a sus respectivos regímenes de

TABLA 9
Principales hitos en la formación de los regímenes de bienestar (RB)
y las políticas sociales para las personas con discapacidad (PS-PCD)
en Chile, México y Ecuador, por etapas de formación

Chile		México		Ecuador	
RB	PS-PCD	RB	PS-PCD	RB	PS-PCD
<i>Orígenes (1900-1924)</i>		<i>Régimen Postrevolucionario (1917-1934)</i>		<i>Orígenes (1905-1948)</i>	
Construcción del E° subsidiario; regulación laboral, primeras cajas	Hospitales y sanatorios, primeras escuelas internado, filantropía religiosa y pública.	Institucionalización de los derechos y garantías constitucionales.	Enfoque de salud pública, psicometría y reclusión.	Legislación laboral básica, primeras cajas de pensiones.	-
<i>Cobertura de la Demanda Social (1925-1951)</i>		<i>Cardenismo (1935-1940)</i>		<i>Política Desarrollista (1948-1978)</i>	
Salarización y segmentación de la protección social.	Aparición del enfoque de rehabilitación y psicopedagogía.	Primeros sistemas de pensiones contributivas sistemáticas.	Enfoque de rehabilitación curativa y por áreas taxonómicas.	Salarización y segmentación de la protección social.	Educación especial taxonómica, rehabilitación desde la asistencia privada.
<i>Agotamiento de la ISI (1952-1973)</i>		<i>Industrialización (1941-1972)</i>		<i>Ajuste Macroeconómico (1979-2006)</i>	
Aparición del sistema de libre elección sanitaria.	Salud preventiva y rehabilitación, institucionalización de la Educación Especial.	Salarización y segmentación de la protección social.	Expansión de la oferta médica, educativa y asistencial previa.	Desmantelamiento del Estado proveedor, aumento de presiones hacia las familias, focalización, política de construcción de infraestructura a partir de coinversiones.	Rehabilitación asistencial, enfoque de normalización en Educación Especial, aparición de CONADIS y Federaciones.
<i>Dictadura y Modelo de Mercado (1973-1990)</i>		<i>Política de Desarrollo Rural (1972-1982)</i>			
Modelo de libre competencia y libre elección en pensiones y educación, liberalización del bienestar social, focalización.	Pensiones no contributivas a personas con discapacidad intelectual.	Atención a la crisis del campo, aparición del asistencialismo institucionalizado a partir del Sistema DIF.	Educación Especial con enfoque psicopedagógico, rehabilitación funcional.		
<i>Sistema Solidario y Universalista (1990-Hoy)</i>		<i>Liberalización y Ajuste (1982-Hoy)</i>		<i>Revolución Ciudadana (2006-Hoy)</i>	
Aparición del pilar solidario, Red PROTEGE, Plan AUGE, Chile Solidario, Ingreso Ético. No se desmercantilizan pensiones, salud ni educación.	Leyes 19.284 y 20.422 para articulación de políticas para PCD, aparición de FONADIS CONADIS, primeras políticas de inclusión.	Focalización, combate a la pobreza, política de productividad y competitividad.	Surgimiento del Sistema Nacional de Rehabilitación-DIF, Programa Nacional de Fortalecimiento a la Educación Especial, primera política de empleo, LGPCD y LGIDPCD, CONADIS.	Buen Vivir, identificación de grupos y personas de atención prioritaria.	Ley Orgánica de Discapacidades, Misión Manuela Espejo, Bono Joaquín Gallegos Lara, inclusión productiva y social, SETEDIS, nuevo CONADIS.

bienestar, políticas para la discapacidad e instituciones operantes de dichas exigencias.

3.5.1. La nueva estructura de los regímenes de bienestar

La reconstrucción del desarrollo histórico en los tres casos, permite observar tendencias muy claras, rupturas que supusieron profundas transformaciones, y estructuras resultantes que dan forma y sentido a la actual forma que los regímenes de bienestar y las políticas para las personas con discapacidad toman.

Algo que ya se había dicho antes de llevar a cabo dicha reconstrucción es que el “mundo” del bienestar al que los tres países de la muestra pertenecen según el modelo de Barba, aplica para los años previos al advenimiento de las crisis y las políticas de ajuste macroeconómico, modelo en el que no se incorporan recientes innovaciones en su ordenamiento sociopolítico derivadas de la llegada al poder de nuevas coaliciones y el impulso de nuevas agendas sociales. Por esta razón se hablaba de un régimen de bienestar chileno que, si bien es universalista y de carácter progresivo, se encuentra hoy en día en una franca apertura hacia el mercado en partes fundamentales, de un régimen mexicano cuyos últimos avances en materia de política social profundizan la segmentación de la población según los niveles de cobertura de prestaciones sociales y un régimen ecuatoriano históricamente débil que en últimos años ha visto un conjunto de reformas para dotarlo de derechos sociales expansivos. Las transformaciones que dieron pie a estas reformas en cada país no son menores, por lo que se vuelve necesario hacerlas evidentes mediante un análisis de cuatro dimensiones sociales: el régimen de acumulación o matriz económica productiva imperante, el régimen político, las coaliciones epistémicas impulsoras de agenda pública, y la participación de las familias y las comunidades en la movilización de demanda social, de acuerdo con la propuesta integrada de Valencia¹⁴. Su análisis constituye un primer paso para descender, posteriormente, a observar las transformaciones específicas que conocieron las políticas para la discapacidad.

El primer aspecto, el régimen de acumulación, supone un análisis de las transformaciones en la matriz productiva y la forma en que se genera capital en un lugar y un momento determinados, de acuerdo con el modelo de análisis clásico de Esping-Andersen. Estas transformaciones productivas fueron fuertemente influidas en los tres casos de estudio por el agotamiento del modelo de industrialización por sustitución de importaciones (que llegó en momentos diferentes a cada país) y por las crisis de la deuda externa y los precios del petróleo dadas a finales de los años 70 y principios de los 80 del siglo pasado. El reacomodo que se suscitó tras estos momentos fue definitorio, y más aún lo ha sido el impulso de nuevas agendas económicas y productivas en los primeros años del siglo XXI, ante el avance de la globalización

14. Comunicación personal, agosto de 2014.

económica y el impulso de iniciativas para el comercio mundial y regional (ALCA, Mercosur, Alianza del Pacífico, etcétera). Dar cuenta de todo esto permite pensar en cuál o cuáles son las bases económicas de un país.

En el caso de Chile, esa base económica ha sido muy cambiante. A inicios del siglo xx, la explotación y exportación del salitre y otros nitratos obtenidos en el norte del país, la minería de cobre y en general el comercio a través del puerto de Valparaíso suponían las principales fuentes de ingreso. El descubrimiento de los fertilizantes sintéticos y la apertura del Canal de Panamá supusieron fuertes golpes a la economía nacional, cuyos efectos se agudizaron con la crisis económica mundial de 1929. Fue así como el cobre y una incipiente industria básica hacían las veces de sostén económico nacional. Sin embargo, la principal transformación productiva en Chile se dio durante los años de la dictadura de Augusto Pinochet, con la liberalización económica y la implementación, experimental primero y sistemática después, de las políticas que a la postre se conocerían como el Consenso de Washington.

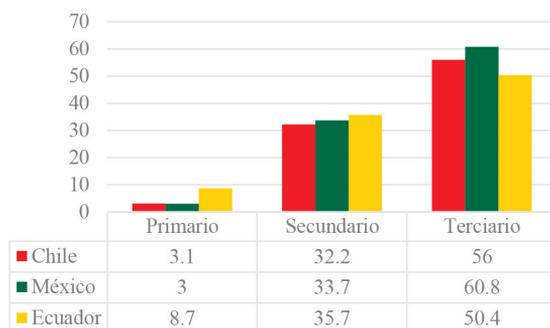
Curiosamente, la reforma del régimen de bienestar chileno durante este periodo supuso la entronización de una nueva actividad como base de la economía nacional, pues, al liberalizarse los sistemas sanitario, educativo y de pensiones, el sector de servicios se impuso como la principal fuente de ingresos (40% del PIB cuando se incluyen las participaciones propias de los subsectores de los servicios financieros y empresariales), complementando a los propios del cobre (11.1% del PIB), el comercio y los servicios turísticos (10.1% del PIB) y a una cada vez mayor industria agroalimentaria y forestal de exportación (vinos y licores, frutas, maderería en general, que aportan 3.1% del PIB) (SOFOFA, 2013). Esta transformación, largamente descrita en el apartado anterior, no ha estado exenta de controversias: al día de hoy, no hay algo que preocupe e indigne más a los chilenos que el lucro ejercido por las grandes compañías de seguros médicos, las escuelas de sostenimiento privado y las administradoras de fondos de pensiones. Si bien existen instituciones de control y vigilancia de los servicios ofrecidos en estos sectores (las llamadas “superintendencias”), el descontento social provocado por los costos elevados para obtener servicios o prestaciones dignas y la subsecuente desigualdad social que esto provoca entre la población han sido temas recurrentes en el debate público en los últimos años.

En lo que respecta a la economía mexicana, lo que se observa es una aún lenta transición del modelo industrializador a otro de servicios de alta aportación al PIB nacional. Al día de hoy, las principales políticas públicas siguen apuntando a la creación de corredores industriales a partir de la captación de inversión extranjera directa (aunque quizás con menos intensidad que durante los años posteriores al llamado “milagro mexicano” y principalmente las décadas de 1970 y 1980) que implemente industria manufacturera de alta tecnología. Esto puede explicarse al observar que la principal premisa detrás de los actuales lineamientos de política social en el país apuntan a generar una sociedad competitiva en el plano global, como se indica en el Plan Nacional de Desarrollo vigente (2013-2018). La industria en concreto aporta el 16,5% del PIB (del cual cerca del 10% corresponde a las rentas petroleras), frente a un subsector de servicios aún incipiente en comparación con el chileno (13,1% del PIB), pero con un subsector de comercio minorista y de servicios turísticos y restauranteros fuerte (17,8% del PIB) y un mercado inmobiliario en crecimiento (11,9%) (INEGI, 2014). El campo, como se explicaba en el apartado correspondiente, dejó de ser el motor económico del país a partir de la segunda mitad del siglo XX, y, aunque a la fecha México sigue siendo un fuerte productor y exportador de alimentos (granos en general, lo que aporta el 3% del PIB), lo cierto es que, tras años de abandono social y crisis naturales, la situación del agro mexicano es crítica, y sobre todo la del campesino pequeño productor, de ahí que muchas de las políticas sociales compensatorias implementadas desde hace más de 40 años hayan intervenido especialmente en el medio rural.

En Ecuador el proceso de transformación de la matriz productiva apenas se puso en marcha durante el segundo mandato de Rafael Correa, basado en diversificar las opciones productivas en el país a través de una política de industrialización de alta tecnología y de la implementación de un sector de servicios altamente especializado y con la proyección de ubicar al país como una potencia en la materia. Según la actual planeación de las políticas sociales, el horizonte está puesto en aumentar la salarización de la población a través de su inclusión productiva, mejorar el acceso a los servicios y derechos sociales, y diversificar las fuentes de ingresos de la población. Los efectos de estas políticas aún no se dejan sentir debido al poco tiempo que tienen de haberse implementado (aunque algunos de tipo cualitativo ya se pueden ir anticipando, como se discutirá con mayor profundidad

en los siguientes capítulos), razón por la cual las principales actividades productivas en el país según su aportación al PIB siguen siendo las mismas desde hace más de 50 años: la producción agrícola (8.3% del PIB, más de la mitad aportado por las rentas de la exportación de plátano), la industria (12%, del cual cerca de dos terceras partes se corresponden con las rentas petroleras), y el comercio al menudeo (12.2% del PIB), sector que además emplea a cerca del 53% de la PEA, junto con subsectores emergentes importantes de considerar, como el de la minería de oro, plata y cobre (10.9% del PIB), y la industria de la construcción, empujada por la fuerte inversión pública en la materia (11.3% del PIB) (CEPAL, 2014; INEC, 2014:9). Las siguientes gráficas sintetizan todos estos datos.

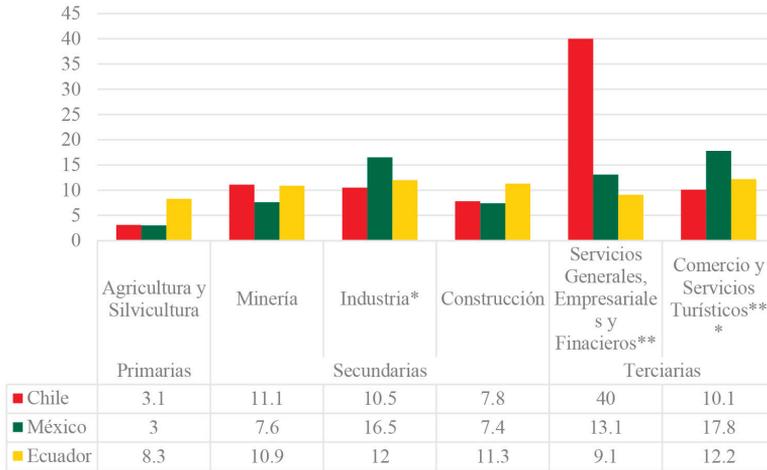
GRÁFICA 5
Sector es económicos y su aportación al Producto Interno Bruto en Chile, México y Ecuador



Fuente: Elaboración propia basada en SOFOFA, 2013; INEGI, 2014; CEPAL, 2014.

GRÁFICA 6

Principales actividades productivas por sector económico según su aportación al Producto Interno Bruto en Chile, México y Ecuador



* Incluye extracción petrolera e industria petroquímica.

** Servicios generales incluyen servicios educativos, de salud, culturales y de esparcimiento; empresariales todos aquellos servicios no financieros consumidos a nivel corporativo como gestoras de recursos humanos, etc.; y servicios financieros contempla la banca, compañías aseguradoras y fondos de pensiones.

*** Los servicios turísticos incluyen hotelería y restaurantes.

Fuete: Elaboración propia basada en SOFOFA, 2013; INEGI, 2014; CEPAL, 2014.

De estas estructuras productivas nacionales se derivan mercados de trabajo que también dan cuenta de procesos sociales de transformación o permanencia importantes. Como se había dicho en el capítulo 2, cada tipo de régimen de bienestar latinoamericano supone una forma de su mercado de trabajo. Se anticipaba entonces que uno universalista, como es el caso del chileno, tendería a un mercado de trabajo con altas tasas de salarización y formalidad, alta calificación y específicamente abocado al sector de servicios; mercados laborales de regímenes de bienestar duales como en el caso de México tienden a la segmentación, incluyendo en la formalidad a corporaciones industriales y de empleados del medio urbano, y excluyendo de la salarización y formalidad al campesinado, el comercio y otros trabajadores en situación de subempleo; por último, un régimen de bienestar excluyente

como el ecuatoriano se estructuraría alrededor de un mercado laboral con tasas muy bajas de formalidad, fuertemente basado en actividades consideradas de subempleo, como el comercio minorista informal y la agricultura artesanal (Barba, 2007). Los datos obtenidos no contradicen esta tendencia, y ayudan a entender aún mejor la estructura productiva imperante en estos tres países.

En Chile se cuentan altos niveles de salarización y formalidad laboral gracias a una histórica cobertura social brindada a los trabajadores de las principales actividades productivas del país: industria, minería, servicios portuarios, empleados de las administraciones públicas, empleados bancarios y del comercio en general. Posteriormente se fueron incorporando a esta lógica de formalización las fuerzas armadas y de seguridad, la agroindustria y los empleados del sector servicios. La informalidad al día de hoy está vinculada principalmente con el comercio minorista, la pequeña agricultura, el servicio doméstico, el cuidado, y el trabajo independiente o “por boleteo” de profesionales en las más diversas disciplinas. Aquí cabe recordar que las protecciones tradicionalmente ligadas al trabajo (seguridad social y salud, principalmente) no son responsabilidad del empleador o de un sistema de financiación colectiva, sino responsabilidad directa del empleado, que tiene que contratar los servicios de una AFP para la gestión de sus ahorros para el retiro y cotizar en FONASA o en una ISAPRE para la cobertura sanitaria. Aun con esto, las tasas de cobertura son comparativamente altas con respecto a las observadas en México o Ecuador: de cerca de 8,5 millones de personas económicamente activas en el país, 5,5 millones cuentan con cobertura previsional garantizada (5,45 millones con cuenta de capitalización individual, y el resto cotizantes al antiguo sistema de reparto colectivo) y 5,7 millones con algún tipo de cobertura sanitaria (3,9 millones en FONASA y 1,8 en ISAPRES). Tan solo en lo que concierne al ahorro previsional, la cobertura sobre el total de la PEA asciende al 65,02% (INE, 2015; Superintendencia de Pensiones, 2014; IPS, 2014; FONASA, 2014; Superintendencia de Salud, 2015).

En el caso de México, el hecho de que en el sector económico terciario, sobre todo el comercio minorista, se encuentren las principales actividades productivas en el país, habla de una estructura del mercado laboral aún precaria y segmentada, sobre todo si se observa en campo los altos niveles de informalidad que prevalecen en este sector. El porcentaje de población inscrita con carácter de titular en alguno de los diferentes esquemas de seguridad social existentes (IMSS, ISSSTE

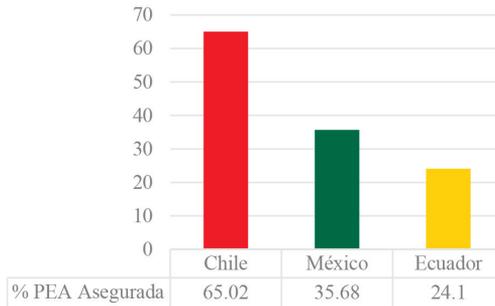
para empleados al servicio del Estado, ISSSFAM para miembros de las fuerzas armadas, sistemas de pensiones de los estados de la república, etcétera) apenas asciende al 35.68% sobre el total de la población económicamente activa en el país, unos dieciocho millones y medio de trabajadores en situación de formalidad de un total estimado de 52.1 millones de personas (INEGI, 2014a).

Por último, en el caso de Ecuador, respecto del mercado laboral y las coberturas sociales obtenidas mediante la salarización, las características económicas y productivas del país anteriormente descritas impactan fuertemente en la estructura del empleo. Si bien el desempleo registrado ascendía a apenas 4.1% de la población económicamente activa (PEA), la relación laboral que mejor describe a la población ecuatoriana es la del subempleo, con el 51.4% de la PEA ocupada. De la PEA ocupada en relación laboral formal (42.3%), solo el 57% encuentra debidamente registrado en algún esquema de seguridad social, lo que hace que los niveles de cobertura de la seguridad social en la PEA en general sean de apenas 24.1% del total (INEC, 2014:14-15).

En síntesis, se puede apreciar que ha habido intentos por dar nueva forma a la estructura productiva de los tres países, pero el impacto real que esto ha tenido es diferente: en Chile la transformación ha sido completa y al día de hoy las principales fuentes de ingresos en el país hablan de una desindustrialización notable, mientras que en México las políticas industrializadoras profundizan la segmentación y no se han proyectado nuevos escenarios productivos de alta tecnología o basados en servicios financieros o empresariales, cosas que sí han ocurrido en Ecuador, pero cuyos impactos aún no se hacen notar ni en la estructura productiva nacional (todavía dependientes del plátano, el petróleo y el comercio minorista) ni en los porcentajes de cobertura de la seguridad social en el país, dato fundamental para dar cuenta de nuevos alcances en la salarización y la formalización de los trabajadores. En la siguiente gráfica se pueden apreciar de manera comparativa los niveles de cobertura de seguridad social sobre la PEA, para dar cuenta de tales tendencias.

GRÁFICA 7

Porcentaje de la población económicamente activa (PEA) con cobertura de seguridad social o sistema previsional en Chile, México y Ecuador*



* No se incluyen en el cálculo las poblaciones beneficiarias de pensiones no contributivas o esquemas de protección social asistenciales.

Fuente: Elaboración propia basada en INE, 2015; SP, 2014; IPS, 2014; INEGI, 2014a; INEC, 2014.

En los tres casos el mercado es el lugar de integración final, a través del trabajo. Sin embargo, en lo que difiere fuertemente Chile con respecto a México y Ecuador es en la participación directa del mercado en la dotación de bienestar para la población. El caso chileno es paradigmático en la región por tratarse del país con los mayores niveles de mercantilización de los servicios sociales producto de políticas especialmente dirigidas para ello, implementadas durante la dictadura militar en la década de 1980, que liberalizó los servicios de salud, educativos y el sistema de cajas previsionales y pensiones, e hizo que los principios de financiación individual y libre elección atravesarán por completo estas áreas fundamentales del bienestar social, dejando para el Estado atribuciones mínimas en tales materias (control, supervisión y sanción) y con cuotas de cobertura mínimas principalmente en las áreas de salud (a través de FONASA) y educación (indirectamente a través de la educación municipalizada), con lo que desapareció casi totalmente la seguridad social estatal en favor de las Administradoras de Fondos de Pensiones, vinculadas a las principales instituciones financieras que operan en el país (salvo por las pensiones no contributivas que suponen el llamado “Pilar Solidario” y la administración de las cuentas colectivas de los pocos trabajadores

que quedan inscritos en el viejo sistema de cajas, centralizadas hoy en el Instituto de Previsión Social).

El peso que lo anterior tiene no solo en la estructura económica chilena sino en la previsión y seguridad social de su población, es comparativamente mucho mayor que en México o Ecuador, donde los principales esquemas de seguridad social y dotación de servicios médicos son estatales (IMSS, ISSSTE y Seguro Popular en México; IESS y Seguro Campesino en Ecuador), y el gasto en educación es mucho menor, al existir amplios sistemas públicos nacionales, regionales o locales, en contraste con el sistema municipalizado chileno y que en numerosas comunas privilegia la educación privada y privada-subsencionada. Las últimas reformas en Chile no modifican la tendencia hacia el mercado de su régimen de bienestar, mientras que en México y Ecuador se apunta a un posicionamiento cada vez mayor del Estado como referente principal (y más decididamente en Ecuador).

La segunda variable de este análisis corresponde, precisamente, a la función del Estado como sostén político y administrativo de los regímenes de bienestar. Ya se analizaba en el capítulo 3, a partir del esquema reinterpretado de Eastons y Parsons (Vascónez Córdoba y Muñoz, 2005), que las condiciones económicas y productivas, junto con ciertos influjos ideológicos o programáticos externos (que, para el caso que nos ocupa y como se analizó anteriormente, bien puede provenir la *Convención* de Derechos de las Personas con Discapacidad), suponen los *inputs* necesarios para la construcción de agenda política desde la esfera del gobierno y la administración pública. Como se anticipaba párrafos anteriores, y sobre todo a lo largo de los apartados 4.1 y 4.2, mucho de las nuevas formas económicas imperantes en los tres países estudiados surge a partir de un influjo estatal fuerte. ¿Pero cuánto el origen de este influjo se encuentra en el Estado mismo, y no en el mercado?

En el caso chileno, singular entre todos los latinoamericanos, la presencia del mercado como un actor político autónomo y fuerte se remonta a la consolidación del puerto de Valparaíso como el más importante de Latinoamérica anterior a la apertura del Canal de Panamá, de ahí que el Estado haya tendido sistemáticamente desde entonces a una función poco intervencionista, sino más bien aperturista y liberalizadora, situación que se exagera con las reformas dictatoriales de la década de 1980 y que no sufre modificaciones sustanciales (salvo para afianzar estas características) en los gobiernos

democráticos a partir de 1990. Históricamente, la presión hacia el Estado para disminuir su participación en la dotación de prestaciones sociales en favor del mercado ha sido fuerte, desde grupos económicos concretos (como la movilización de médicos durante el intento de reforma sanitaria pro-Estado emprendida por Salvador Allende como ministro de la materia entre 1939 y 1943) o coaliciones políticas vinculadas al empresariado nacional (como el caso de la Democracia Cristiana antes del golpe militar de 1973, la tecnocracia encabezada por José Piñera que impulsó la reforma privatizadora del sistema previsional de 1980, o la misma Alianza-Coalición por el Cambio que impulsó hasta la presidencia de la república a Sebastián Piñera y una nueva clase política-empresarial en 2010).

A partir del regreso a la democracia en 1990, los gobiernos de la Concertación y sus políticas de corte compensatorio (1990-2000) y para el abatimiento de la desigualdad (2000-2010) no modificaron la estructura general de la provisión social en el país. Una primera hipótesis de por qué esto no ocurrió se encuentra en el texto constitucional de 1980, promulgado en plena dictadura militar, que establece un sistema de “salvaguardas” al núcleo político y económico del ideario pinochetista, especialmente a través del sistema electoral binominal que impide la formación de mayorías parlamentarias grandes que impulsen reformas de hondo calado¹⁵.

Sin embargo, también están las evidencias que indican que durante los diferentes gobiernos de la Concertación no hubo esfuerzos especialmente considerables por cambiar el rostro al panorama institucional chileno. La llegada al poder en 2010 de la Alianza-Coalición por el Cambio vio el nacimiento de nuevas medidas que reforzaron los principios de individualismo y libre elección en los servicios sociales, y la entrada de los de calidad y eficacia del gasto público en la administración gubernamental. La segunda administración Bachelet, con la

15. Jaime Guzmán, principal redactor de la Constitución de 1980 y posteriormente fundador de la Unión Demócrata Independiente (UDI, miembro de la Alianza, y heredero político del pinochetismo), reconocería antes del retorno de la democracia que esta constitución estaba diseñada de tal manera que “si llegan a gobernar los adversarios, se vean constreñidos a seguir una acción no tan distinta a la que uno mismo anhelaría, porque, valga la metáfora, el margen de alternativas que la cancha imponga de hecho a quienes jueguen en ella, sea lo suficientemente reducido para hacer extremadamente difícil lo contrario” (Atria *et al.*, 2013:21). En 2015, y tras muchas negociaciones en el Poder Legislativo, el sistema binominal fue efectivamente derogado.

marca electoral de Nueva Mayoría, llegó de la mano de un programa de gobierno transformador y rupturista de las lógicas económicas y políticas anteriores, pero incapaz de concretar consensos aún dentro de la coalición en el gobierno, ni al exterior con actores sociales clave como el empresariado, las patronales, los sostenedores educativos, las asociaciones de padres y apoderados escolares, el movimiento estudiantil, las centrales de trabajadores, etc. Si bien la abolición del sistema binominal se ha concretado (abril de 2015), las reformas educacional y tributaria, consideradas como reformas estructurales desde la retórica del programa electoral de Michelle Bachelet, pasaron en el Congreso tras muchas modificaciones y sin alcanzar los objetivos que el gobierno se había planteado originalmente, con mayorías muy ajustadas que reflejan la falta de consenso alrededor de ellas.¹⁶ Lo que se observa, pues, son coaliciones políticas y de gobierno altamente permeables a las demandas del mercado, bien por ser su fuente de afiliación política (como es el caso de la Alianza) o bien porque el sustrato de las reformas emprendidas desde sus siglas no modificaba la estructura pro-mercado del sistema económico y el régimen de bienestar chileno (impulsadas dentro de la Concertación y la Nueva Mayoría, especialmente desde la Democracia Cristiana). Esto, a su vez, se ve reflejado en los más recientes escándalos de corrupción política en el país, que involucran por igual a altos miembros de la oposición y de los partidos en la coalición de gobierno, en casos de malversación de fondos públicos, financiación política fraudulenta, conflicto de intereses, y otros similares.

16. Llegaron a ser tan estridentes las declaraciones y ataques entre uno y otro bando que hubo sectores de la prensa y la opinión pública que comparaban el ambiente político vigente con el que prevalecía en los meses previos al golpe militar de 1973. Los “paralelismos”, se decía, eran muchos: una coalición de izquierda en el poder (la Unidad Popular de Allende, la Nueva Mayoría de Bachelet), con fuertes conflictos en su interior (en la UP entre el Partido Socialista y el Comunista de Chile, en la NM entre los viejos socios de la Concertación, y especialmente la Democracia Cristiana, y el PCCh), con una oposición de derecha cada vez menos proclive al diálogo (la Democracia Cristiana entonces, la Alianza y más concretamente la UDI ahora), un sector empresarial en franca oposición y constante movilización, y un sector popular demandante de cambios rápidos que abatan los principales problemas del país (la carestía de productos básicos entonces, la desigualdad ahora). A diferencia de entonces, las Fuerzas Armadas han mantenido una posición ajena a esta estridencia política, y salvadas todas las distancias, detrás de esta búsqueda de paralelos parecía haber más un objetivo político e ideológico de movilización que una reseña de la realidad política del país.

Caso contrario resultan ser México y Ecuador a la hora de observar sus estructuras de Estado, gobierno y administración pública con relación al mercado y en la dotación de servicios, prestaciones y derechos sociales a la ciudadanía. No en el sentido de que sean menos corruptos o impermeables a las influencias del mercado, sino, antes bien, por seguir enarbolando agendas políticas estatistas o nacionalistas en mayor o menor medida.

Empezando por el caso de México, la forma actual que tienen las estructuras del Estado en el país son herederas directas del sistema político posrevolucionario emanado tanto de la Constitución de 1917 como del régimen unipartidista encabezado por el Partido Revolucionario Institucional (PRI) y sus antecesores desde la década de 1930. La Constitución dotó de un marco legal base que estableció la figura del Estado como rector de la vida pública en el país en los ámbitos político, económico y social, pero su materialización no se dio hasta que el pacto político corporativista tomó forma tanto con los antecesores directos del PRI como con la cooptación de los diferentes sectores sociales triunfadores de la Revolución Mexicana, a saber: obreros, campesinos, militares y el sector popular urbano. Como se describió en el apartado correspondiente, el sistema político mexicano privilegió las relaciones corporativas como forma normal de negociación política y medio para la redistribución de la riqueza, lo que dio por resultado una estructura social segmentada desde su raíz. Esta conformación social en México, observada hasta antes de la implementación de las primeras medidas de ajuste neoliberal en los años 80, parece ser un ejemplo clásico de régimen de bienestar dualista latinoamericano, pues, como se describió anteriormente, los principales beneficios sociales (el más característico es el seguro social) acabaron por cubrir eminentemente a los grupos con capacidad de movilización corporativa a favor del régimen priista.

De manera similar, la intervención del Estado en materia económica y productiva es notable. Fue por medio de una planeación política profunda como el proceso de industrialización por sustitución de importaciones terminó por implantarse en el país, a través del llamado “nacionalismo económico”. Los años del “milagro mexicano” no se pueden entender sin el fuerte empuje que significó la inversión en infraestructura para la industrialización y la modernización del país, con miras a crear un mercado interno sólido y capaz de satisfacer las necesidades de producción y consumo nacionales, a través de medidas

clave, como el proteccionismo arancelario, los subsidios y programas de estímulo a la industria y la creación de zonas o corredores industriales importantes que se convirtieran en polos de desarrollo regional, principalmente durante la década de 1970. A lo anterior hay que agregar el peso enorme que tenían las remesas petroleras, todas controladas por el Estado a través de Petróleos Mexicanos (Pemex), para el financiamiento de la política industrializadora, de construcción de infraestructura y social en México, hasta antes de las grandes crisis de los precios del petróleo de los años 79 y 80.

Las exigencias de equilibrio y ajuste macroeconómico fueron implementadas como política a partir de la administración de Miguel de la Madrid Hurtado (1982-1988), época en la cual se inaugura una larga etapa (hasta hoy vigente) de liberalización económica y recortes al gasto público y social. A lo largo de estos más de 30 años, se han sucedido diferentes hitos en su implementación: desde la firma de los acuerdos básicos para pertenecer al GATT (hoy OMC) en 1986, las grandes privatizaciones de empresas del sector público (que van desde el sistema bancario, Teléfonos de México y Mexicana de Aviación, hasta ingenios azucareros y fábricas de bienes de consumo como cerillos o focos), la firma y entrada en vigor del Tratado de Libre Comercio de América del Norte (TLCAN) con Estados Unidos y Canadá en 1993 y 1994, hasta la participación en diversos foros y mecanismos multilaterales para la apertura comercial, la cooperación internacional y el crecimiento económico como el G-20, la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE), el Foro de Cooperación Económica Asia-Pacífico (APEC, su sigla en inglés), la fallida Área de Libre Comercio de las Américas (ALCA, promovida por Estados Unidos), entre otras. Ninguna de estas iniciativas hubieran podido ser implementada sin unas condiciones económicas adversas como lo eran las del país en los albores de la década de 1980, y una nueva clase política en el poder dispuesta a llevarlas a cabo. La primera tecnocracia mexicana, a diferencia de la chilena, no provenía del mundo empresarial o de coaliciones liberales clásicas (estas más bien ligadas al conservadurismo del Partido Acción Nacional, PAN), sino desde dentro de la misma estructura del partido en el poder: una generación formada en el extranjero, principalmente los Estados Unidos, para la modernización del país.

También a diferencia de la tecnocracia chilena, impulsada primero desde el autoritarismo de la dictadura y luego desde el empresariado

en el poder, la tecnocracia priista trazó líneas rojas en la reforma del Estado implementada entre finales de la década de 1980 y principios de la de 1990. Un conjunto de reformas constitucionales hechas a propósito de las negociaciones para la firma del TLCAN así lo demuestran: si bien se cambió el estatuto del campo y su figura de gestión principal, el ejido, la soberanía sobre los recursos naturales (y muy especialmente el petróleo) seguía siendo nacional; las primeras reformas laborales impulsaron nuevas formas de relación contractual colectiva e individual y esquemas de salarización, pero sin tocar sustancialmente el modelo de seguridad social vigente; se establecieron mecanismos de alianzas público-privadas para la gestión de ciertos servicios públicos (carreteras, sistemas de aguas, etcétera) pero sin privatizarlos del todo; se impulsó desde el ámbito de la administración pública la captación de inversión extranjera directa, entre muchas otras cosas. Por lo tanto, sí se puede dar cuenta de que una coalición en el poder de marcado corte neoliberal estaba diseñando la nueva agenda económica desde las mismas estructuras del Estado, pero que este, a fin de cuentas, fue poco lo que terminó por entregar al sector privado, al menos en comparación con el caso chileno. El cambio de partido en el poder del año 2000 que llevó al PAN a la presidencia de la república prosiguió la línea marcada por las políticas económicas de la tecnocracia priista, quizás con un sesgo aún más liberal que el que tradicionalmente había caracterizado a este partido y su base votante.

Por tanto, han sido exigencias externas las que han impulsado la reforma de la estructura política y económica del país en los últimos años, más que un “asalto al poder” del mercado. Esto, además, se demuestra, al observar que la estructura básica del régimen de bienestar ha presentado muy pocas modificaciones, sin que hasta el momento se hayan liberalizado de manera generalizada sus principales pilares. El corporativismo estatista sigue siendo la seña de identidad de la política social en el país, agregando una nueva variable: la focalización, asunto que se discutirá más adelante, pero que llegó impulsada por esta nueva coalición política.

En el caso de Ecuador, los intentos de salarización y corporativización de la sociedad y el mercado de trabajo nacional fueron limitados, consecuencia de una estructura productiva basada en el pequeño comercio y la agricultura tradicional. Si bien la planeación política estuvo fuertemente vinculada a la acción del Estado hasta antes de los años 80, lo cierto es que sus alcances fueron limitados y fuertemente

atravesados por una falta de previsión a largo plazo, lo que provocó que las crisis de la deuda externa y los precios del petróleo tuvieran un impacto mucho mayor que en el resto de Latinoamérica. Así pues, mercado y Estado se construyeron más bien como estructuras débiles, y más aún el Estado durante los años de inestabilidad política y económica que terminaron con la llegada al poder de Rafael Correa y la Alianza PAÍS. Los múltiples cambios de signo político previos a este momento (2007) no lograron imprimir modificaciones en la estructura económica y, antes bien, profundizaron los efectos de la crisis hasta el punto culminante que fue la dolarización de la economía en el periodo 1999-2000, aunque también hay que reconocer que en medio de este proceso llegaron al poder diferentes partidos o coaliciones que impulsaron la agenda de reformas de ajuste macroeconómico del Consenso de Washington. Al día de hoy prevalece una minoritaria coalición liberal opositora con presencia fuerte en medios de comunicación y la opinión pública, aunque el discurso vigente y hasta cierto punto hegemónico, es el de la Alianza PAÍS.

Sin embargo, ¿qué discurso es ese? Anteriormente se habló del “buen vivir” como estrategia articuladora de la acción del Estado, el gobierno y las administraciones públicas, pero lo que corresponde ahora es analizar su impacto en la generación de un nuevo marco institucional y legal para el país. Se trata de un discurso de carácter fuertemente estatista, compensatorio y progresivo. Estatista porque se plantea desde la retórica de la administración de Rafael Correa que es el Estado la entidad encargada de la planeación política, económica, social y cultural en el país, por medio de políticas que compensen los efectos creados por las gestiones del pasado en la población en general y particularizando con algunos sectores poblacionales especialmente precarizados (indígenas, afroecuatorianos, personas con discapacidad, mujeres, desplazados, etcétera), hacia los cuales la acción de las instituciones debe tener como prioritarias en la atención con el objetivo primero de equiparar los derechos y las oportunidades para todos, para a partir de ahí sentar las bases de un modelo social incluyente y participativo.

Este discurso (anticapitalista en su forma y discurso, neoliberal en esencia, como se verá más adelante) rompe por completo con la lógica excluyente vigente a lo largo del siglo xx. No es que no hayan existido coaliciones político-gubernamentales que propusieran un cambio en esa dirección (la Revolución Juliana de 1925, los gobiernos

de Galo Plaza en la década de 1960, las juntas militares de 1972-1979, o el gobierno de Lucio Gutiérrez en 2003 podrían ser ejemplos de este tipo), sin embargo, o los esfuerzos fueron limitados (centrados en la seguridad social o las políticas focalizadoras) o su implementación topó de frente con unas condiciones económicas adversas. Fue tan limitado el alcance de aquellos intentos de reforma política y económica impulsados por el Estado, que el rostro de las estructuras institucionales en el país apenas se modificó.

Por tanto, se puede afirmar que hoy en día el sustento político detrás de las reformas a la sociedad y el régimen de bienestar ecuatoriano está en un carácter fuertemente intervencionista del Estado como entidad articuladora de la solidaridad. Lo anterior es fácil de apreciar cuando desde un primer momento el llamado de la Alianza PAÍS apuntaba a la refundación del Ecuador a partir de un nuevo proceso constituyente, que se materializó en 2008. Este renovado carácter intervencionista, empero, no ha estado exento de polémicas, pues se reconoce tanto dentro como fuera del país que la reforma se ha hecho a partir de la holgada mayoría con que cuenta esta coalición en la Asamblea Nacional y otros cuerpos gubernamentales regionales y locales, con un cierto sesgo autoritario. Este proceso, al que podemos ir llamando de “re-estatización” de la política ecuatoriana, ha dado por resultado un nuevo marco jurídico institucional, una nueva forma de entender la política social basada en la redistribución y la justicia social (fuertemente anclada en la idea de los derechos humanos de tercera y cuarta generación), y una alternativa retórica con profundas raíces nacionales y al mismo tiempo ancestrales (la idea del “buen vivir” misma). Todo lo anterior ha logrado concitar una movilización de apoyos y demandas sociales sin precedentes en el país, bajo el entendido de que la operación del Estado *ahora sí* incorpora estas demandas en el cuerpo de sus intervenciones.

Un buen elemento para medir y comparar el grado de compromiso que adquieren el Estado y sus diferentes sostenes políticos a la hora de implementar políticas de protección social, bienestar y desarrollo son sus formas de financiación (lo cual, además, sirve para un análisis con mayor grado de profundidad de la estructura económica y productiva del país, como el hecho páginas atrás) y de gasto e inversión pública en materia social. Es, como dice Barba (2007), un análisis del cuánto y cómo se gasta. De acuerdo con el modelo de este mismo autor, se esperan niveles de gasto social altos en países universalistas como Chile,

medios en países con régimen de bienestar dual como México, y bajos en países de modelo excluyente como Ecuador.

Empezando por las fuentes de financiamiento del gasto público, a fin de simplificar, se identifican cuatro grandes ramos por medio de los cuales los Estados captan recursos: ingresos tributarios y contribuciones previsionales, ingresos de empresas públicas no petroleras y por venta de derechos, productos y aprovechamientos, ingresos petroleros, y un rubro final en el que se cuentan ingresos obtenidos por medio de la venta de activos financieros o bienes muebles e inmuebles, recuperación de deuda, entre otros. Lo primero que resalta de este análisis es que la captación tributaria es la principal fuente de financiamiento de los tres países analizados, sin embargo, con marcadas diferencias entre sí. Mientras que en Chile el porcentaje sobre el total de los ingresos asciende a 79.31%, en México es de un 61.2% y en Ecuador 44.51%. Aquí, empero, se impone un análisis más centrado de lo anterior: en México y Ecuador las contribuciones previsionales a sus respectivos sistemas de seguridad social son una de las principales fuentes de captación de recursos (31.8% y 12.23% sobre el total de ingresos, respectivamente, por solo 5.96% en Chile), mientras que en Chile la captación tributaria por medio del cobro del Impuesto al Valor Agregado y Sobre la Renta hacen por sí solos casi el 70% de la financiación estatal.

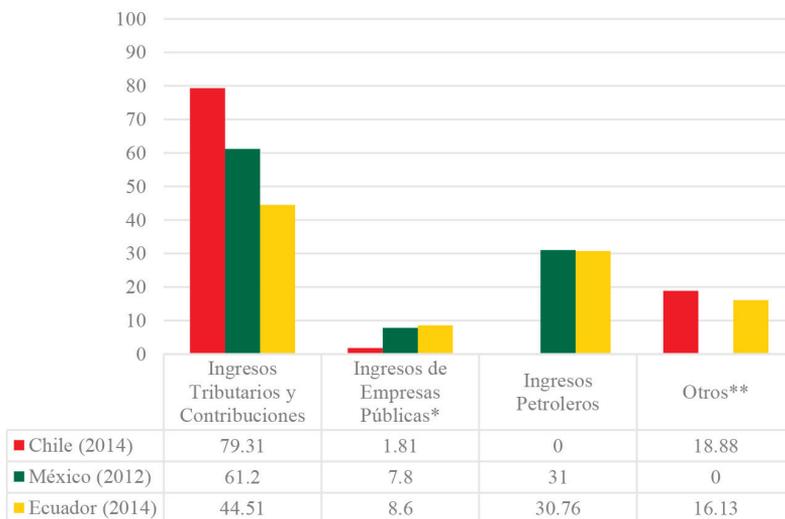
Otra diferencia notable son los ingresos generados por las empresas públicas. En Chile la tradición liberal de mantener estructuras de Estado delgadas ha hecho que no exista un abanico amplio de empresas públicas, por lo que al 2014 tan solo el 1.81% de los ingresos captados corresponden a las rentas generadas por estas (entre las que se incluyen la empresa Metro de Santiago, Ferrocarriles del Estado, Correos, Televisión Nacional de Chile y la Corporación Nacional del Cobre, la principal productora de este mineral en el mundo y que contribuye con más del 80% de los ingresos correspondientes a empresas públicas). Las empresas públicas en México y Ecuador contribuyen 7.8% y 8.5% de los ingresos (entre compañías eléctricas, fondos de vivienda, loterías y sorteos, etcétera), respectivamente, a los cuales además hay que agregar los ingresos petroleros de sus respectivas paraestatales en la materia (Pemex en México, Petroecuador y Petroamazonas en Ecuador), los cuales ascienden a cifras cercanas al 30% de la financiación

estatal¹⁷ (Biblioteca del Congreso, 2014; MCPE, 2014; INEGI, 2012). Como se decía, estas cifras acaban de dar sentido a las estructuras económicas y productivas prevalecientes en estos tres países, con un Chile especialmente decantado a los servicios financieros y comerciales (ampliamente gravados), y México y Ecuador dependientes todavía en gran medida de sus remesas petroleras (con los riesgos que eso conlleva) y con tasas de recaudación fiscal comparativamente inferiores. En la gráfica 8 se pueden observar estos datos para los tres países en el último año del que hay datos disponibles.

Estos ingresos forman parte de la financiación del gasto público en cada uno de estos países. Una primera forma de medir el grado de compromiso del Estado con el bienestar es observar el porcentaje destinado al ramo social. De acuerdo con datos de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), en el año 2012 el gobierno chileno dedicó el 67.3% del gasto público al sector social, por un 25.42% del mexicano y 57.89% del ecuatoriano, como se puede apreciar en la gráfica 9. Los ramos en los cuales despunta cada país son expresivos: el gasto chileno en seguridad social asciende al 42.97% del total del gasto social (por 17.8% en México y 28.98% en Ecuador), el mexicano en educación al 57.03% (por cerca de un tercio del total en los otros dos países), y el ecuatoriano en vivienda y construcción de infraestructura de servicios básicos al 13.2% (por cerca del 3% de Chile y México). Los tres países gastan aproximadamente 25% del gasto social en el ramo sanitario, como se indica en la gráfica 10. Por último, está el gasto social *per capita*: en el año 2012 este ascendía a 1,382.75 USD en Chile, 904.78 USD en México y 296.99 USD en Ecuador, como se aprecia en la gráfica 11 (CEPAL, 2015).

17. La Empresa Nacional de Petróleos (ENAP) es una paraestatal chilena fundada en 1950 para la explotación de yacimientos de petróleo y gas natural en las regiones patagónicas, así como su refinamiento y distribución. Sin embargo, los ingresos que genera son tan poco significativos que para el caso de este análisis no se desagregan del total de ingresos generados por las empresas públicas del país.

GRÁFICA 8
Porcentaje de ingresos del sector público por ramo
en Chile, México y Ecuador

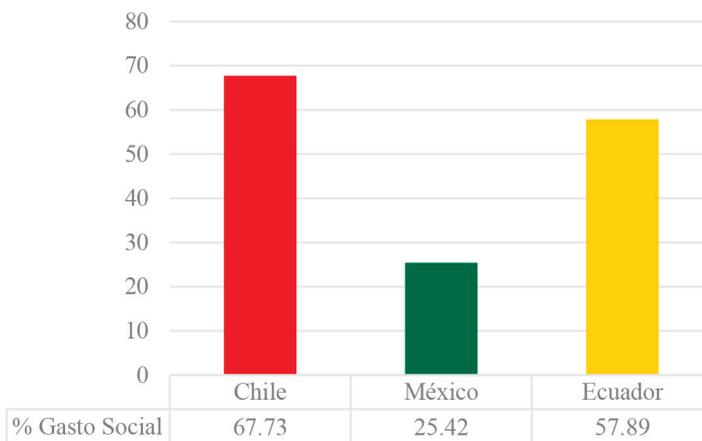


* En el caso de Chile incluye los ingresos petroleros, al no ser suficientemente significativos para ser contados aparte.

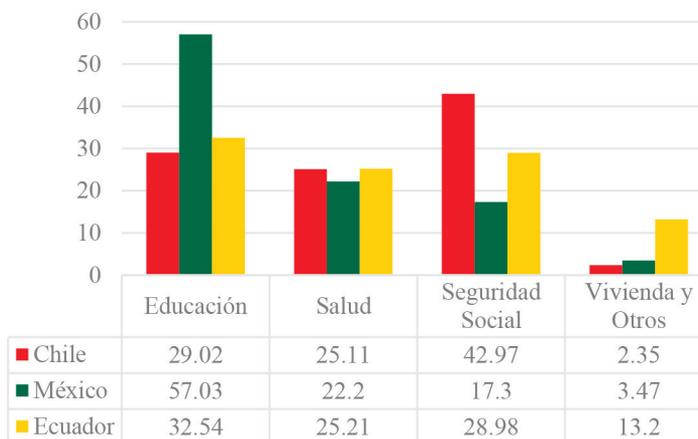
** Entre los que se cuentan venta de activos financieros, venta o arriendo de bienes muebles e inmuebles, recuperación de deuda, etcétera.

Fuente: elaboración propia basada en Biblioteca del Congreso, 2014; MCPE, 2014; INEGI, 2012.

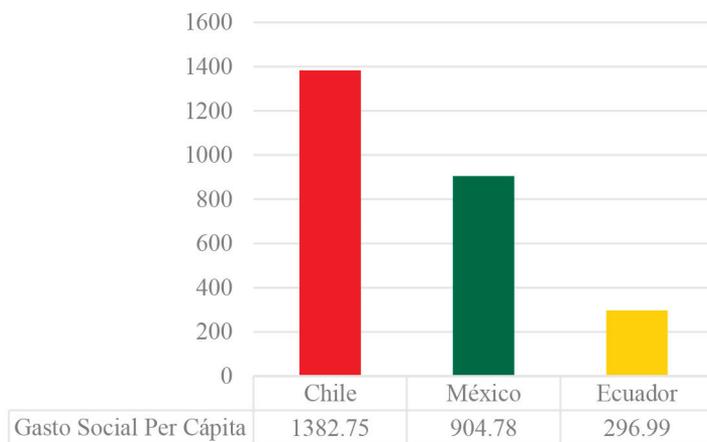
GRÁFICA 9
Gasto social como porcentaje del gasto público total
en Chile, México y Ecuador, 2012 (CEPAL, 2015)



GRÁFICA 10
Gasto público social por ramos en Chile, México y Ecuador,
2012 (CEPAL, 2015)



GRÁFICA 11
 Gasto público social *per capita* en Chile, México y Ecuador,
 2012 en USD (CEPAL, 2015)



La primera conclusión que se puede extraer al ver estos datos es el grado de compromiso social adquirido por cada uno de estos países en la financiación de sus sistemas de protección social y políticas públicas en general. Siguiendo con la hipótesis que supone el modelo de Barba para el análisis de los regímenes de bienestar latinoamericanos, resulta algo lógico observar que Chile sea el país con mayor porcentaje de gasto social de los tres analizados en este trabajo, acorde con un sistema de derechos y prestaciones sociales más progresivos. Sin embargo, este mismo dato observado en México y Ecuador apunta a una diferencia sustancial conforme al modelo teórico. México parece entrar en el grupo de países de inversión social baja, menor al 30% del gasto público total, al contrario de lo que históricamente se había observado en la materia. En contraposición, Ecuador se acerca al grupo de países de inversión social alta (cerca del 60% del gasto público), rompiendo con la lógica de los países excluyentes, con bajos niveles de institucionalidad y por tanto de inversión pública en el área. Una primera explicación a esto tiene que ver con la solidez de las fuentes de ingresos en cada uno de estos países, aspecto explorado párrafos atrás. Sin embargo, otra que cobra mayor fuerza tiene que ver con la transformación del Estado y su implicación en la dotación de derechos sociales. Recuérdese que Ecuador empezó un proceso de reestructura-

ción institucional profunda en 2007, que desemboca en la Constitución de 2008 y que exige al Estado una mayor implicación en el área social, al grado de declararse sendas situaciones de emergencia en poblaciones como las de personas con discapacidad, indígenas y de las zonas costeras. Así es como se entiende la transición de una economía social tendiente hacia los recortes (como lo fue el Estado ecuatoriano entre 1982 y 2006) a otra que, a través del gasto público social, demuestra el compromiso del Estado en la materia. Caso contrario es México, cuya última gran transformación del Estado fue en la década de 1980, y con orientación liberalizadora y focalizadora.

Aun con lo anterior, el caso chileno señala tendencias singulares en este mismo aspecto. Si bien es cierto que, de acuerdo con el modelo teórico, son esperables porcentajes altos de gasto público social, también lo es que este se da en un contexto de liberalización de los principales pilares del bienestar, a saber: seguridad social, servicios médicos y educación. Y es aquí donde entra la segunda conclusión respecto del análisis de esta información, que responde a una pregunta fundamental: ¿cuáles son las prioridades del gasto público social? Siguiendo con el caso chileno, resulta un tanto sorprendente observar que cerca de la mitad de este gasto se destina a seguridad social. Metodológicamente, la CEPAL cuenta en este rubro la financiación de las políticas de transferencias monetarias, subsidios, becas, créditos empresariales preferenciales y, sobre todo, bolsas económicas para la financiación de proyectos especiales, aspecto que, como se analizó anteriormente, son fundamentales en la estructura institucional chilena, al fungir el Estado como actor subsidiario del mercado y el sector social en ciertas áreas del bienestar. Pero estos ramos no suponen un porcentaje elevado de gasto público social en esta materia. De acuerdo con Ceballos, con la reforma previsional de 1982 que creó el sistema de AFPS de capitalización individual, el Estado chileno adquirió una “deuda previsional” que consiste en dos aspectos: el pago de “bonos de reconocimiento” a la población cotizante en el momento de la reforma que no estaba obligada a cambiarse de sistema previsional pero que sí lo hizo,¹⁸ y el subsidio estatal complementario para pensionados que no

18. La reforma de 1982 no se pensó para ser aplicada de manera retroactiva, sino a partir de todos los nuevos ingresos laborales y previsionales posteriores a su aprobación. Sin embargo, hubo campañas activas de cambio al nuevo modelo previsional para todos aquellos cotizantes de las viejas cajas previsionales, promocionando este bono

contaran con una pensión mínima que garantizara su subsistencia, conocidas anteriormente como Pensiones Asistenciales y hoy en día como Pensiones Básicas Solidarias (Ceballos, 2012). El primer tramo de esta deuda tardará en extinguirse al menos una generación más, pues la población que cambió de un sistema previsional a otro apenas en los últimos años empieza a pensionarse en masa. Esta característica del gasto previsional chileno, observada en mancuerna con la difusión cada vez mayor de los sistemas de bonos y transferencias monetarias condicionadas, reafirman el giro hacia el mercado que el régimen de bienestar chileno ha venido haciendo desde la década de 1980.

La última conclusión respecto de este análisis general del gasto público social en los tres países tiene que ver con su distribución entre la población. En este sentido, la diferencia más notable la constituye el caso ecuatoriano: por cada dólar estadounidense distribuido *per capita* por concepto de gasto público social, en México se invierten cerca de 3 más, y en Chile hasta 4.5 dólares más. Los compromisos estatales adquiridos son grandes, pero como se analizaba anteriormente, las fuentes de financiación son inestables y no se generan los recursos suficientes para una población con profundas necesidades. El caso mexicano resulta un tanto más complejo de analizar, pues, si bien es el que menos porcentaje del gasto público total destina al ramo social de los tres estudiados, está mejor distribuido entre su población. Aquí hay que agregar una variable demográfica importante, pues, mientras Chile y Ecuador son países con poblaciones cercanas a los quince millones de habitantes, la población en México asciende hasta poco más de 115 millones, según las últimas estimaciones. ¿Qué gasto social, entonces, está mejor distribuido? Imposible determinarlo con tan pocos datos, aunque no es el interés de este trabajo profundizar hasta ese nivel de análisis. Lo que sí se puede apurar para concluir es que las prioridades del gasto social sí que son radicalmente distintas entre los tres países, que las fuentes de financiación de México y Ecuador están sometidas a vaivenes que quizás las de Chile no conozcan, y que los niveles de pobreza y de vulnerabilidad poblacional presentes en amplios sectores de la población en México y Ecuador nos hablan

como una compensación para ser sumada a los ingresos generados a lo largo de la vida laboral. Efectivamente, esto se convirtió en un “subsidio a la privatización”, como dice Ceballos (2012). Al día de hoy cotizan activamente en el viejo sistema previsional 54,263 trabajadores, y están pensionadas de este mismo 62,612 personas (ISP, 2014).

de esfuerzos presupuestarios o de gasto público muy probablemente insuficientes para dar alivio a los riesgos sociales que aquejan a sus respectivas poblaciones.

Cambiando de tema, un elemento fundamental en este análisis y al que se ha hecho referencia en páginas anteriores es el régimen de conocimientos que impulsa la agenda para el diseño de las políticas sociales, en la forma de coaliciones epistémicas. Esto supone, en la lógica del esquema de análisis propuesto por Easton y Parsons, observar los flujos intrasistema (o en este caso, interiores al régimen de bienestar) detrás de la agenda pública vigente. Estas coaliciones se mueven en el espacio donde convergen el Estado y el mercado, generando mayor o menor grado de consenso y conflicto según el sostén sociopolítico vigente. En ese intersticio, parte del debate público, académico, político y económico, se dirime la forma y fondo de los regímenes de bienestar.

En páginas anteriores se señaló que la implementación de las medidas de ajuste macroeconómico que suponía el Consenso de Washington fue empujada por grupos de presión política que de diferentes maneras se hicieron de un lugar en el debate público. En los tres países se trató de cuadros tecnócratas formados en Estados Unidos, en reconocidos centros académicos impulsores de la agenda económica neoclásica de frenar el intervencionismo estatal propio de la escuela keynesianista de la posguerra para volver a entronizar la libertad y la competitividad como aspectos clave del orden económico. Esta generación en un principio fue rápidamente integrada al gobierno y la administración pública: la dictadura chilena lo hizo a través del impulso de la reforma previsional encabezada por José Piñera, especializado en la Universidad de Harvard; en México, a través de funcionarios fuera de la primera línea gubernamental y que después tendrían una relevancia política importante, como Carlos Salinas de Gortari, Ernesto Zedillo, Jaime Serra Puche o Pedro Aspe Armella en la hoy extinta Secretaría de Programación y Presupuesto, punta de lanza de la política de recortes al gasto público y de liberalización económica, todos ellos especializados en diferentes escuelas estadounidenses; y en Ecuador a partir de la firma de convenios de cooperación y financiación con el Fondo Monetario Internacional, lo que provocó la intervención de diferentes áreas institucionales donde se diseñaba la política económica y fiscal, aspecto que se exacerbó durante el gobierno de Osvaldo Hurtado. Sin embargo, hubo cambios en la dirección de la

política económica en los tres países que tuvieron un impacto en la conformación de coaliciones epistémicas y viceversa.

En el caso chileno, el cambio se corresponde con la llegada al poder del socialismo electoral de la mano de la Concertación, en el año 2000. La puesta en marcha de políticas redistributivas y “solidarias” supuso un cambio notable en el enfoque y la aproximación al tratamiento de los principales riesgos poblacionales. Son los años en los cuales la desigualdad surge como el principal problema social del país. Sin embargo, y de manera paralela la coalición política opositora impulsaba desde diversos foros (que lo mismo eran el Congreso que las asociaciones patronales y empresariales) una agenda que llamaba a la eficiencia y el control del gasto público. Con el cambio de gobierno de 2010 y la llegada de la Alianza (RN-UDI) al poder, este cambio de enfoque se legitimó hasta convertirse en un referente fundamental en la política social chilena hoy en día: con la eficiencia del gasto llegó, también, la política de bonos y transferencias monetarias para la atención a las condiciones económicas de los más pobres. Así, el pilar solidario del sistema de protección social chileno convivió con una política focalizadora y con una liberalización aún más profunda de los principales servicios sociales (principalmente el de la salud, a partir del principio de libre elección impuesto en las reformas al Plan AUGE de cobertura sanitaria asistencial y complementaria). Y particularmente estos nuevos pilares del régimen de bienestar chileno no fueron modificados con el regreso al poder de Michelle Bachelet y la coalición electoral Nueva Mayoría; antes bien, se incorporan en la cartera de programas sociales básicos de la administración pública central, y se busca con las reformas sociales posteriores afianzar el pilar solidario en las áreas de salud y previsión, pero todo bajo un esquema de “mínimos” a partir de los cuales los esfuerzos individuales habrían de abonar mayores cotizaciones (por ejemplo) para obtener mejores protecciones.

Dicho de otra forma: permea en el impulso de esta agenda una ideología marcadamente individualista y liberal, cobijada bajo el principio legal fundacional del sistema institucional chileno de la subsidiaridad estatal, según el cual el Estado “debe abstenerse de toda forma de intervención, salvo aquellas que los particulares no pueden desempeñar adecuadamente”, lo cual acabó por configurar en el país un “dualismo en la acción que el Estado despliega en el ámbito social”: servicios privatizados de alta calidad y costo para aquellos efectiva-

mente integrados al mercado, asistencialismo y dependencia de las ayudas gubernamentales para la población en situación de pobreza (Vergara, 1990, citada por Boltvinik, 2003:57). Lo anterior acabó por constituirse en un modelo de solidaridad ampliamente difundido a lo largo de la sociedad chilena, cuyos resultados Atria *et al.* señalan a continuación:

El único fin lícito que el Estado puede perseguir en un modelo neoliberal es asegurar a todos un estándar mínimo, y lo que cada uno pueda obtener privadamente sobre ese estándar es su problema, en el sentido de que carece de relevancia política (...). Esta es una idea que caracteriza a la totalidad del ordenamiento institucional chileno, desde la configuración del sistema de pensiones o la protección del medio ambiente hasta la configuración de las instituciones políticas representativas y la regulación de la economía. Dicho de otro modo, se trata de una ideología que ha penetrado profundamente en la vida institucional chilena, al punto de haberse “naturalizado” (Atria *et al.*, 2013:54-55).

Algunos elementos de este pensamiento se encuentran presentes en muchas de las reformas sociales implementadas en México y Ecuador durante este mismo periodo, aunque con matices. En cuanto a México, la focalización iniciada en la década de 1980 se ha visto profundizada gracias a la transición del modelo de construcción de infraestructura para el desarrollo social (la esencia del Programa Nacional Solidaridad) a otro de transferencias monetarias condicionadas que sirvan como “piso básico” para el bienestar, y que considera intervenciones concretas en las áreas de salud y alimentación (aspectos fundamentales del Programa de Educación, Salud y Alimentación-Progreso y del Programa de Desarrollo Humano Oportunidades, así como del Sistema de Protección Social en Salud que incluye al Seguro Popular y el Seguro Médico para una Nueva Generación). La Cruzada Nacional contra el Hambre, programa para la atención de la emergencia alimentaria de la población con mayores índices de pobreza en el país propuesto en los albores de la administración de Enrique Peña Nieto en 2013, profundiza en esta tendencia. De manera paralela se ha intentado promover una nueva agenda pública social con un marcado tinte liberal, que, sin embargo, ha topado con muchas resistencias políticas y sociales para su implementación, y ha quedado apenas como iniciativas surgidas de un cierto sector político o académico: transformación de los fondos de pensiones en cuentas de financiación individual de

la reforma al estatuto del IMSS (Valencia, 2003:88), liberalización del abasto de medicinas, etc. De igual forma, es fácil encontrar en la redacción de los actuales lineamientos de política pública, como el Plan Nacional de Desarrollo, la difusión de conceptos clave de la agenda liberal: eficiencia del gasto público, el desarrollo de fuerza laboral de calidad, competitiva y productiva, la subsidiaridad del Estado en materia de financiación de proyectos sociales y, por supuesto, la focalización como principio equiparador de oportunidades.

Todos estos elementos se encuentran presentes en el análisis histórico del régimen de bienestar ecuatoriano entre los primeros años de la década de 1980 y 2006. Después de este último año, sin embargo, la focalización no deja de existir y, por el contrario, se amplía el abanico de bonos y transferencias estatales con la consolidación del Bono de Desarrollo Humano y la aparición de programas como el Joaquín Gallegos Lara para personas en situación de alta dependencia, la Misión Manuela Espejo para la transferencia de ayudas técnicas y financieras para personas con discapacidad, y las diferentes formas que toma la política nacional de inclusión económica y productiva. Tampoco desaparece de la retórica social el principio de competitividad, ahora reforzado con el de emprendedurismo individual. Sin embargo, lo que sí cambia es el fondo y la retórica de esta movilización de recursos: son un paso previo necesario para abatir los niveles tan elevados de pobreza, vulnerabilidad y exclusión en el país, para plantear posteriormente políticas de corte universalista cuyos primeros pasos ya se están dando, con la inscripción universal al IESS. Desaparecen así elementos básicos de la agenda del Consenso de Washington, como la disminución y eficientización del gasto público (este, por el contrario, no ha hecho más que aumentar desde 2003 con la implementación del Bono de Desarrollo Humano) y la liberalización. Con todo, no se renuncia a cierta subsidiaridad, basada en el principio legal de generar estrategias de articulación entre el Estado, la iniciativa privada y el sector social, pero sin llegar a la profundidad y la difusión que se alcanza en Chile hasta la fecha. Detrás de todo esto, como se ha insistido anteriormente, está la idea del “buen vivir”.

Esta sección del análisis, que podríamos llamar “estructural”, de los regímenes de bienestar estudiados, permite tener la fotografía del rostro que estos han tomado en los últimos años a partir de las reformas implementadas en la década de 1980 y los cambios que se fueron dando en el camino, algunos para profundizar sus alcances y otros

para modificar el rumbo. A lo anterior hay que agregar los resultados que se generaron en este mismo nivel de manera global, para así poder responder a una pregunta fundamental: ¿cuál es el modelo de desarrollo social y bienestar emanado de estos procesos de reforma? Barba sintetiza este nuevo modelo de una manera muy clara: puso fin al proceso de industrialización, debilitó las coaliciones estatistas, erosionó la función del Estado en los procesos económicos y sociales, pugnó por un nuevo modelo de integración regional basado en el comercio, reorientó las economías nacionales hacia la exportación aumentando así su dependencia externa, pugnó por la captación de inversión extranjera directa y estableció el mercado como lugar privilegiado de integración y solidaridad social (Barba, 2007:328-329, 332-334). Aun las reformas sociales más progresivas o con claro afán redistributivo (como las últimas emprendidas en Chile y Ecuador) parten del reconocimiento de este panorama base. Además, este giro político e ideológico hacia el mercado, con sus diferentes formas en los tres casos estudiados, demuestra el “ascendente político” que las agencias financieras internacionales tuvieron sobre los gobiernos de la región en dos momentos clave, ampliamente discutidos hasta aquí: el ambiente generalizado de crisis económicas a inicios de los años 80, y posteriormente a partir de la “hegemonía teórica” con que sus enfoques para la aproximación a lo económico y social (a través de políticas residuales y de transferencias monetarias condicionadas) se desenvolvían en la región (Barba, 2007:468-470).

Lo anterior abre la puerta a la última variable por analizar en esta revisión compleja de los regímenes de bienestar: la familia, la comunidad y la movilización de demanda social, como actores y espacios donde se concretan los resultados con los cuales se miden los principales avances sociales de estas reformas. Hablar principalmente de la familia en este momento del análisis implica reconocer, como señala Esping-Andersen, que esta es el “destino último del consumo y el reparto de bienestar, es la unidad de riesgo”, la depositaria última de todos los proyectos sociales (Esping-Andersen 2001:54). Agregar los otros dos elementos de análisis, las comunidades y la movilización de demanda social, implica considerarlas como extensión de los afanes y las necesidades familiares a escalas territoriales y sociales más amplias. La familia, la comunidad y sus demandas suponen el último eslabón de este análisis porque, al ser el centro de las intervenciones sociales, se busca “aliviar” las cargas que sobre ellas se ciernen en el cuidado, la

manutención, el gasto y otros elementos que componen el bienestar para el desarrollo. En última instancia, se habla de desfamiliarización, en la tradición teórica de Esping-Andersen, para describir aquellos regímenes de bienestar cuya configuración pone a esta unidad social como el centro de las intervenciones, pero no como el pilar que las sostiene.

Dicho lo anterior, vale la pena preguntarse: ¿cómo participan los elementos de este último pilar en la configuración de los regímenes de bienestar chileno, mexicano y ecuatoriano? De acuerdo con el modelo teórico, y aun a pesar de que cada uno de estos casos se encuentra en un tipo diferente, se guarda como rasgo común en toda la región una dependencia fuerte en la familia como red de protección social, algo muy propio del mundo conservador descrito por Esping-Andersen y del cual se nutren en muy buena medida los tres tipos de regímenes de bienestar latinoamericanos propuestos por Barba. Por supuesto, el grado en que esta dependencia se observa en función de la revisión de sus estructuras y lógica interna es diferente.

Chile, hasta antes de la dictadura militar, presumía de altos niveles de desmercantilización y progresividad de los derechos y las prestaciones sociales, lo que se tradujo en un abatimiento de los índices de pobreza extrema y el alza de indicadores básicos de desarrollo humano y bienestar social que posicionaron al país como próspero (Barba, 2007:322). Sin embargo, el advenimiento de la dictadura y el impulso de la agenda liberalizadora supusieron un retroceso, tal vez no en estos niveles de desarrollo alcanzados en la etapa previa, sino en la fuente de este proceso de progresión, pues de un Estado proveedor con un mercado acotado, se pasó a una lógica mercantilizadora de los principales servicios y coberturas sociales, con un Estado subsidiario de la demanda privada. Así, pues, las familias pierden coberturas sociales que antes les eran garantizadas por su condición de ciudadanía. Ahora tendrían que encontrarlas en el mercado. De la solidaridad colectiva propia del modelo de reparto en el sistema previsional o de los servicios de salud públicos, se pasa a la responsabilidad individual de garantizarse a sí mismo las coberturas y protecciones como mejor se pueda. Al recaer esta responsabilidad en el individuo, la familia se encuentra en una situación comprometida: obtiene tanta protección como los miembros integrados al trabajo puedan ofrecer. Esto en un país como Chile, donde las tasas de incorporación al trabajo asalariado de las mujeres son comparativamente bajas como consecuencia de una integración masiva tardía (Ceballos, 2012), acaba por suponer fuer-

tes cargas económicas al jefe de familia, predominantemente varón, pues las mejores coberturas van de la mano de mejores aportaciones, lo cual genera detrimento de las finanzas familiares. Esto, sumado al adelgazamiento del Estado, supuso un aumento de las presiones familiares, pues desde el Estado solo se promueven, a partir de las reformas liberalizadoras, políticas focalizadas para la creación de esos pisos mínimos a partir de los cuales cada cual habría de asegurarse su propio bienestar. Los elementos de la ecuación estaban puestos, y los resultados ya se vaticinaban: adelgazamiento de las responsabilidades sociales del Estado, más mercantilización de las coberturas y protecciones, más aumento en las presiones familiares, igual a desigualdad económica y social.

El tema de la desigualdad social y económica en Chile tiene años de ser el centro del debate público y el principal motivo de movilización de demanda social en el país. Las calles han atestiguado cómo diferentes colectivos han pugnado por un acceso a la salud, la educación y la previsión digno, igualitario, gratuito y vigilado por entidades públicas fuertes. Podría sostenerse con buen grado de certeza que este problema es la base de la problemática social chilena hoy en día. Como muestra de lo anterior, la gráfica 12 presenta la distribución de ingresos nacional por quintil poblacional en Chile, México y Ecuador.

GRÁFICA 12

Distribución de los ingresos nacional por quintiles poblacionales en Chile, México y Ecuador (CEPAL, 2015)



La gráfica 12 muestra en el caso de Chile que el porcentaje de participación en el ingreso del 20% de la población con mayores ingresos del país es mayor que en los otros dos países analizados, en detrimento de una mejor distribución de los ingresos en el resto de los estratos. Al mismo tiempo, el tema de la distribución de los ingresos y la desigualdad es un problema considerable en México y Ecuador; sin embargo, estos pasan antes que todo por la condición de pobreza de sus respectivas poblaciones, que ha generado una muy particular forma de afectar las estructuras de microsolidaridad familiar, la movilización de demanda social y en general la construcción de ciudadanía social en estos dos países.

Tanto en México como en Ecuador los intentos de crear sociedades salariales a partir del aseguramiento social masivo fueron elementos importantes de la conformación de sus respectivos regímenes de bienestar durante la etapa de industrialización por sustitución de importaciones; sin embargo, como se describió ampliamente, mientras que en México esto sí tuvo un impacto considerable al punto de crear una sociedad dualizada entre la integración salarial y la exclusión, en Ecuador la persistencia de actividades económicas informales o ligadas a la agricultura tradicional, sumada a un cúmulo de desigualdades en el plano etnoracial y territorial, provocaron que estos esfuerzos no avanzaran significativamente, lo que aumentó la incidencia de la pobreza e hizo de todas las intervenciones sociales esfuerzos más bien insuficientes.

Lo anterior impactó fuertemente en la función tanto de las familias como de los grupos efectivamente salarizados en ambos países, tanto en la provisión de cobertura social como en la movilización de demanda. En cuanto a las familias, resulta particularmente obvio que en ambos países el peso de su participación en el grueso de la protección social ante los riesgos ligados a la pobreza y la vulnerabilidad aumentó conforme el impulso de la agenda económica liberal y de políticas sociales focalizadoras se hizo más sistemático. Un análisis general de esta situación lo propone Barba, quien señala que durante el periodo no se presentan avances significativos en la reducción de la pobreza, la distribución de los ingresos sigue ampliando las brechas de desigualdad, los mercados laborales han tendido cada vez más hacia la informalidad y la precariedad, lo que hace que el trabajo asalariado pierda su capacidad de incidencia sobre los niveles de pobreza y, aunque los niveles de calidad de vida han crecido considerablemente en

comparación con décadas anteriores a 1980, lo cierto es que en países con regímenes de bienestar duales o excluyentes estos no alcanzan a la población más pobre (Barba, 2009:355-358).

Particularizando en México, la pobreza, la vulnerabilidad y la exclusión han avanzado a tal grado que cerca de un 45% de la población están por fuera de la lógica de protección ofrecida por el aseguramiento social ligado a la condición laboral. De acuerdo con Ordóñez, cerca del 25% de esta población recibe protecciones básicas en salud y educación, más algunos subsidios y transferencias ligados a la política de vivienda, crédito popular y alimentación, mientras que el 20% restante, la población más pobre del país, “se compone de individuos, familias y, en algunos casos, comunidades enteras, que se encuentran plenamente desprotegidos de la política social o que disponen solo circunstancialmente de alguno de sus recursos”, principalmente en la forma de transferencias monetarias condicionadas ligadas a los principales programas de combate a la pobreza (Ordóñez Barba, 2009:424-425). Lo anterior supone la construcción de un escenario altamente complejo. Como señala Enríquez, “la ausencia de trabajo y la falta de seguridad y protección social representan los puños de la pobreza extrema. El debilitamiento del Estado en su papel benefactor y la precariedad del empleo generan condiciones de hambre, abandono y muerte” (Enríquez, 2003:176). Para hacer frente a esto, las estrategias familiares acaban por batirse en un mercado altamente desigual y que profundiza los riesgos a los cuales el núcleo familiar se ve expuesto, o pasan por la apresurada entrada al mundo laboral de mujeres, jóvenes y menores de edad en situaciones de alta precariedad y riesgo. Estas mismas explicaciones se aplican para el caso ecuatoriano, como se verá posteriormente.

En cuanto a la movilización de la demanda social en México, resalta el debilitamiento de la movilización corporativa para el empuje de nueva agenda social o económica. Es notable la pérdida de la capacidad de influencia de tales colectivos, a lo largo de los años en que se implementaron las políticas de ajuste económico. El antiguo “sector obrero”, conformado por las grandes centrales sindicales afiliadas al Partido Revolucionario Institucional, dejó de defender los viejos intereses de la clase trabajadora, bien por pérdida de poder simbólico frente a la coalición neoliberal en el poder y la administración pública desde la década de 1980, bien por la transición del año 2000, que llevó

al Partido Acción Nacional a la presidencia, donde su peso electoral acabó por diluirse, sin desaparecer del todo.

La vieja movilización sectorial y corporativa dio paso entonces a una movilización social más fragmentada en torno al enfoque de necesidades básicas insatisfechas, con un fuerte anclaje local y territorial. No se trata de colectivos con capacidad de movilizar a miles de agremiados, sino antes bien de grupos pequeños en comparación, aglutinados en torno a problemas comunes, y que en México han tenido muchas formas: desde las comunidades indígenas organizadas alrededor de la defensa de la tierra frente a las políticas de debilitación del ejido y otras formas de propiedad comunal, hasta los movimientos de afectados por la política de construcción de infraestructura carretera, presas, o por desastres naturales como el terremoto del 19 de septiembre de 1985 en la Ciudad de México o las explosiones del drenaje en Guadalajara del 22 de abril de 1992. Estas plataformas denuncian desde sus muy acotados espacios de acción una situación nada menor: la retirada del Estado como actor fundamental en la provisión de bienestar social para ciertos sectores poblacionales.

Al mismo tiempo, empero, surge algo que podríamos llamar “neocorporativismo”, y que está relacionado con la movilización de los pobres como masa electoral. No se trata de una organización como tal, sino de un efecto resultante de la política focalizada de combate a la pobreza. El clientelismo electoral en el antiguo régimen corporativo mexicano estaba vinculado a la construcción de un “voto duro” partidista a cambio de espacios de poder (escaños en el Congreso de la Unión, direcciones generales del IMSS o ISSSTE, gobiernos municipales, etcétera) y cumplimiento de demandas básicas (aumento salarial anual sobre la base de la inflación, regímenes preferenciales de pensiones y jubilaciones, etcétera). El nuevo corporativismo, por el contrario, elimina la organización de clase y, por tanto, el empuje de una agenda concreta a cambio del voto: basta con otorgar un beneficio, un subsidio, un apoyo, y propalar la idea de que si hay cambio de partido en el poder este dejará de llegar, para que se movilice una efectiva estrategia electoral de cooptación de la pobreza. La ausencia de mecanismos de control y auditoria social de estos programas, y su especial configuración que otorga una importancia crucial (y por tanto, una capacidad de influencia política considerable) a intermediarios locales, hacen de estos programas una baza electoral sin precedentes (Hevia, 2009; 2010).

Estas mismas características presenta el caso ecuatoriano, con dos salvedades: la inexistencia de un segmento social efectivamente salarizado, y por tanto capaz de movilizar sus propias demandas sociales, y una pobreza mucho más acentuada que la mexicana, sobre todo en lo que respecta a la población indígena de las regiones serranas y cordilleranas, donde los niveles de pobreza alcanzan hasta el 96% de la población (Hall y Patrinos, 2005, en Barba, 2009:358). Como se pudo observar anteriormente, los principales programas focalizados de combate a la pobreza en Ecuador ponen como principales beneficiarias de los apoyos a las mujeres jefas de familia, en consonancia con lo encontrado en casi toda Latinoamérica (y muy específicamente, también en Chile y México), lo cual, lejos de promover una completa desfamiliarización, hace que la carga del bienestar, el cuidado y la protección recaiga sobre un núcleo familiar pauperizado, y más que nada en las mujeres. Esto, por cierto, es un rasgo característico de la distribución sexual del trabajo y las responsabilidades del hogar propias de las culturas indígenas andinas, lo cual se ve reflejado en tasas comparativamente muy bajas de actividad económica entre las mujeres (67% del total entre 15 y 65 años en 2012), con las consabidas desigualdades en el ingreso y las prestaciones sociales con respecto a los varones, claros indicativos de una “fractura de género” en el mercado laboral (Minteguiga y Ubasart González, 2012:48-49).

Numerosas medidas y programas impulsados a partir de 2006 han apuntado a cambiar este esquema de microsolidaridad familiar predominante. Las políticas aún son incipientes, pero apuntan a una transferencia de labores del bienestar de la esfera familiar a la pública, principalmente en el área del cuidado materno-infantil, a personas con discapacidad y enfermos crónicos-catastróficos (que lo mismo involucran creación de guarderías y centros de día, redes de cuidadores profesionales subvencionados o públicos, y transferencias monetarias para el pago de cuidados a personas con discapacidad como el Bono Joaquín Gallegos Lara); sin embargo, sus efectos aún no se dejan sentir por dos razones: el trabajo en las labores del hogar sigue siendo predominantemente femenino, y las políticas de cuidado aún no tienen la difusión suficiente para generar cambios significativos en la provisión de bienestar desde las familias y sobre todo las mujeres (Minteguiga y Usabart González, 2012:53).

¿Hacia dónde apunta la movilización de demanda social en Ecuador? Durante los últimos 30 años la movilización social en el

país ha estado atravesada por dos aspectos fundamentales, ambos producto de una historia de instituciones poco consolidadas y del impulso de la agenda de políticas neoliberales. La primera motivación ha sido articulada a través del enfoque de necesidades básicas insatisfechas, ante el avance de las condiciones de pobreza, vulnerabilidad y exclusión social de la población en general, problemas que se enquistan en grupos y comunidades indígenas serranos, afroecuatorianos y de la costa norte de país (provincias de Manabí, Esmeraldas y El Oro). La falta de infraestructura social, de servicios y de coberturas elementales, así como la merma en los ingresos que supusieron las grandes crisis económicas de finales del siglo xx suponen una fuerte motivación para la movilización. Al mismo tiempo, y tal vez de manera combinada, está la lucha por el espacio político y la democratización. Los años posteriores a la última dictadura militar (1976-1979) vieron el ascenso de este tipo de movilización, como una forma de hacer oposición tanto a políticas liberalizadoras (como las grandes manifestaciones a las que se enfrentó Osvaldo Hurtado a lo largo de su periodo presidencial) como a formas políticas o gubernamentales contrarias al interés general (como la oposición que generó el estilo de liderazgo de Abdalá Bucaram).

Mucho se ha dicho en las últimas páginas sobre el cambio de orientación política e ideológica que la llegada al poder de Correa y la Alianza PAÍS supuso para el Ecuador, pero ello no significó necesariamente el fin de las movilizaciones, a pesar de que el campo de lucha original de muchos de los miembros de la actual coalición en el poder haya sido la calle. A lo largo de los últimos años, la Revolución Ciudadana ha hecho propias las demandas de numerosos grupos y poblaciones: indígenas, personas con discapacidad, Fuerzas Armadas, sindicatos petroleros, etc. Sin embargo, al hacerlo, los convierte en fuerzas instrumentales del régimen, como si de un proceso de corporativización se tratara, tal como el que se vivió en el México de los años de la expansión industrial. Sin embargo, a diferencia del caso mexicano, el proceso vivido en los últimos años en Ecuador no se da en un contexto de colectivos homogéneos, sino todo lo contrario, con un elemento añadido de complejidad al ver como su incorporación al discurso oficial viene acompañada de políticas compensatorias, lo que los convierte en una herramienta de legitimación y movilización electoral fuerte. Se trata, pues, de una forma de corporativización de la demanda social, de ese “neocorporativismo” del que se hablaba

apenas unos párrafos atrás. Esto no ha estado exento de disenso. Un caso muy conocido es el de la movilización de un grupo de la Policía Nacional en descontento por el nuevo estatuto laboral al que se los sometía en función de la nueva Ley del Servicio Público, en 2010, una clara muestra de una movilización de demandas sociales (o, más bien, de protección de derechos corporativos anteriores al Correísmo) que no pudo ser incorporada al régimen por diversos motivos.

Vista como se ha hecho hasta ahora la construcción del panorama complejo de los regímenes de bienestar estudiados en cada una de sus esferas constituyentes, es posible dar cuenta de procesos transversales, de entre los cuales resalta uno con especial fuerza: la orientación mercantilizadora y focalizadora, impulsada como una agenda política lo mismo fuera que dentro de cada uno de los países estudiados, lógica que prevalece con distintos grados de vigencia e intensidad en los tres, desde un Chile hipermercantilizador a un Ecuador que, a pesar de las reformas estatistas, depende aún de políticas de mercado carácter focalizador y sectorial, pasando por un México que aún se debate por el carácter de las reformas por venir, pero que, sin lugar a dudas, no rompe con el esquema focalizador y segmentador de la población. La tabla 10 muestra de manera resumida las grandes transformaciones que los regímenes de bienestar estudiados presentaron a partir de las reformas económicas y sociales impulsadas a lo largo de los últimos 30 a 40 años; en ella se pretende ofrecer una imagen fija, y por tanto operativa, del estado actual que guardan.

TABLA 10
Estado actual de los regímenes de bienestar en Chile,
México y Ecuador

	Chile	México	Ecuador
Régimen de acumulación y función del mercado	Economía basada en el sector de servicios especializados, producto de la liberalización de los sistemas de salud, educativo y de pensiones. Altos niveles de formalidad laboral.	Economía sostenida en remesas petroleras, industria manufacturera de exportación y un sector servicios en crecimiento. Mercados laborales segmentados, con tasas medias de salarización y formalidad.	Transición de un país petrolero y agroexportador a otro de industria de alta tecnología y servicios especializados en ciernes. Altos niveles de informalidad y precariedad laboral.
Régimen político y función del Estado	Las principales coaliciones políticas son altamente permeables a las demandas del mercado. Las últimas reformas sociales impulsadas por el gobierno no trastocan la orientación pro-mercado del régimen.	Orientación política multipartidista centralizadora y estatista en lo político, liberalizadora en el económico, y focalizadora en lo social.	Estatismo autoritario de la coalición en el poder de carácter compensatorio, expansivo y universalista a partir de la identificación de poblaciones y grupos de atención prioritaria.
Régimen de coaliciones epistémicas	Calidad, competitividad, productividad y eficiencia del gasto público como principios articuladores de las políticas sociales. Orientación liberalizadora fuerte.	Impulso de la agenda focalizadora a partir de los principios de calidad, competitividad, productividad y eficiencia del gasto público. Fuerte demanda a mayor liberalización en lo social y lo político.	Competitividad individual y cultura del emprendimiento a partir del principio articulador del <i>sumak kawsay</i> (el “buen vivir”), para la construcción de sociedades y comunidades solidarias e inclusivas.
Régimen familiar, cultural y de movilización	Transición de una solidaridad colectiva universal a otra individualista basada en el mercado. Demanda social por mayor accesibilidad y vigilancia de los servicios de salud, educativos y del sistema de pensiones.	Corporativización de la pobreza en detrimento de las formas tradicionales de movilización de demanda social (sindicatos, principalmente). Nuevas movilizaciones articuladas a través del enfoque de necesidades básicas insatisfechas.	Movilización en torno a necesidades básicas insatisfechas y demandas de mayor democratización y participación ciudadana. Corporativización de las demandas de grupos sociales heterogéneos (indígenas, personas con discapacidad, etcétera).

3.5.2. Los paradigmas de política social para la discapacidad en Latinoamérica

Esta parte del análisis retoma muchos de los elementos que hasta ahora se han empleado para analizar la reforma de los regímenes de bienestar, pero esta vez a partir de la perspectiva teórica propuesta por Oliver y Barnes (1998) para particularizar la mirada en el tema específico de la situación social de las personas con discapacidad hoy en día. Este análisis, además de retomar la participación del Estado, el mercado y las familias en la dotación de protección y derechos sociales, analiza también la función de las coaliciones y el movimiento organizado de las personas con discapacidad como entidades articuladoras e impulsoras de la agenda de este grupo, las orientaciones sociopolíticas resultantes en la forma de políticas concretas, y la construcción de la discapacidad como problema social. Al final de este análisis, será posible enmarcar cada caso de estudio en alguno de los seis paradigmas en el diseño y la implementación de políticas sociales para las personas con discapacidad consideradas de este modelo teórico.

Hablar de la función del Estado en la provisión de bienestar para las personas con discapacidad implica analizar el grado de compromiso social que ha asumido al respecto, y su preeminencia (o no) como entidad articuladora de los esfuerzos en los otros pilares del bienestar. Este análisis no implica reconstruirlo como un sistema político o estructura de administración pública (cosa que, además, se hizo en páginas anteriores), sino en su dimensión más práctica: la clase de políticas y programas que efectivamente se implementan, la capacidad operativa del Estado, así como su movilización de recursos en el plano de la discapacidad. En los tres casos estudiados es notable que la aparición del compromiso estatal sistematizado hacia esta población es al mismo tiempo tardío y dispar, bajo orientaciones prácticas igualmente diversas, y con alcances cuestionables.

Siguiendo el mismo orden de exposición empleado hasta ahora, obsérvese primero el caso chileno. La etapa formadora del régimen de bienestar en este país se corresponde con la larga tradición decimonónica de las escuelas internados para la educación de niños ciegos y sordos, así como de hospitales psiquiátricos para discapacidades intelectuales o enfermedades mentales, ligadas al asistencialismo privado del cual Chile nutre su actual tendencia hacia este sector y el mercado como pilares fundamentales del régimen de bienestar. Las primeras

prácticas estatales de apoyo a personas con discapacidad estuvieron ligadas al pago de pensiones y servicios médicos a veteranos de la Guerra del Pacífico (1879-1993), una práctica bastante común en las naciones europeas tras las Guerras Napoleónicas de finales del siglo XVIII, y no fue sino hasta el periodo inmediato posterior a la Primera Guerra Mundial cuando aparecieron las primeras iniciativas de protección a trabajadores industriales víctimas de accidentes o enfermedades laborales discapacitantes. Con todo, esto no significa de ninguna manera que se pueda hablar ya de un sistema de protección social de la discapacidad, sino tan solo de un elemento bastante residual de las primeras legislaciones laborales en el país. La consolidación institucional no vino sino hasta 1968, con la creación del primer departamento especializado para la atención a la discapacidad en un área sustancial del bienestar social, como lo fue la Jefatura de Educación Especial del Ministerio de Educación, durante la administración de Eduardo Frei Montalva, y que, con todo, no suponía la estructuración de un complejo sistema educativo público para esta población a la manera del instaurado en México en la década de 1970, sino la articulación programática y psicopedagógica de un sistema de sostenimientos múltiples, en donde las opciones escolares privadas seguían siendo predominantes. Como ya se describió en su momento, la existencia de opciones públicas en educación, salud primaria y rehabilitación era minoritaria, anclada en el sistema de cajas previsionales o mutuales de trabajadores, por lo que hablamos de persistencia de la residualidad y desarticulación de todas estas prácticas hasta la década de 1990, coincidente con la transición democrática.

A partir este momento empieza una paulatina estructuración de las prácticas para la atención a la discapacidad y su incorporación al catálogo de intervenciones públicas emprendidas desde las estructuras del Estado, especialmente motivada por la ley 19.284 de Integración Social de las Personas con Discapacidad, de 1994. Antes se describió ampliamente este proceso, por lo que en este momento solo interesa resaltar el hecho de que, si bien la institucionalización fue tardía en comparación con México (más no con Ecuador), la transversalización de la discapacidad como población objetivo de políticas públicas fue mucho más rápida, coincidente con el ambiente sociopolítico que exigía una postura estatal fuerte para compensar los grandes y graves atrasos en materia social que supuso la dictadura militar en el país. A partir del año 2000, con los gobiernos socialistas de Ricardo Lagos y

el primer mandato de Michelle Bachelet, la cobertura social para las personas con discapacidad aumentó considerablemente, al grado de que el compromiso nominal del Estado en la materia fue considerado como pionero en la región, pues alcanzó cuotas de progresividad considerables aún antes de que la *Convención* fuera ratificada por la ONU.

La forma más directa de medir este compromiso se encuentra revisando las cuentas públicas de los últimos años, publicadas por el gobierno central cada 21 de mayo a propósito del discurso sobre el estado de la república que el poder ejecutivo hace ante el Congreso. A partir de 2010, no hay un solo ministerio del gobierno que no haya ejecutado alguna acción encaminada a implantar el enfoque de igualdad de oportunidades, no discriminación y derechos para las personas con discapacidad. Muy concretamente, las cuentas públicas presentadas por la segunda administración de Bachelet (2014 y 2015) resaltan la labor intersectorial en la materia, con el SENADIS como el referente institucional central en la asesoría para el diseño de estas prácticas y políticas, y siempre señalando cómo las diferentes instituciones del Estado se han abocado a la creación de canales de vinculación lo mismo hacia adentro que hacia afuera de la administración pública, en este último caso, con la iniciativa privada, las organizaciones de y para la discapacidad, y las localidades a través de su organización comunitaria. Otro conjunto de acciones más concretas apuntalan lo anterior: la transversalización de la discapacidad como factor de medición de la condición de pobreza y vulnerabilidad de la población a través de instrumentos como la Ficha de Protección Social y la Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional. Estos hechos hacen pensar que la transversalización de la variable discapacidad ha permitido a esta población acceder al catálogo de derechos que el sistema de protección social ofrece desde la esfera pública de manera progresiva, tal como lo supone el diseño de los programas que componen el llamado “pilar solidario” del régimen de bienestar chileno.

Por otro lado, no se puede dejar de reconocer que, por las características históricas revisadas en el apartado anterior, la esfera privada tiene un peso muy importante en esta materia, totalmente reconocido desde las estructuras jurídicas que dan sostén a la actuación del Estado en materia de discapacidad, lo que se determina muy claramente tanto en la Ley 20.422 sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad como en la constitución del SENADIS como referente institucional en la materia y todos sus programas deri-

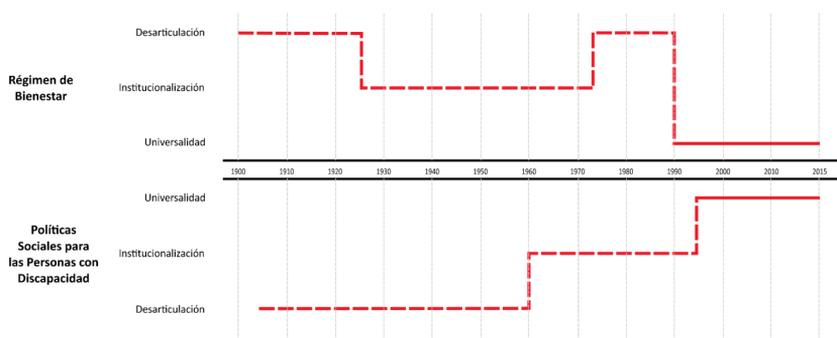
vados. Sin embargo, se trata nominalmente de una relación donde el Estado guarda preeminencia como entidad fuente de los derechos a los cuales la población con discapacidad debe tener acceso, y que en este sentido articula los esfuerzos para llegar a tal fin que emanen tanto de sí mismo como de la esfera privada y la del movimiento organizado y asociativo de personas con discapacidad.

Es fácil dar cuenta de que la conformación del régimen de bienestar chileno y las políticas para la discapacidad siguen una evolución dada en planos paralelos, que se corresponde con una desestructuración sistemática de las prácticas institucionales en ambas esferas, y que no se consolida sino hasta hace relativamente poco, con el avance de la agenda solidaria y universalista de los últimos años. Esta preeminencia nominal del Estado de la que se hablaba anteriormente hace que aparezcan las políticas para la discapacidad con un mayor grado de solidez que las de otras áreas sustanciales del bienestar chileno, que están total o parcialmente liberalizadas (como lo son la salud, la educación y el sistema previsional). Una trayectoria contradictoria del *mainstream* político vigente. En la gráfica 13 lo que se pretende mostrar es precisamente tres procesos políticos diferentes en la estructuración del régimen de bienestar y las políticas sociales en el país que fueron dándose en diferentes momentos de la historia: uno de estructuración desarticulada, donde las prácticas existían, pero no de manera sistemática ni coordinada; otro de institucionalización, donde se burocratizan efectivamente los programas bajo el alero de diferentes instancias de la administración pública, y otro más de universalización, donde los regímenes de bienestar incorporan como parte de su estructuración básica el tema de los derechos y las coberturas sociales para la población discapacidad. Esta misma lógica de análisis se observará en gráficas posteriores para los casos de México y Ecuador.

El caso mexicano en este ámbito es radicalmente diferente del chileno, pues en este encontramos un esfuerzo de institucionalizar la atención a las personas con discapacidad en los ámbitos de la salud y la educación desde las etapas más iniciales de formación del régimen de bienestar nacional. Ya en 1925 existía un Departamento de Psicopedagogía en la administración pública federal para la articulación de los esfuerzos aislados en la materia que se estaban haciendo tanto en la capital de la república como en el interior del país en las ciudades de Guadalajara y Veracruz, principalmente. Durante esta década y la siguiente, numerosas iniciativas médicas y psicopedagógicas fueron

incorporadas a las nacientes instituciones instrumentadoras del mandato constitucional revolucionario, pero, como se dijo en su momento, más que de un proceso de institucionalización, se trató de un proceso de burocratización de la demanda social con miras a la expansión de sus alcances a partir de los años del Cardenismo y el periodo de industrialización por sustitución de importaciones. La creación de oficinas coordinadoras tanto a escala federal como en algunos estados del país (notablemente el caso de Jalisco) implicaba la construcción del andamiaje asistencial por medio del cual el Estado se afirmaría como fuente de derechos, prestaciones, coberturas y asistencias sociales. La expansión de la Secretaría de Salud durante la década de 1940, la creación del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia en los años 50, y la federalización y masificación de la educación especial en los años 70, supusieron los últimos hitos institucionales en la consolidación de las estructuras públicas para la atención asistencial a las personas con discapacidad en el país.

GRÁFICA 13
Evolución de la función del Estado en la conformación del régimen de bienestar y las políticas para la atención a la discapacidad en Chile, 1900-2015



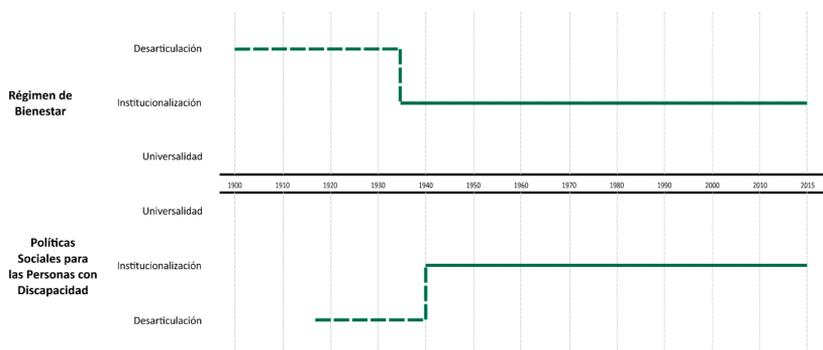
Sin embargo, estas políticas jamás acabaron por incorporarse efectivamente ni al sistema de protección social “normal” establecido por el régimen de bienestar mexicano basado en la cobertura ligada al trabajo ni, a partir de los años 80, al catálogo de ayudas y transferencias ligadas a las políticas de combate a la pobreza. La función del Estado en materia de discapacidad, aún después de la ratificación de la *Conven-*

ción, sigue siendo eminentemente asistencialista y, por tanto, residual, en la medida en que no ha habido una transformación de fondo de las prácticas y políticas para la atención a esta población. Sin duda, tanto la legislación vigente (la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, de 2012), como los lineamientos programáticos del actual gobierno (que van desde el Plan Nacional de Desarrollo hasta el Programa Nacional para el Desarrollo e Inclusión de las Personas con Discapacidad) preconizan la labor del Estado, y pugnan por la expansión de las coberturas, pero sin que estas se incorporen al grueso de la protección social “normal” ni al de políticas de combate focalizado a la pobreza. El hecho de que las instancias ejecutoras de la política de discapacidad en el país hayan sido hasta la actual administración la Secretaría de Salud y el SN-DIF habla de un asistencialismo residual arraigado. Hoy en día, la labor coordinadora recae en el CONADIS, reformado en 2012 bajo el techo institucional de la Secretaría de Desarrollo Social, pero su peso simbólico en la generación y ejecución de la agenda pública en la materia sigue siendo limitado, y en muy buena medida supeditado al peso institucional de la SS y el SN-DIF, tras años de hacerse cargo de las intervenciones hacia esta población.

La transversalización del tema discapacidad en el diseño y la planeación de las políticas públicas en el país ha sido estrictamente nominal, superficial incluso, si se compara con el estado actual que guarda este mismo proceso en Chile y Ecuador. Al comparar el PND vigente y los últimos informes de gobierno de la actual administración, encabezada por Enrique Peña Nieto, con el programa de gobierno de la actual administración chilena y sus dos últimas cuentas públicas, así como con el Programa Nacional del Buen Vivir ecuatoriano, la presencia, la difusión y la transversalización del tema discapacidad en la administración pública federal es incipiente, e incluso significa un retroceso con respecto a las tres administraciones anteriores (Calderón, Fox y Zedillo). Grandes ejes de planeación pública del pasado (irresueltos todos, pero cuya presencia era significativa) hoy en día están ausentes del discurso *mainstream*: la creación de un registro nacional, el levantamiento de estudios demográficos, el reforzamiento educativo, la creación de herramientas de vinculación con la iniciativa privada y el sector social, el cofinanciamiento de iniciativas intersectoriales, etc. Los principales ejes de intervención pública hoy en día giran en torno a una estrategia de medios para la promoción de la cultura de la discapacidad, un nuevo marco jurídico acorde con la *Convención*,

hallazgo temprano, inclusión laboral e inversión para la accesibilidad en espacios públicos (Presidencia de la República, 2013:106, 111, 117). Si bien es cierto que existe un programa específico en la materia, lo anterior refuerza el carácter focalizador de las políticas en estas materias, que no suponen ni la inclusión de la población con discapacidad ni a las políticas de aseguramiento social (salvo al Seguro Popular, que solo abarca atención médica asistencial sin derechohabencia) ni a las de combate a la pobreza, como si es el caso en Chile (a través del sistema de bonos y transferencias de Chile Solidario) y Ecuador (a través del Bono de Desarrollo Humano, la Misión Solidaria Manuela Espejo y el Bono Joaquín Gallegos Lara). La labor del Estado, pues, es fuerte, institucionalizada, altamente especializada, pero no por ello más incluyente o articulada, tal como se muestra en la gráfica 14, donde es posible apreciar cómo las políticas constituyentes del régimen de bienestar mexicano no se tocan con las políticas sociales para la discapacidad ni antes ni ahora, lo que refrenda la idea de la evolución en planos paralelos planteada anteriormente.

GRÁFICA 14
Evolución de la función del Estado en la conformación del régimen de bienestar y las políticas para la atención a la discapacidad en México, 1900-2015



En lo que respecta al compromiso del Estado ecuatoriano en materia de bienestar para las personas con discapacidad, nos encontramos también con una lógica similar a la de la consolidación del régimen de bienestar en general. Si en el caso de Chile la tradición de un Estado poco interventor dio como resultado la aparición de políticas e insti-

tuciones para la discapacidad más bien débiles, y en el de México la burocratización efectiva de la protección social y la asistencia es la seña de identidad tanto del régimen de bienestar como de la atención a las personas con discapacidad, en Ecuador nos encontramos con una lógica bastante similar al análisis del curso histórico ya realizado en la sección anterior: la debilidad institucional del sistema de protección social del país se tradujo en la casi completa carencia de institucionalización de la atención para dicho grupo poblacional hasta después de la segunda mitad del siglo xx.

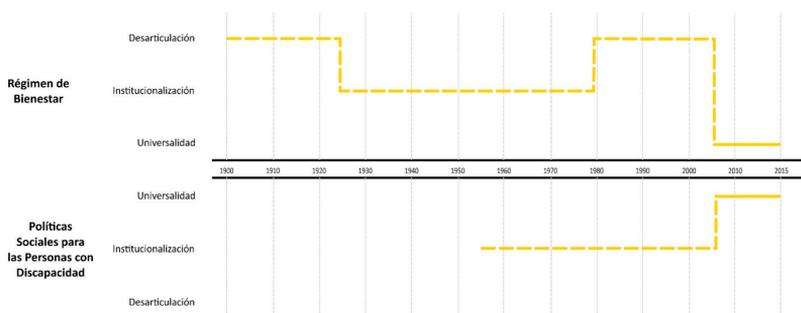
Contrariamente a los otros dos casos, no es fácil encontrar referencias históricas a la participación del sector público en la institucionalización del cuidado o la atención a las personas con discapacidad antes de 1950; cuando por fin aparece, en la forma de escuelas de educación especial organizadas a raíz de la Ley Orgánica de Educación de 1945, sus acciones son de una debilidad notable y un de por sí limitado alcance. Hay algunas trazas de políticas de carácter residual ligadas a la legislación laboral de los años 1910 y 1920, en lo que respecta a la dotación de pensiones para trabajadores en situación de retiro por invalidez, accidente de trabajo o enfermedad profesional, tal como ocurrió en Chile más o menos en el mismo periodo; sin embargo, no se consideran como procesos de institucionalización de la atención a la discapacidad, por tratarse de políticas de protección al trabajador, no al grupo poblacional más amplio con discapacidad. Aun con lo anterior, de considerarse, tendría que decirse también que su ámbito de acción era limitado, pues, como se ha insistido, la debilidad institucional del régimen de protección social ecuatoriano es tal que hasta antes de la década de 1980 apenas registraba una inscripción del 14% del total de la población en algún esquema de aseguramiento social.

Fue a lo largo de la década de los años 1960 y 1970 cuando efectivamente se institucionalizaron la educación especial y la rehabilitación física como aspectos dentro de los sistemas educativo y asistencial ecuatorianos. El avance más significativo llegó en la siguiente década, con la creación de instancias técnicas y de coordinación programática en los ministerios de Salud, Educación y Bienestar Social; sin embargo, los vaivenes económicos y sociales del periodo, que redundaron en recortes al gasto público social, significaron el cierre de unos (específicamente, la División Nacional de Rehabilitación del Ministerio de Bienestar Social) y el debilitamiento de otros (la Unidad de Educación Especial del Ministerio de Educación). Todo ello a pesar de que Ecu-

durante el periodo entre 1980 y 2006 dos leyes generales para las personas con discapacidad (en 1981 y 1992), con sus respectivas reformas profundas para la proyección más amplia de sus alcances, un aspecto que lo convertía en pionero en materia legislativa con respecto al resto de Latinoamérica, pero que no supuso la creación de políticas sociales de mayor impacto.

Por tanto, el compromiso del Estado ecuatoriano con el bienestar para las personas con discapacidad resulta ser tardío, débil, desestructurado y desarticulado, de ahí que los cambios introducidos por el gobierno de Rafael Correa supusieran un giro sustancial no solo en esta área, sino también en el resto del régimen de bienestar y sistema de protección social en el país. Aquí ya se puede dar cuenta de esfuerzos especialmente dirigidos para estructurar, institucionalizar e incluso universalizar derechos sociales con un fuerte carácter progresivo y redistributivo, a pesar de que muy buena parte de la política siga descansando en políticas focalizadoras o de transferencias monetarias condicionadas, entendidas ahora no como la única herramienta para abatir los niveles de pobreza entre la población, sino como paso previo necesario para la equiparación de oportunidades. Con todo, la lógica de evolución en planos separados prevalece, al igual que en los otros dos países; sin embargo, en este es notable la impronta que supuso la *Convención* y la agenda para la discapacidad impulsada desde la misma coalición política gubernamental, tal como se aprecia en la gráfica 15.

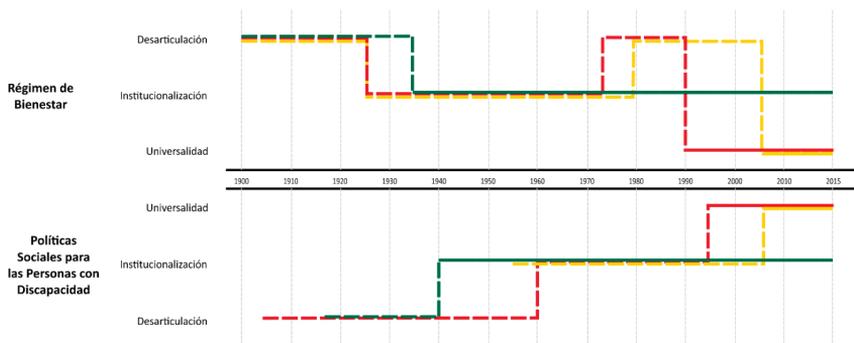
GRÁFICA 15
Evolución de la función del Estado en la conformación del régimen de bienestar y las políticas para la atención a la discapacidad en Ecuador, 1900-2015



Es posible apreciar que el proceso de autorreforzamiento institucional observado en la conformación de los regímenes de bienestar en estos tres países está presente también en la forma en que aparecen y se desarrollan las políticas para las personas con discapacidad, y que los procesos de reforma en este último ámbito han apuntado más bien a reforzar muchas de sus características, aunque en apariencia parezcan contradictorias del *path dependence*, o dependencia a la trayectoria general, antes observada (March y Olsen, 2005), especialmente en los casos de Chile y Ecuador. Se puede atribuir lo anterior al influjo de la *Convención* y otros instrumentos internacionales de los cuales numerosos países latinoamericanos han sido impulsores, como se discutió en apartados anteriores, pero también al influjo de nuevas coaliciones, tanto en el poder como fuera de este, específicamente a la participación que han tenido en los últimos años las organizaciones de y para las personas con discapacidad en estos países en la conformación de las nuevas agendas públicas en el tema. Véase, para concluir, la gráfica 16, que incorpora la evolución de los dos planos estructurales estudiados a lo largo de las últimas páginas en los tres países de la muestra, para efectos de observar las diferencias históricas y políticas en el origen, la formalización y la expansión de los regímenes de bienestar y las políticas sociales para las personas con discapacidad.

GRÁFICA 16

Evolución de la función del Estado en la conformación del régimen de bienestar y las políticas para la atención a la discapacidad en Chile, México y Ecuador, 1900-2015



Toca revisar el lugar del mercado como proveedor de servicios y coberturas para las personas con discapacidad. En Chile, su presencia como proveedor central de servicios se corresponde con la orientación liberal siempre presente en la conformación de las relaciones sociales en el país casi desde sus orígenes, y más precisamente en los inicios mismos de la estructuración del régimen de bienestar, hacia la década de 1920. En México se trata de un actor más bien pasivo, cuyo influjo en temas de bienestar y política social se ha hecho notar más en la forma de influencia en la agenda. En Ecuador, por último, ha sido un actor de presencia más bien secundaria en la materia, a pesar de la debilidad institucional del sector público, exacerbada sobre todo en los años posteriores a la implementación de las políticas de ajuste macroeconómico. Se trata de regímenes de bienestar con grados de mercantilización de los pilares fundamentales del bienestar bastante diferentes entre sí (altos en el caso chileno, bajos en el mexicano y un poco más elevados en el ecuatoriano), ¿pero en cuanto a la discapacidad? El tema no es esencialmente diferente al observado en el análisis más general; sin embargo, las implicaciones que ello tiene para el núcleo familiar, como se verá más adelante, son dignas de tener en cuenta.

En términos de diseño, la conformación de las políticas sociales para la discapacidad en Chile es la que más peso otorga a las acciones emprendidas desde el ámbito de la iniciativa privada y el mundo asociativo, a los cuales considera parte de un mismo entorno, externo al Estado y más “cercano” a la sociedad civil en su conjunto. Revisando tanto la conformación jurídica como la programática de las instituciones y los programas en la materia, lo que se ha venido a llamar “establecimiento de alianzas público-privadas” para la promoción de los derechos de las personas con discapacidad resulta ser un aspecto fundamental. Se señalaba páginas atrás que el SENADIS, en el cumplimiento de su función como entidad rectora en la materia, se ha dedicado a trabajar de manera intersectorial para la promoción de la agenda de discapacidades, con lo cual se reafirma la centralidad del Estado como fuente de derechos. Sin embargo, en esta búsqueda de intersectorialidad, el establecimiento de mesas de diálogo y consulta para la transversalización de la variable se ha visto atravesada también por la promoción de mecanismos de coinversión o incluso financiamiento de iniciativas surgidas desde el ámbito privado o asociativo, a partir de diferentes remesas monetarias concursables, conocidas en los últimos años como Fondo Nacional de Proyectos Inclusivos.

Así, el mercado aparece como un pilar de soporte fundamental de la acción del Estado, pues se supone que llega allá donde las intervenciones de la administración pública no lo hace. En términos de diseño institucional, esto no implica una mercantilización directa de la atención a las personas con discapacidad, sino más bien la construcción del mercado como una entidad subsidiaria y ejecutora a título de concesión y financiamiento de servicios, no como fuente de derechos. Lo anterior no implica dejar de reconocer que, en efecto, hay un mercado amplio en lo que respecta al cuidado y la cobertura de las personas con discapacidad. La presencia de las grandes mutuales de trabajadores, por ejemplo, es fundamental en los ámbitos de rehabilitación y terapia ocupacional.

La función del mercado en México es mucho más difusa, marginal incluso. Si bien en la legislación vigente se habla, en el mismo sentido de la chilena, de “celebrar acuerdos de colaboración con organismos privados”, o “suscribir convenios con los sectores productivos y empresariales” para la promoción de la agenda en materia de discapacidad, lo cierto es que, salvo estas referencias más bien difusas, poco se habla del mercado desde la esfera de las instituciones públicas. La razón de lo anterior es que finalmente el Estado, a través de las instituciones públicas, ha sido el principal referente en la atención, por más residual que esta sea. El mercado, por tanto, ni siquiera ha sido construido desde la retórica de las últimas reformas en la materia como una entidad subsidiaria o de soporte a la acción del Estado, sino más bien como el lugar hacia el cual van encaminadas las personas tras todas las intervenciones públicas. Esto se corresponde con la lógica histórica revisada en el apartado anterior, donde hasta la orientación estatista del régimen de bienestar permeó la conformación del mercado como un actor marginal en la dotación de servicios educativos y sanitarios, o, hasta hace relativamente poco, también el ámbito del ahorro para el retiro. Quizás el ejemplo más próximo a un esquema de colaboración público-privada como los planteados en Chile es el de las Redes de Vinculación Laboral de Personas con Discapacidad, consideradas por el Programa Nacional de Trabajo y Empleo para las Personas con Discapacidad como el principal instrumento de colaboración intersectorial para la creación efectiva de empleo en el mercado laboral formal y regular.

El mismo caso ocurre en Ecuador, con todo y la debilidad institucional histórica mostrada por su régimen de bienestar a lo largo de la

historia. Las fallas crónicas del Estado como fuente y garante de derechos, servicios y coberturas sociales básicas se han visto apuntaladas por un mercado en términos generales débil, incluso a pesar de los intentos específicamente direccionados para posicionarlo como un mecanismo “asignador de recursos, inversiones e ingresos” (Vascónez, Córdoba y Muñoz, 2003:38) a partir de las reformas económicas de los años 80. Las leyes rectoras en la materia, de 1982 y 1992, construían el mercado y la iniciativa privada como lugares a los que hay que subsidiar para la contratación de personas con discapacidad. Es decir: el mercado como lugar de integración, tal como en México, pero sin que se perciba en el ámbito programático cómo efectivamente eso se llevó a cabo. Los diagnósticos hechos antes de 2010 hablan de unos muy bajos niveles de incorporación de las personas con discapacidad al mercado laboral formal regular, lo cual habla de una institucionalidad muy débil y un mercado muy poco receptivo.

La retórica reformista del Estado impulsada por el gobierno de Correa elimina casi por completo cualquier atisbo de vinculación intersectorial con la iniciativa privada. En el caso concreto del bienestar de las personas con discapacidad, el mercado se ve como lugar de integración a través del trabajo, de ahí que las políticas de inclusión laboral y productiva en el marco de la transformación económica del país sean las que reciben mayor peso hoy en día, fuera de las políticas focalizadoras para la discapacidad (la parte de transferencia de ayudas técnicas y subsidios por parte de la Misión Solidaria Manuela Espejo y el Bono Joaquín Gallegos Lara para personas con discapacidad en situación de alta dependencia). El mercado figura, en conclusión, como una entidad marginal en todo este diseño político e institucional.

Sin embargo, hay algo que sí es transversal a los tres países y que escapa a la lógica de estructuración institucional de las políticas para la atención a las personas con discapacidad, y es la filantropía y la responsabilidad social empresarial, aspectos que no son nada nuevos en la conformación de las clases empresariales, no solo en Latinoamérica sino también en el mundo. En muy buena medida, fue la filantropía empresarial la que impulsó el desarrollo de las primeras iniciativas de protección a trabajadores afectados por accidentes de trabajo y enfermedades profesionales discapacitantes, al mismo tiempo que a través de sus obras sociales financiaba las más diversas iniciativas de caridad pública, que desembocaron en la creación de poderosas y referenciales iniciativas, como la Fundación Teletón en

Chile y México, o la Sociedad Benéfica en Ecuador, que hasta la fecha tienen presencia e implantación social fuertes. En los últimos años, con el avance de la agenda de la responsabilidad social corporativa, la construcción de espacios inclusivos desde el mundo empresarial ha aumentado considerablemente, al ser uno de los factores de medición en diversas certificaciones y modelos de evaluación y seguimiento de políticas corporativas, como la ISO 26 000, o lo establecido por la *Global Reporting Initiative*, compilación de principios monitoreables y auditables por terceras partes para la medición del compromiso social de las grandes empresas mundiales hoy en día. En el caso de Chile, la labor filantrópica y social es concebida como la pauta necesaria para la vinculación laboral de personas con discapacidad, al ser estas las que en efecto ofertan sus vacantes, que se socializan por los canales institucionales o asociativos pertinentes. Además, una buena parte de la responsabilidad social corporativa en el tema de discapacidades está efectivamente articulada en torno a la Comisión de Discapacidad de la Sociedad de Fomento Fabril (SOFOFA), la principal asociación patronal del país. En cuanto a México, las Redes de Vinculación Laboral, en tanto política pública, han permitido acercar los espacios laborales generados desde la iniciativa privada a los usuarios de las instituciones públicas. El caso ecuatoriano es quizás el más diferente de los tres porque, independientemente de la existencia de políticas empresariales o corporativas de integración de personas con discapacidad, están supeditadas al cumplimiento de la cuota progresiva de contratación vigente desde 2012. Esto, sin embargo, no rompe con la lógica de participación del mercado vista anteriormente, al menos en el plano del diseño de las políticas y los programas para la atención a las personas con discapacidad: en Chile, el mercado efectivamente absorbe demanda social y articula servicios de diversa índole, aunque de manera secundaria y como soporte del Estado, mientras que en México y Ecuador se trata solamente del lugar último de integración.

Todo lo visto hasta ahora nos lleva a analizar la función de la familia como pilar del bienestar para las personas con discapacidad, como centro y unidad a la cual se dirigen todas las intervenciones, de manera tácita o manifiesta. Los modelos teóricos de Esping-Andersen y Barba señalan claramente la tendencia de los regímenes conservadores en general, y todos los latinoamericanos en particular, a apoyarse en las familias, aspecto que además se confirma con el análisis hecho en el apartado anterior. En el ámbito de la atención a la discapacidad

encontramos un cúmulo de tendencias en el diseño de las políticas que aluden a la familia, bien porque se intenta descargarla de funciones en el cuidado y la protección a esta población, bien porque se la construye como entidad receptora de las ayudas sociales para su distribución entre aquellos que en su seno lo necesitan. Estas orientaciones se observan en los tres casos estudiados.

En el caso chileno las intervenciones apuntan en la dirección de desfamiliarizar la protección de las personas con discapacidad, a partir de medidas que permitan su plena integración social a través de la autonomía y la autoafirmación en el ejercicio de sus derechos sociales. De ahí que las políticas en la materia se hayan incorporado a los programas componentes de Chile Solidario e integrada la variable de discapacidad en otros programas compensatorios o de garantía de derechos, tales como las pensiones no contributivas y otros estímulos para fomentar la contratación, la productividad, la capacitación, el emprendimiento empresarial y más. Tanto en la legislación vigente (la ley 20.422) como en los programas de gobierno y cuentas públicas del segundo mandato de Bachelet, se insiste mucho en la idea de intervenir de manera tal que las cargas familiares disminuyan, y sus esfuerzos puedan direccionarse efectivamente hacia la integración y la generación de más oportunidades de ingresos. Si bien muchos de los subsidios y transferencias otorgados por condición de discapacidad (como el Bono Marzo) parten de la lógica familiarista y focalizada de las transferencias monetarias condicionadas, resulta especial observar que más allá de esto las familias no figuren como entidad subsidiaria de la acción de las instituciones públicas. Esto, insisto, desde la esfera de la planeación política y programática.

El caso contrario ocurre en México y Ecuador, donde la familia se construye tanto desde el régimen de bienestar en general como desde las políticas sociales para la discapacidad en particular como el centro de todas las intervenciones. Una primera explicación a lo anterior tiene que ver con la escasa modificación de la estructura familiar en los últimos años, que, a diferencia de Chile, sigue siendo un lugar de integración y solidaridad predominante. Pero también tiene que ver con el diseño de las políticas sociales hoy en día, que apuntalan el carácter familiarista de estos dos regímenes a través de la difusión de las transferencias monetarias condicionadas por núcleo familiar como medidas estelares para el combate a la pobreza y la equiparación de oportunidades.

Dos botones de muestra, uno por país, para confirmar lo anterior. En México, el peso de los sistemas nacional, estatales y locales para el Desarrollo Integral de la Familia en la atención a la discapacidad es enorme en lo que respecta a rehabilitación funcional y otro tipo de ayudas técnicas, con una orientación programática en la cual se considera que la acción de esta instancia no se reduce a la persona, sino a la modificación de la estructura familiar, para que todos sus miembros se aboquen a las tareas de cuidado y contención; sin contar, además, que en diferentes momentos del proceso de atención institucional se requiere la presencia efectiva de familiares para ofrecerles capacitación o indicaciones terapéuticas a seguir. Así, esta acción institucional aumenta la condición de dependencia familiar de las personas con discapacidad, al extenderla hasta el plano institucional. En el caso ecuatoriano, la existencia del Bono Joaquín Gallegos Lara para el cuidado de personas con discapacidad en situación de alta dependencia, las ayudas monetarias ante enfermedades catastróficas, la dotación de ayudas técnicas propias de la Misión Solidaria Manuela Espejo e incluso la política de inclusión productiva y laboral que promueve la integración de parientes de personas con discapacidad en situación de alta dependencia como sustitutos para cumplir con la cuota de contratación impuesta por la legislación vigente, apuntalan a la familia como lugar de protección, cuidados y dotación de recursos económicos.

Por otro lado, y como se analizó en el anterior apartado, observar la movilización de demandas sociales resulta clave para entender el impulso de nuevas agendas públicas que incorporan demandas mucho más amplias y con un fuerte anclaje comunitario o de grupo. El análisis se centra en este caso en tratar de comprender la clase de asociatividad y movilización que se ha presentado en cada uno de los tres países estudiados, y cómo sus demandas se han visto reflejadas en la estructura actual de las políticas para la atención a la discapacidad.

Recuérdese que, según la reconstrucción teórica realizada en el capítulo 2, se identifican cuatro tipos diferentes de coaliciones en torno a la discapacidad en el mundo. Una de corte paternalista que se moviliza en torno a la filantropía y la caridad pública; una igualmente paternalista, pero que basa su funcionamiento en torno a la atención asistencial y terapéutica desde las instituciones públicas (Giraud, 2009); un movimiento asociativo fuerte surgido desde la discapacidad misma y no de manera externa a esta, que se moviliza en torno al reconocimiento y la inclusión social (Planella Ribera, 2006; Giraud,

2009), y una última coalición más cercana a la idea de acción política directa y contenciosa, que impulsa la agenda de la autonomía y la vida independiente (Barnatt y Scotch 2009; Barnatt, 2012). Evidentemente, no se trata de una tipología cerrada, y las conclusiones a las que se llega en esta parte del análisis evidentemente son solo un elemento de síntesis de la movilización *mainstream* y su incorporación en el cuerpo de intervenciones ejercidas desde los regímenes de bienestar estudiados, y no de generalización. Dicho de otra forma, lo que interesa saber es cuál coalición ha sido más escuchada y por qué.

Lo primero a destacar es la forma en que los Estados se articulan con estas coaliciones, aspecto que viene establecido la mayoría de las veces desde la legislación y la planeación de la política social de cada país. Ya se analizaba como, por ejemplo, en Chile el fomento de las alianzas público-privadas para la atención a las personas con discapacidad no es más que una materialización del tipo de vínculo que en general prevalece entre la sociedad chilena y su Estado, atravesada fuertemente por una orientación liberal pro-mercado. Revisar la historia de las diferentes legislaciones en el tema de discapacidad implica reconocer la función que asociaciones de padres, profesionales y personas con discapacidad han tenido en el modelado jurídico vigente, sin contar además con los múltiples procesos de socialización y consulta de la política que los últimos gobiernos han emprendido con estos grupos. Desde la retórica de las reformas en el tema, es fácil identificar cómo las principales demandas de la sociedad civil organizada de y para las personas con discapacidad en Chile han sido retomadas, principalmente su constitución como entidades receptoras de apoyos para la promoción y la ejecución de una agenda propia, encuadrada, por supuesto, en los objetivos generales del régimen de bienestar, pero a partir de principios de operación más bien particulares. En la lógica de Planella Ribera, la función de estas organizaciones es subsidiaria, en la medida en que reciben recursos para ampliar el alcance de sus intervenciones a la manera de una concesión del Estado, por lo cual es también activa. La ayuda, pues, es movilizadora en forma de programas de atención, cursos formativos, bolsas de trabajo, actividades deportivas, culturales y recreativas, etc. Se trata de una movilización activa y permanente, que busca incidir en el Estado a través del diseño de la agenda pública, pero al mismo tiempo obteniendo de este los recursos necesarios para garantizar el cumplimiento de una agenda propia.

En cuanto a México, lo primero que resalta es la función residual y estrictamente consultiva que cumplen estas coaliciones. Salvo por las diferentes formas que ha tomado en los últimos años el comité consultivo de representantes de la sociedad civil organizada del CONADIS, no se tiene conocimiento de coaliciones que hayan tenido un impacto decisivo en el diseño de las políticas sociales en el país. Nominalmente, se habla de foros consultivos y otros mecanismos de planeación participativa; sin embargo, el grado de separación aparente que existe entre el Estado y un sector de la sociedad civil organizada en torno a la discapacidad es grande. La muestra de ello se dio en la presentación, defensa y crítica del informe inicial de avances en la implementación de la *Convención* por parte del Estado mexicano ante el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU. En este, tanto el Comité como las organizaciones de y para la discapacidad aglutinadas en la Coalición México por los Derechos de las Personas con Discapacidad (COAMEX), a través de su informe alternativo, hicieron notar tanto la falta de articulación de las instituciones de los diferentes niveles de la administración pública con las organizaciones más allá del plano consultivo, como la propensión desde el Estado a promover agendas asociativas que refuerzan el carácter paternalista de sus intervenciones, tales como la de la Fundación Teletón, o iniciativas que refuerzan el carácter residual y asistencialista de las políticas sociales en el país, como ha sido el caso de las leyes particulares por condición de discapacidad (de las cuales ya ha sido aprobada una, para personas con la condición del espectro autista, en mayo de 2015) o la declaración interpretativa que durante muchos años México interpuso al artículo 12 de la *Convención*.

En Ecuador nos encontramos una organización de las personas con discapacidad fuerte, quizás como resultado de la ausencia sistemática del Estado y el mercado como fuentes de derechos o proveedores de servicios. La actividad de las coaliciones hoy en día aglutinadas en las Federaciones Nacionales De y Para la Discapacidad en Ecuador fue aumentando conforme las presiones en el ámbito de la dotación de protección, cobertura y cuidado a las personas con discapacidad se hicieron más apremiantes, ante el sistemático empobrecimiento de la población en el periodo comprendido entre 1982 y 2006. Cada una de estas federaciones intervino otorgando, en la medida de sus posibilidades y con el apoyo de diferentes iniciativas de cooperación internacional (como USAID del gobierno de Estados Unidos, la Agen-

cia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo, del gobierno de España, o la Fundación ONCE, también española, entre otras), servicios tales como capacitación, orientación y vinculación laboral, dotación de ayudas técnicas, vinculación con instituciones públicas para la rehabilitación y la adaptación de prótesis, sensibilización social y empresarial, escolarización, entre muchos otros aspectos. La acción de las federaciones se convirtió en un pilar de apoyo fuerte para las personas con discapacidad y sus familias, lo cual se puede entender a partir de la falla del Estado y del mercado como protectores de esta unidad social básica. Con las reformas legales de 1992 y 2001, las federaciones fueron incorporadas en un órgano consultivo y coordinador de la política social en materia de discapacidad permanente, el CONADIS, que a partir de la ley de 2010 adquiere un lugar aún más preponderante, bajo la lógica de planeación participativa que supone la llamada Revolución Ciudadana.

Lo que es posible apreciar en estos tres casos, aunque quizás con mayor preeminencia en el mexicano, es la tensión entre una movilización y organización “para” las personas con discapacidad y otra “de” las personas con discapacidad. La primera se articula en función de un discurso paternalista y de protección a las personas en tanto “vulnerables”, y pugna por una atención que no rompa con las lógicas de dependencia de ellas hacia sus familias o las instituciones en las cuales reciben atención, casi siempre con un punto de vista rehabilitatorio, terapéutico y escolar. Esta clase de organizaciones y discursos existen en los tres países, pues, como antes se señalaba, fundaciones como Teletón en Chile y México, la Benéfica o la Sociedad Ecuatoriana pro Rehabilitación de los Lisiados (SERLI) en Ecuador los hacen propios y, a través de importantes mecanismos de movilización (que pasan casi siempre por los medios de comunicación masivos), obtienen recursos y legitiman una forma de construir y vivir la discapacidad. En contraposición, coaliciones “de” personas con discapacidad aglutinan a estas directamente y, a través del enfoque de necesidades básicas insatisfechas, movilizan un conjunto de demandas sociales que sí pasan por la necesaria protección a los sectores más pobres o vulnerables, pero bajo la lógica de los derechos sociales, la autonomía y la vida independiente. Este es un trabajo de base que tiene trascendencia mayor, pues permite anclar las necesidades de la población con discapacidad no solo en el núcleo familiar, sino en la comunidad y la sociedad en su conjunto. La agenda no es emancipadora (en la lógica de lo

expuesto en su momento por Oliver y Barnes), ni supone una acción política contenciosa que critique abiertamente cierto estado de cosas en la sociedad, la política o la economía actuales (de acuerdo con lo estudiado por Barnatt). Estas coaliciones, fuertes en Chile y Ecuador y secundarias en el discurso *mainstream* mexicano, están pugnando por la afirmación del Estado como fuente de derechos para la movilización de recursos que permitan establecer las condiciones para el reconocimiento de las personas con discapacidad como ciudadanos con plenos derechos y libertades, a partir del principio de inclusión, y al mismo tiempo por una organización y movilización de la demanda social desde la base (las personas con discapacidad mismas), para construir las como receptoras y al mismo tiempo promotoras activas de esta agenda.

Esto último impacta directamente tanto en la construcción social de la discapacidad como problema y objeto de intervenciones (o riesgo social, en la tónica del análisis de Esping-Andersen), como en la clase de orientaciones sociopolíticas que atraviesan por completo el diseño y el funcionamiento de las políticas, los programas y las instituciones para su atención. Finalmente, una organización y una movilización social como las descritas en el párrafo anterior acaban por difundir cierta idea de la discapacidad bajo los principios de autonomía, vida independiente, derechos, etc. Pero, como se apreciaba, el grado de permeabilidad que el Estado y el diseño estructural de los regímenes de bienestar tienen a esta clase de discursos es bastante diferente según el caso que se vea. Esto se puede observar de manera muy directa en los planteamientos jurídicos y programáticos vigentes.

La ley 20.422 chilena establece en su artículo 5º el concepto operativo de discapacidad a partir del cual obrarán todas sus intervenciones:

Persona con discapacidad es aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Biblioteca del Congreso, 2010:861-862).

De la anterior cita se rescatan dos elementos fundamentales: la interacción de las condiciones funcionales de la persona con el entorno, y la participación social plena. Si bien en esta construcción no se deja de reconocer que la discapacidad es una condición anclada en la fun-

cionalidad del cuerpo, lo que se señala como principal condición discapacitante prevalece en el exterior, en el medio social, atravesado por diversas barreras que impiden a estas personas su participación igualitaria en las actividades normativas de su entorno, las que se definen en el artículo 6º de esta misma ley: la sociedad, la economía, la política y la cultura, principalmente (Biblioteca del Congreso, 2010:862). Estos principios se encuentran fuertemente vinculados con los vigentes en la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) de la OMS, que construyen las deficiencias funcionales de las personas como un conjunto de condiciones que, al entrar en contacto con el medio y sus barreras, se convierten efectivamente en una discapacidad, y también en el concepto de discapacidad planteado desde la misma *Convención*.

La redacción de la legislación vigente en México (la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad de 2011) no difiere ni en forma ni en fondo de la que presenta la ley 20.422, y que al final se establece en armonía con la *Convención* y el enfoque integral de discapacidad promovido desde la OMS. Sin embargo, al observar más detenidamente los programas derivados de este sencillo lineamiento jurídico es fácil advertir que prevalece una aproximación asistencialista, paternalista y familiarista hacia las personas con discapacidad y sus familias, al construir las primeras en función del enfoque de deficiencias y limitaciones. Un botón de muestra se encuentra en el marco jurídico anterior al vigente hoy en día, la Ley General de Personas con Discapacidad de 2005, que, al definir a las personas con discapacidad, señala:

Toda persona que presenta una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades en la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico o social (Cámara de Diputados, 2008:2).

Este concepto es anterior a la promulgación de la *Convención*, mas posterior a la entrada en vigor de la CIF como principal herramienta diagnóstica y para el tratamiento de las personas con discapacidad, lo cual, además, habla de la lenta capacidad de reacción del sistema político mexicano ante los cambios en el ordenamiento internacional que lo vinculan. Por otro lado, si bien este principio no es el vigente en el marco jurídico general, sí es el que se aproxima más a la forma en que se construye la variable de discapacidad en la política social

del país, al observar cómo el enfoque de deficiencias y limitaciones sigue siendo el predominante en la medición (los últimos censos de población y vivienda se han levantado con el enfoque de limitaciones en la actividad más que el de funcionalidad) y, sobre todo, al observar que las políticas se articulan en torno a la intervención no en un espacio mucho más amplio, como lo es el social (salvo que en esta materia se considere el lanzamiento de una estrategia comunicacional que promueva la cultura de la discapacidad, como se establece en el último PND), sino en la persona misma, su funcionalidad y el contexto familiar, pues se considera que la atención integral implica involucrar a la familia en todos los procesos de atención, integración o desarrollo a cuales que la persona con discapacidad acuda a través de las instituciones. Esto se puede observar directamente en documentos como el Programa Nacional para el Desarrollo e Inclusión de las Personas con Discapacidad 2014-2018, donde las principales acciones desde la esfera de la administración pública para la promoción de los derechos de las personas con discapacidad se encuentran concentradas en el área de rehabilitación y atención médica, tanto por número de programas como por peso presupuestal, pero al mismo tiempo por su repetida insistencia en que la intervención es para promover el desarrollo de “las personas con discapacidad y sus familias”, expresión encontrada doce veces a lo largo de dicho texto para señalar que procesos tales como la rehabilitación, la vivienda adaptada, el cuidado o la educación son procesos que requieren solidaridad y movilización familiar para la obtención de recursos, la atención o el seguimiento.

En el caso ecuatoriano, la construcción de la discapacidad como riesgo y de las personas con discapacidad como población de atención prioritaria ha seguido un patrón digno de tener en cuenta, pues estas definiciones están ancladas en la personalización o la focalización basada en el enfoque de limitaciones propio del panorama pre *Convención*, pero desde el cual se impulsan políticas de corte expansivo que lo mismo pasan por las transferencias de ayudas técnicas y monetarias como por la equiparación de oportunidades y la inclusión económica y productiva en términos mucho más amplios. Una revisión del artículo 6º de la Ley Orgánica de Discapacidades de 2012 permite apreciarlo:

Para los efectos de esta Ley, se considera persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o de más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera

originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales en la vida diaria, en la proporción que establezca el reglamento (Registro Oficial, 2012:8).

El artículo 7º de esta misma ley ahonda en esta conceptualización, al establecer que se entiende por “persona con deficiencia o condición discapacitante”:

Toda aquella (persona) que presente disminución o supresión temporal de alguna de sus capacidades físicas, sensoriales o intelectuales manifestándose en ausencias, anomalías, defectos, pérdidas o dificultades para percibir, desplazarse, oír y/o ver, comunicarse o integrarse a las actividades esenciales de la vida diaria limitando el desempeño de sus capacidades, y en consecuencia, el goce y ejercicio pleno de sus derechos (Registro Oficial, 2012:8).

Si bien se habla del contacto de estas deficiencias o limitaciones con el entorno, en la forma de incapacidad de realizar “actividades esenciales en la vida diaria”, no se habla de las barreras externas que suponen la sociedad, la economía o la cultura mismas, como sí se hace en textos armónicos con la *Convención*, como las leyes chilena y mexicana vigentes. El enfoque de limitaciones, como se puede ver, prevalece.

Esto, sin embargo, no debe conducir automáticamente a pensar que las intervenciones planteadas por el ordenamiento programático vigente en el Ecuador en materia de discapacidad apunten única o predominantemente a aspectos más bien focalizados, familiaristas o poco progresivos, como la rehabilitación, la atención sanitaria asistencial o las transferencias. Todas estas existen y tienen además manifestaciones concretas que en otros países de la región no hay, tanto en grado de institucionalidad (a través de CONADIS y SETEDIS) como de operacionalización (la Misión Solidaria Manuela Espejo o el Bono Joaquín Gallegos Lara); sin embargo, están articuladas bajo la lógica de la equiparación de oportunidades para el alcance de mejores niveles de calidad de vida que apunten hacia una inclusión económica y productiva mucho más amplia a través del pleno empleo (dependiente o independiente, da lo mismo). La familia sí que es un espacio de intervención desde la esfera de las políticas, y las muestras más claras de ello son la existencia del Bono Joaquín Gallegos Lara para el subsidio del cuidado familiar y de la figura de los “sustitutos” para cumplir con las cuotas de contratación de personas con discapacidad, pero estas intervenciones no crean relaciones de dependencia, sino más bien buscan descargar a

sus miembros de las labores del cuidado (o protegerlos ante situaciones de escasez de recursos económicos) y promover su participación especialmente protegida en el mercado laboral. Objetivos similares a los de las políticas mexicanas, probablemente, pero con una forma de materializarlos profundamente diferente.

Lo que queda al final de todo este análisis es la reconstrucción del paradigma vigente en cuanto al diseño de las políticas sociales para la discapacidad en estos tres países. La “fotografía de familia” presenta los rasgos que ya se presentaron en páginas anteriores y que se pueden sintetizar de manera muy concreta en la tabla 11.

TABLA 11
Paradigmas de políticas sociales para las personas con discapacidad y sus elementos vigentes en Chile, México y Ecuador

	Chile	México	Ecuador
Paradigma	Sociopolítico	Racionalización	Racionalización
Construcción de la Discapacidad como Riesgo Social	Externa/Social La discapacidad es producto de la falta de oportunidades y equidad, prevalentes en la sociedad, la cultura, la economía, etc.	Interno/Personal/Familiar Aunque la ley vigente ubica sus efectos en el contexto social, en la programación se le construye como un problema de limitaciones que afectan a la persona y sus familias.	Interno/Personal La discapacidad se construye como un problema eminentemente de supresión o disminución de capacidades, lo que deriva en limitaciones para la funcionalidad social.
Participación del Estado	Central	Central	Central
Participación del Mercado	Marginal en dotación de derechos, subsidiario en prestación de servicios	Marginal	Marginal
Participación de la Familia	Marginal	Subsidiaria de la acción del Estado	Subsidiario de la acción del Estado y las fallas del Mercado
Tipo de Coaliciones de PCD y Participación	Coaliciones y movimientos de PCD, subsidiarias activas del Estado como receptoras y promotoras de la atención	Tensión entre movimientos para PCD (coaliciones paternalistas) que movilizan atención familiarizada y focalizada, y coaliciones de PCD, críticas de lo anterior	Coaliciones y movimientos de PCD, subsidiarias activas del Estado como receptoras y promotoras de la atención
Orientación Política y Programática	Atención transversal con enfoque de derechos sociales	Asistencialismo residual centrado en rehabilitación y cobertura médica básica	Asistencialismo focalizado en convivencia con políticas de inclusión social y económica

Fuente: Elaboración propia a partir del modelo teórico de Oliver y Barnes, 1998.

Es notorio cómo la incorporación de la discapacidad al catálogo de riesgos propio de la problemática social de cada uno de estos países apunta en direcciones distintas, aun cuando los casos de México y Ecuador supongan cierta convergencia paradigmática. En términos de diseño jurídico y programático, la proximidad entre estos dos países es grande, pero es a la hora de su ejecución cuando se observan las diferencias más significativas, y esto puede deberse al grado de participación que las coaliciones organizadas de personas con discapacidad han movilizad para la introducción de sus demandas, y al influjo que

el Estado imprime en el posicionamiento de la agenda de discapacidades, aspectos en los que Ecuador es puntero desde 2007 a la fecha.

El caso chileno resulta interesante de observar, pues hay diferencias de fondo entre el régimen de bienestar general y las políticas sociales para la discapacidad. Se trata de un caso en el cual el curso de estas últimas va en un camino diferente al del resto de las políticas sociales, con su marcada tendencia hacia el mercado. No es que su importancia desaparezca, sino que es resignificada a la luz de las exigencias internacionales que la *Convención* impuso en el sistema de protección social chileno, y pasa a convertirse nominalmente en una entidad prestadora complementaria de servicios para el desarrollo de esta población. ¿Lo anterior supone una ruptura con el *path dependency* observado históricamente? Sí, pero no solo en Chile. Las transformaciones políticas post-*Convención* han alcanzado a los tres países, sin duda, pero ha sido en el país del Cono Sur en donde se han incorporado con una transversalidad notable, más profunda incluso que los derechos sociales básicos, fuertemente mercantilizados.

Todos estos procesos de visibilización y sensibilización general han orientado el modelado de los grandes objetivos del desarrollo, a los cuales ya no son ajenas las necesidades de la población con discapacidad. Sin embargo, no se ha seguido el mismo patrón en todos lados. El análisis arroja un panorama bastante diferente entre cada uno de los países estudiados, una construcción de la discapacidad como problema social muy diferente, y por tanto unos objetivos sociales (a la manera de modelos generales para la organización social de los afanes colectivos) que apuntan en una dirección similar (la integración de las discapacidades, la igualdad y equiparación de oportunidades), pero con vehículos distintos. No hay, por tanto, una “foto de familia” como tal. Lo que tenemos son fichas técnicas que dan cuenta de algunos espacios de convergencia paradigmática en este nivel más estructural, pero que no se han convertido en una agenda pública transversal ni en la región ni en los países de la muestra. Y si lo que se teje en este nivel de relaciones sociales más amplias y complejas ya tiene visos de debilidad estructural, podemos ir imaginando la clase de relaciones sociales que esto supone en un nivel institucional, y de experiencias y testimonios entre los actores sociales a quienes va dirigida efectivamente toda esta acción.

La evolución en planos paralelos a la cual se hizo constante referencia a lo largo de las últimas páginas llega a su fin en los últimos

años, con la transversalización *sui generis* que los regímenes de bienestar chileno, mexicano y ecuatoriano han hecho de la agenda de discapacidades. La convergencia es total, pero otra vez es su instrumentación la que genera las más fuertes diferencias entre cada país. Hasta ahora, han sido vistas desde un punto de vista estrictamente jurídico, normativo y programático, pero: ¿qué pasa cuando todo se convierte en prácticas efectivas de integración social de las personas con discapacidad, cuando las estructuras entran en contacto con su población objetivo?

LAS PLATAFORMAS INSTITUCIONALES

La integración al mercado laboral por medio del trabajo digno, bien remunerado y socialmente reconocido ha sido una constante búsqueda del ser humano por obtener los recursos por medio de los cuales garantiza su subsistencia y su bienestar. Su valor como herramienta de integración y cohesión social en el mundo moderno lo ha venido a convertir, además, en la principal estrategia por medio de la cual se otorga protección social. Cobra especial importancia en el marco de los regímenes de bienestar, ampliamente discutidos y analizados hasta aquí, de ahí que la búsqueda de un trabajo se convierta en una necesidad para la protección de la persona y su núcleo familiar, la obtención de reconocimiento ciudadano y de derechos como miembro de la sociedad. No es, pues, una búsqueda menor.

Las naciones contemporáneas, en su búsqueda tanto de bienestar para la población como de crecimiento y desarrollo económico, han implementado diferentes herramientas para la promoción del empleo, sobre todo después de coyunturas críticas o ante el empobrecimiento poblacional. Sistemas de seguridad social, prestaciones, subsidios, acceso a los sistemas educativo o sanitario, son solo algunos de los aspectos incluidos en el catálogo de protecciones ligadas a la condición laboral de las personas. Sin embargo, en un contexto como el de Latinoamérica, donde la pobreza se yergue como una realidad para millones de personas, las condiciones para un acceso igualitario al mercado laboral se hacen precarias, y ello acaba por tener consecuencias aún mayores para aquellas personas que, por condiciones ligadas a su origen étnico, adscripción territorial, identidad de género o condición de discapacidad, se encuentran aún más excluidas de las lógicas normales de protección social. Por ello se han instrumentado políticas, programas e instituciones que de una manera u otra fomen-

tan el empleo para estos sectores de la población, como una estrategia de equiparación de oportunidades.

Como se puede apreciar, es un campo muy complejo, más cuando se centra la mirada en la situación laboral imperante para las personas con discapacidad en la región y los tres países analizados en este trabajo, Chile, México y Ecuador. En los dos capítulos anteriores se observó que la protección social a esta población había sido, hasta antes de la aprobación y entrada en vigor de la *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad*, asistemática y desestructurada, residual y anclada en prácticas asistenciales, y que lejos de generar derechos y oportunidades profundizaban las condiciones de pobreza, vulnerabilidad, exclusión y dependencia de las personas. El hecho de que la protección social latinoamericana en general y de estos tres países en particular se haya construido alrededor de la idea del *male bread-winner* y los grandes grupos corporativos afines a un régimen político, o necesarios para el crecimiento económico, hizo que dejara por fuera a millones de otras personas que ni siquiera accedían a un trabajo formal. La *Convención*, ya se vio, supuso un influjo de innovaciones políticas en materia de atención y promoción de los derechos de las personas con discapacidad, y por primera vez en la historia podemos observar la aparición de diversos programas, ahora sí sistemáticos, para su integración sociolaboral.

¿Por qué “integración sociolaboral”? Porque, como se discutió en el capítulo 2, el trabajo es la forma última de integración en las sociedades modernas, pero, para aquellos como las personas con discapacidad, que han pasado la mayor parte de sus vidas excluidos de otras lógicas de integración que no sean la familia o la comunidad de referencia, el trabajo adquiere un valor simbólico mucho más importante, pues significa acceder a un espacio por medio del cual se rompe con las lógicas de dependencia familiar que anteriormente se reforzaban con la falta de empleo en particular y de oportunidades en general. Además, garantizar a las personas con discapacidad el acceso al trabajo, con todas las protecciones que implica, supone integrarlas a la lógica de protección social difundida como normativa en estos países desde su consolidación con las políticas de industrialización y hasta la fecha.

Las políticas, los programas y las instituciones de integración sociolaboral señalados, relativamente nuevos en el panorama de los sistemas de protección social latinoamericanos y en las políticas sociales para las personas con discapacidad, tienen características que los

hacen singulares, pues parten del reconocimiento de que sobre esta población se acumulan años de exclusión y de necesidades básicas insatisfechas. Por ello las instituciones y los programas derivados de, o vinculados a la construcción de los regímenes de bienestar nacionales descrita en capítulos anteriores apuntan a vehicular las necesidades de empleo de esta población, allanar los terrenos para su integración, hacerla efectivamente, y dar seguimiento y soporte permanente para que sea un proceso íntegro que genere ingresos, derechos, autonomía, vida independiente y, en general, una mejor calidad de vida.

4.1. LAS INSTITUCIONES COMO ENTORNO DE ESTUDIO

Las instituciones se encuentran en un punto intermedio del entramado social, fungen como la bisagra que articula la estructuración vigente de los regímenes de bienestar y sus grandes objetivos sociales de integración y cambio social, con los espacios de la vida cotidiana en los que se fragua la interacción y que son eminentemente poblados por aquellos que, hasta aquí, se han construido como centro analítico preponderante: las personas con discapacidad en su vida cotidiana. Se trata de un nivel de análisis integrado por dos características definitorias de las instituciones: la generalización y normatización de pautas de acción regulares y replicables, y la dotación de espacios para la acción, que no están aislados y de los cuales surgen y se nutren los componentes de la vida en el espacio comunitario microsocioal. Propuesta de análisis que supone el estudio de las experiencias y la cultura, sostenes de las instituciones desde sus adentros, con el objetivo de develar los procesos de organización social subyacentes. El análisis comienza con “los problemas de las vidas de las personas” susceptibles de ser atendidos por una institución, sus actividades cotidianas y cómo ambas están “permeadas, organizadas por y contribuyendo a las relaciones sociales coordinadas” y generalizadas que suponen las instituciones en su actuación, en tanto entidades que trascienden a la experiencia subjetiva directa y la conectan a esta, con un panorama mucho más amplio de fenómenos (Smith, 2002:18). Así pues, el interés se centra en aprender a ubicar las formas que permiten a las instituciones generalizar y objetivar sus metas, intervenciones y alcances “en tanto formas que conciertan las actividades de los actores” en la medida en

que generan “conocimiento, información, hechos, reglas generales y administrativas, etcétera” (Smith, 2002:22). O lo que es lo mismo: formas de actuar ante determinada situación o problema.

Desde este punto de vista, la institución supone una textualidad manifiesta que se presenta como un modelo de formas generalizadas que sirven de pauta para organizar la acción social hacia un rumbo establecido, el cual se manifiesta por medio de protocolos, formas relacionales normatizadas, documentos, rutinas, discursos y, sobre todo, objetivos. De tal manera, cuando todo esto opera en el campo de las interacciones, el cruce entre instituciones y vida cotidiana (los llamados “intercambios procesuales”, Smith, 2002:40) permite comprender la narrativa local y entender cómo se configuran los cuadros interactivos en este nivel, así como la vehiculación y el cumplimiento de los objetivos planteados por las intervenciones institucionales, a través de una lectura “reflexiva, que procure analizar cómo se estructura y organiza el fenómeno de estudio atravesado por las relaciones normatizadas” desde el campo de la institución (Meira Véras, 2011:59-60).

El acercamiento práctico que implica para la investigación lleva al analista a situarse en el contexto en el cual las instituciones suponen una pauta interactiva importante entre las muchas que pueden existir en determinado medio. Así, se descubre no solo una estructura que funciona y opera en el campo, sino también sus valores, creencias, símbolos y significados. Toda una cultura que la legitima, le da sentido y vida. Implica, para la realización de este trabajo, situarse adentro de las instituciones que promueven la integración activa de las personas con discapacidad al trabajo. Tres son las fuentes de información empírica que permitieron llevar a cabo el análisis. La primera de ellas es la revisión de la documentación oficial que sostiene la labor cotidiana de las instituciones (normatividad, operatividad) y todo documento que sirva para reconstruir a la institución como entorno resultante de la estructura del régimen de bienestar que la trasciende. La importancia de los documentos en tanto textos reside en el hecho de que “introducen un componente estandarizado en cada escenario en el que el texto es revisado o visto” (Smith, 2002:45). Como primera evidencia empírica a revisar, los documentos permiten tener un punto de partida para la incorporación de nuevas perspectivas en torno al problema estudiado (en este caso, la integración sociolaboral de personas con discapacidad), porque es posible ver “cómo son usados para crear un

vínculo crucial entre la vida cotidiana de los actores y las relaciones sociales que (los textos) coordinan” (Smith, 2002:45).

La segunda fuente de información son las observaciones etnográficas no participantes, consideradas como un método no intrusivo o de investigación no reactiva que permite acceder a un espacio de información general sobre los contextos de estudio (Taylor y Bogdan, 1996:146). El objetivo es “localizar el sitio de las experiencias de las personas en las relaciones sociales del régimen institucional”, para así crear un mapa en el cual se reflejen las relaciones en las que “las acciones y experiencias de las personas son situadas y por las cuales son incluso creadas” (Smith, 2002:40). Lo anterior implica un proceso de observación de campo centrado en los procesos institucionales de atención, como la materialización más concreta de lo establecido por la normatividad vigente, los planes y los programas de intervención. Esta operación da materialidad a las acciones y valores promovidos desde el discurso textual de la institución.

Por último, está la entrevista con actores claves de la institución. Se escogen con la idea de que brindan un punto relativamente común desde el cual acceder a un problema en específico a través de su experiencia institucional concreta (Smith, 2002:23-24). No son, en palabras de Smith, una muestra poblacional representativa, sino, antes bien, la muestra de un proceso institucional específico, por lo que el número no debe importar, siempre y cuando se cumpla con el supuesto de que representan la misma perspectiva de participación institucional o una misma “significación” del problema institucional de interés (Smith, 2002:26).

Lo que se presenta a continuación son algunas reflexiones en torno a este complejo campo, producto de un proceso de indagación empírica que implicó la realización de todas estas operaciones en veintidós instituciones operadoras de programas para la integración sociolaboral de personas con discapacidad en Chile, México y Ecuador, de cada uno de los tres pilares extrafamiliares del bienestar contemporáneo: el Estado a través del sector público (diez instituciones, de las cuales cinco fueron chilenas, tres mexicanas y una ecuatoriana, tanto de nivel nacional como de gobiernos locales), el mercado a través de la iniciativa privada (cuatro empresas chilenas y una mexicana), y las fundaciones y asociaciones del tercer sector y la sociedad civil organizada en torno a las personas con discapacidad (tres chilenas, una mexicana y dos ecuatorianas), con el objetivo de resaltar su labor

como articuladoras de los objetivos planteados en los ordenamientos jurídicos, normativos y programáticos vigentes con las necesidades económicas, laborales, sociales y culturales de las personas con discapacidad. La reconstrucción de las relaciones sociales institucionales pasa por analizar en primer lugar su ordenamiento programático básico, los modelos de atención predominantes y las trayectorias de integración ofrecidas a sus usuarios, así como la relación que guardan con el entorno sociopolítico de soporte (los regímenes de bienestar) y la estructura social y económica externa (la sociedad y la cultura en general, el mercado laboral en particular). Determinado este panorama, se procede a presentar la actuación institucional a partir de su rutina y su vida cotidiana, con el objetivo de dar cuenta de los momentos y espacios en que la institución interactúa con las personas con discapacidad usuarias y otras esferas y actores sociales externos, todo a partir de información obtenida de primera mano a través de observaciones etnográficas no participantes. Por último, se analizan los alcances institucionales, tanto en cada país como de forma integrada, en la medida de su relación con el cambio social y la generación de plataformas estables y sistemáticas de integración, capaces de absorber la demanda social de trabajo de las personas con discapacidad.

4.2. LOS MODELOS DE ATENCIÓN

A lo largo de las siguientes páginas se presentan de manera descriptiva las diferentes instituciones y programas de cada uno de los países estudiados. No se presentan los 22 estudiados originalmente, sino una muestra significativa de referentes institucionales en cada uno de los países o sectores, identificados por los mismos agentes en el campo como “relevantes” o “modélicos”, que hayan servido de ejemplo en el pasado para el lanzamiento de nuevas iniciativas, o bien que sean entidades coordinadoras sectoriales o intersectoriales. El orden expositivo cambia en esta parte del análisis, agrupando las instituciones según su pertenencia a alguno de las esferas del bienestar ampliamente estudiadas en los capítulos anteriores: instituciones estatales de los diferentes niveles de la administración pública y de gobierno, iniciativas privadas, y entidades del tercer sector en general. De manera

interna en cada apartado se presentan todas estas de acuerdo con el país que representan, en el orden expositivo ya empleado antes (Chile, México y Ecuador).

4.2.1. Instituciones públicas

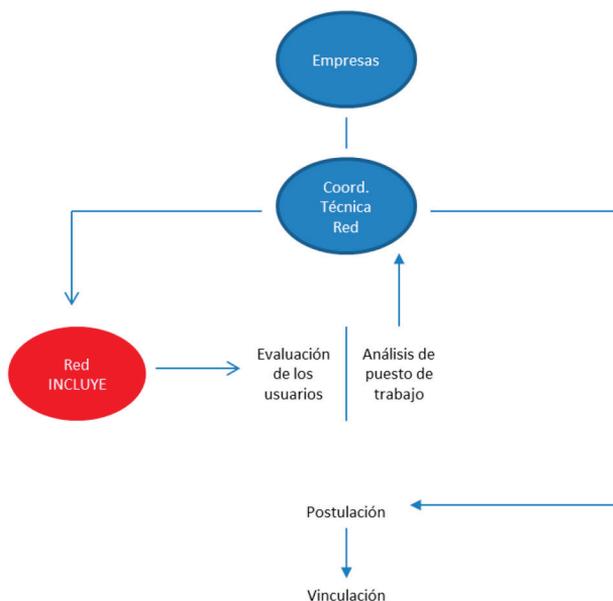
4.2.1.1. Red INCLUYE, Chile

La Red por la Inclusión Laboral o Red INCLUYE es un organismo de coordinación intersectorial que vincula a numerosas instituciones públicas y del ámbito privado y social para la generación de espacios laborales para las personas con discapacidad. No se trata en esencia de un organismo del Estado, pero incorpora en su junta directiva a SENADIS y al Instituto Nacional de Rehabilitación “Doctor Pedro Aguirre Cerda” (INR-PAC), del Ministerio de Salud, junto con Fundación Coanil y Fundación Rostros Nuevos, entidades de la sociedad civil organizada referenciales en la formación y la atención a personas con discapacidad intelectual y síndrome de Down. Son más de 60 entidades las afiliadas a la Red, la cual se articula alrededor de cuatro ejes: educación, trabajo, salud y apoyo social (Red INCLUYE, 2014).

Desde el año 2013 INCLUYE opera en la Región Metropolitana de Santiago, como una forma de socialización de espacios de trabajo para personas con discapacidad afiliadas a, o usuarias de, las múltiples instituciones, los programas y los servicios que conforman la Red. Su principal ámbito de acción es el laboral, donde tienen por objetivos fortalecer la relación con el empresariado para la generación de espacios incluyentes, el fortalecimiento de las políticas públicas en materia de discapacidades, el soporte y el fortalecimiento del lugar de las personas con discapacidad como sujetos de derechos laborales, la institucionalización de la Red como entidad referente en la materia, y el aumento de la disponibilidad de recursos para la inclusión de las personas con discapacidad al trabajo digno (Red INCLUYE, 2014). La Red como tal supone la vinculación y la coordinación de los diferentes modelos de atención para la inclusión y la integración laboral existentes en el amplio espectro de las instituciones, la iniciativa privada y el tercer sector, sobre todo al corroborar que la mayoría son diferentes entre sí. Al crear un mecanismo de coordinación, se sientan las bases para una labor sistematizada y con capacidad de socialización mucho más amplia (entrevista a funcionaria del INR-PAC, 3 de junio de 2014).

El modelo de atención a la Red no empieza con la persona con discapacidad usuaria de los servicios, sino con las empresas que bien por su voluntad o por el trabajo de sensibilización de las entidades asociadas a la Red generan vacantes para ser incorporadas en una bolsa de empleo común. A partir de ahí, la secretaría técnica de la Red socializa las vacantes a la asamblea (que aglutina a las más de 60 entidades afiliadas), se definen perfiles idóneos de usuarios para ser candidatos a partir de la revisión de sus expedientes o la evaluación de sus habilidades según las características de la vacante, y entonces se hace el proceso de vinculación en el que el acompañamiento de la Red o sus afiliados es fundamental como articulador de los empleadores con las personas con discapacidad. La siguiente gráfica muestra esta ruta de integración.

GRÁFICA 17
Ruta de integración sociolaboral de personas con discapacidad implementada por la Red incluye (Red INCLUYE, 2014)



Este procedimiento no supone procesos de capacitación, valoración, rehabilitación u otros, dado que son parte del funcionamiento

interno de cada una de las entidades afiliadas a la Red. La bolsa de empleo común señalada supone el paso de egreso en los procesos de atención en general de estas entidades (entrevista a funcionaria del INR-PAC, 3 de junio de 2014). Durante el año 2013, la bolsa de empleo se vio nutrida por 90 ofertas, a las cuales se presentaron 70 candidatos de diferentes entidades afiliadas, y al final trece resultaron contrataciones exitosas. El desbalance entre el número de ofertas y las contrataciones se atribuye a las empresas, las cuales “terminan abruptamente” los procesos de vinculación. Actualmente, la Secretaría Técnica de la Red cuenta con una base de datos de 150 personas con discapacidad evaluadas, de las cuales cerca de 50 están en condiciones de contratación directa por sus habilidades y certificaciones laborales (entrevista a funcionaria del INR-PAC, 3 de junio de 2014).

La existencia de la Red INCLUYE supone la materialización del principio normativo y programático vigente de establecer alianzas públicas-privadas-sociales para la difusión y la promoción de los derechos de las personas con discapacidad. Para su establecimiento, y sobre todo para que en su conformación participaran entidades del sector público, fue necesario un proceso de negociaciones que se remonta a 2007, durante el cual se presentaron diversas propuestas de vinculación, muchas de las cuales eran incompatibles con el sector público (tales como organizarse bajo la figura de una fundación o asociación sin fines de lucro). La elección de una coordinación en red permite no solo la participación del sector público, sino también un modo de vinculación mucho más flexible y dinámico que respeta la conformación interna de cada entidad afiliada (entrevista a funcionaria del INR-PAC, 3 de junio de 2014).

4.2.1.2. Centro YUNUS, Municipalidad de Peñalolén, Chile

El Centro de Empleo, Capacitación y Emprendimiento YUNUS es una entidad dependiente de los servicios sociales de la municipalidad de Peñalolén, comuna ubicada al oriente de la zona metropolitana del Gran Santiago, en la Región Metropolitana. Tiene por objetivo brindar a los habitantes de la comuna “información, asesoría y herramientas para comenzar un emprendimiento, formar su microempresa, mejorar la competitividad y productividad de las PYMES, capacitarse en diversos oficios y encontrar un nuevo empleo” (I. Municipalidad de Peñalolén, 2015).

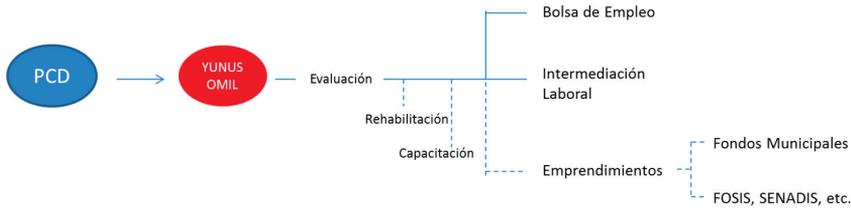
Tres son los ejes por medio de los cuales se ejecutan las acciones del Centro YUNUS. El primero, el de empleo, concentra los servicios de atención a empresas para asesorarlas en sus procesos de reclutamiento de personal y socialización de ofertas de trabajo a ser incluidas en la bolsa de empleo de la municipalidad, así como los de la Oficina Municipal de Intermediación Laboral (OMIL) comunal, donde se ofrecen los servicios habituales de inscripción en la bolsa de empleo, intermediación, talleres de apresto y “habilidades blandas”, certificación de subsidios y asesoría para cobro de ayudas vinculadas al desempleo, ferias laborales, etcétera, más un conjunto de programas específicos especialmente diseñados para abatir los niveles de bajo empleo de poblaciones vulnerables, tales como personas con discapacidad, infractores de la ley en proceso de reinserción y mujeres jefas de hogar. El eje de emprendimiento abarca acciones encaminadas a la orientación y el desarrollo de las iniciativas de micro, pequeña y mediana empresa, mediante capacitación en financiamiento y gestión, asesoría para el sistema de compras del gobierno Chilecompra, y Peñamercado, plataforma de socialización de productos y servicios de estas empresas en el ámbito local. El último eje es el de capacitación, por medio del cual se ofrecen cursos para el desarrollo de habilidades laborales generales o técnicos certificados, los últimos a través del Organismo Técnico de Capacitación (OTEC) municipal inscrito al Servicio Nacional de Capacitación y Empleo (SENCE), o en algunas de las instancias privadas externas con las que el Centro tiene convenio de colaboración (I. Municipalidad de Peñalolén, 2015).

Específicamente, el Programa de Inclusión Laboral (PIL) para Personas con Discapacidad surge en 2009, tras varias experiencias exitosas en el ámbito de la atención a este grupo observadas en la comuna de La Pintana, en la misma Región Metropolitana. Al crearse, se enmarca en el trabajo del Centro YUNUS y la OMIL local, para articularla con el resto de los programas de empleo, emprendimiento y capacitación; sin embargo, al año siguiente cerró por falta de recursos y disponibilidad de empleos para personas con discapacidad que dieran la oportunidad de crear una bolsa propia. Se relanza en el año 2013, a partir de la participación de la municipalidad en el proceso de capacitación y ejecución piloto del PIL nacional por parte de SENADIS en 47 comunas del país, replicando el modelo originalmente centralizado en el ámbito local, y cumpliendo así con el programa de gobierno de la actual administración municipal 2012-2014 (de la entonces Concer-

tación, encabezada por la Democracia Cristiana), que busca hacer de Peñalolén una comuna inclusiva a partir de programas en las áreas de deporte adaptado, intermediación laboral, medios de comunicación inclusivos y ayudas, subsidios y transferencias varias (entrevista con terapeuta ocupacional del Centro YUNUS, 26 de mayo de 2014). El objetivo del programa, de acuerdo con su conformación institucional, es “promover acciones encaminadas a avanzar en la inclusión social, facilitando oportunidades para el acceso al empleo, el emprendimiento y la capacitación de personas en situación de discapacidad, contribuyendo a mejorar la calidad de vida de nuestros vecinos y sus familias” (Municipalidad de Peñalolén, 2014b).

El proceso de atención supone tres rutas de integración sociolaboral. Usualmente, las personas con discapacidad buscadoras de empleo llegan por sí mismas hasta el Centro YUNUS y la OMIL, donde solicitan ficha de atención en la ventanilla única de servicios del Centro. Otra ruta de acceso es a través de derivaciones hechas desde centros de atención hospitalaria o de rehabilitación de la zona oriente del Gran Santiago. El contacto formal con el programa viene en la primera entrevista, donde se revisan los antecedentes laborales del usuario, y sus habilidades, aptitudes y destrezas, expectativas laborales, su ficha de protección social y otros documentos pertinentes para el proceso de intermediación laboral. Se elabora una evaluación por medio de un instrumento estandarizado, el Itinerario Personalizado de Inserción Laboral y Emprendimiento (IPIL), a partir del cual se determina alguna de las tres rutas de integración a seguir: la bolsa de empleo de la OMIL, el proceso de intermediación laboral estándar similar al que seguía el PIL del SENADIS, o la derivación a los procesos de asesoría en emprendimientos tanto dentro de la municipalidad como hacia afuera en otras instancias otorgantes de fondos concursables. En medio de este proceso, y antes de desembocar en la integración sociolaboral plena, se pueden dar derivaciones a servicios de rehabilitación, apresto o capacitación, según las necesidades de cada usuario. Al final, una vez culminada cualquiera de las tres rutas, el personal del Programa lleva a cabo un proceso de seguimiento y acompañamiento al usuario, la empresa contratante o el emprendimiento financiado, a través de visitas, llamadas telefónicas y consultas vía correo electrónico a lo largo de los primeros tres meses. La gráfica 18 presenta de manera sintetizada este proceso de atención.

GRÁFICA 18
Rutas de integración sociolaboral de personas con discapacidad del Programa de Inclusión Laboral de Personas con Discapacidad del Centro YUNUS



Fuente: Elaboración propia basada en Municipalidad de Peñalolén (2014a).

4.2.1.3. Centro de Capacitación y Rehabilitación para el Trabajo, IMSS, México

El Centro de Capacitación y Rehabilitación para el Trabajo (CECART) del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) es único en su especie en el país, y se encuentra ubicado en la delegación Gustavo A. Madero, al norte de la Ciudad de México. Surge como un proyecto de mucha mayor envergadura en el año 2013, por medio del cual se pretendía crear una infraestructura avanzada para el impulso de la integración sociolaboral de personas con discapacidad derechohabientes y beneficiarias del IMSS, tanto en la Ciudad de México y su Zona Metropolitana como en otros puntos del interior de la república. A la fecha, solo el CECART capitalino opera, dependiente de la Dirección de Prestaciones Económicas y Sociales del Instituto. Su objetivo es “ofrecer a los derechohabientes una inclusión más rápida al mercado laboral y facilitar el proceso de rehabilitación”, tras adquirir una discapacidad producto de accidente de trabajo o riesgo profesional (IMSS, 2013). El impulso inaugural a esta iniciativa contó con el apoyo económico y tecnológico de la Organización de Estados Americanos (OEA) a través del proyecto de Aulas del Programa de Oportunidades para el Empleo a través de la Tecnología (Aulas POETA), en las cuales se otorga formación básica y capacitación en habilidades informáticas múltiples para la mayor difusión del alfabetismo tecnológico y la expansión de oportunidades de trabajo para grupos vulnerables en la región (IMSS, 2013).

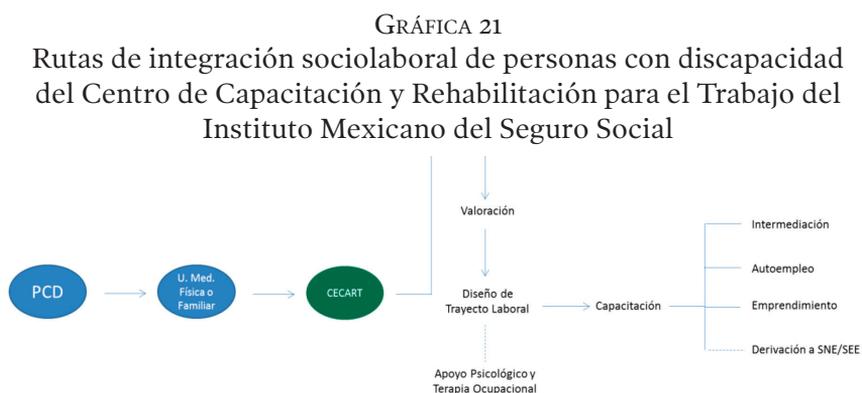
El CECART está ubicado en un edificio propio, anexo a una clínica de medicina familiar del IMSS, y cuenta con un amplio personal en las tres áreas estratégicas de acción: asistencia integral, capacitación para el trabajo, y gestoría laboral. Cada área interviene secuencialmente en el proceso de integración sociolaboral. Para comenzar, se inicia con la persona con discapacidad misma derivada de las diferentes unidades de medicina física con que cuenta el IMSS en la Ciudad de México y su Zona Metropolitana, muchas de las cuales están incorporadas a la estructura de las clínicas de medicina familiar u hospitales generales de zona. Ahí cada persona, en tanto derechohabiente o beneficiario del IMSS, recibió atención integral en las áreas de rehabilitación funcional, ortopedia, órtesis, prótesis y demás recibió de estas unidades una hoja de derivación con su tipo y grado de discapacidad, así como una primera valoración de habilidades y destrezas laborales. Este dictamen médico sirve a los hasta aquí pacientes para tramitar cualquier tipo de prestación económica o social resultante de su condición de discapacidad (entre las más comunes, las pensiones por invalidez temporal o incapacidad permanente) y su derivación al CECART. Si bien el CECART fue pensado como una prestación social del IMSS, al día de hoy recibe a público en general derivado de cualquier institución o entidad de rehabilitación, que llegue por sí mismo (entrevista con funcionario directivo del CECART, 20 de enero de 2015).

El primer contacto que el ahora usuario del CECART establece es con el equipo de trabajo social, que elabora una ficha descriptiva general de la persona con su información personal, antecedentes formativos y laborales, condición de discapacidad y socioeconómica en general, entre otros datos. Posteriormente se elabora una primera valoración del área de terapia ocupacional para establecer necesidades de adaptación de prótesis, órtesis o cualquier otra ayuda técnica necesaria para impulsar la integración sociolaboral. Si hubiera necesidades de capacitación, educación compensatoria y rehabilitación funcional que escapen a las posibilidades del Centro, la persona es derivada de nuevo a las instancias y entidades correspondientes, antes de proseguir con su proceso de vinculación laboral. De lo contrario, y con esta primera información ya recabada, una vez a la semana se reúne en pleno el personal técnico del CECART para conocer los nuevos casos y trazar de manera colegiada las trayectorias laborales posibles. Se suceden diferentes entrevistas de los usuarios con las áreas de psicología y gestión ocupacional, para dar seguimiento a los procesos de duelo o recupe-

ración tras la discapacidad en el caso de la primera, así como para conocer las expectativas y necesidades de ingresos y ocupación de las personas, en el caso de la segunda. En esta última parte se consulta a la persona sobre su proyecto personal, y sobre esa base, se la invita a escoger alguna de las cuatro rutas de capacitación existentes: servicios (asistente de contabilidad, operador telefónico y asistente de *telemarketing*, agente de ventas, cajero comercial, asistente general de oficina), manufactura (reparación de motores eléctricos, aparatos electrónicos, motores e instalaciones eléctricas domésticas e industriales), instalaciones hidrosanitarias (baños e instalaciones hídricas, carpintería, gas, soldadura, metronomía, control de calidad, dibujo y diseño técnico) y computación (informática básica, avanzada y especializada). Todos los procesos de capacitación cuentan con certificación oficial otorgada por la Dirección General de Educación Tecnológica Industrial de la Secretaría de Educación Pública del gobierno federal, a través de uno de los Centros de Capacitación para el Trabajo Industrial (CECATI) que esta tiene en la zona norte de la Ciudad de México; en el caso de la capacitación en computación, se otorga además un diploma por parte de la OEA y el Aula POETA (IMSS, 2013; entrevista con gestora ocupacional del CECART, 22 de enero de 2015).

Transcurrida la capacitación, se procede con la gestoría ocupacional, donde el personal del área sondea el mercado de trabajo y, sobre todo, las vacantes a disposición de la Red de Vinculación Laboral o la bolsa de trabajo publicada por el Servicio Nacional del Empleo a través de la Estrategia Abriendo Espacios. De no haberlas, se busca abrirlas en empresas que hayan solicitado asesoría en temas de sensibilización y apertura de fuentes de trabajo para personas con discapacidad, o bien en otras que en el pasado ya hayan contratado a usuarios del CECART. El área de gestión ocupacional funge entonces de enlace entre demanda de empleo y empleadores, y sienta las bases para el proceso de vinculación, que consiste en remitir al usuario a las empresas y centros de trabajo con un perfil laboral adecuado y la sensibilización suficiente para que el proceso culmine en una contratación. En caso de que se dé, personal del CECART proporciona seguimiento a cada caso a los tres, seis, nueve y doce meses de la contratación mediante visitas a los lugares de trabajo, correos electrónicos y llamadas telefónicas. Si antes de cumplido cada periodo de seguimiento surgieran dudas, necesidades de asistencia o incluso conflictos que requieran de la mediación institucional, todos se atienden conforme a los pro-

protocolos establecidos para ello por el Centro. Por las características de la capacitación recibida, se asesora a los usuarios también para el autoempleo mediante talleres pequeños de reparación de electrodomésticos o el ejercicio de oficios manuales, o se los orienta para el montaje de emprendimientos empresariales más amplios, con asesoría técnica especializada y un seguimiento especial. Si por alguna razón ninguna de estas rutas puede ser explorada desde el CECART, se deriva al usuario a algún otro servicio dentro de la Red de Vinculación Laboral, principalmente al Servicio Nacional de Empleo (entrevistas con gestora ocupacional del CECART, 22 de enero de 2015, y con funcionario administrativo del CECART, 20 de abril de 2015). La gráfica 21 muestra este proceso de atención.



Fuente: Elaboración propia basada en información recabada en entrevista a diversos funcionarios del Centro.

4.2.1.4. Estrategia Abriendo Espacios, gobierno de la Ciudad de México, México

La Secretaría del Trabajo y Previsión Social (STYPS), a través de la Coordinación del Servicio Nacional del Empleo (SNE), implementa la Estrategia Abriendo Espacios, la cual impulsa la integración sociolaboral de personas adultas mayores y con discapacidad a través de una bolsa de trabajo especializada que vincula la oferta con la demanda de empleo de estas dos poblaciones en situación de vulnerabilidad, de acuerdo con lo establecido en el Programa Nacional de Trabajo y Empleo para las Personas con Discapacidad (DOF, 2014b). Abriendo Espacios es

un programa federalizado, lo que quiere decir que su coordinación depende del gobierno federal a través de la STYPS, pero su ejecución está a cargo de las secretarías de la materia en cada entidad federativa, por lo que adquiere textura propia en cada una de estas, según las políticas de empleo impulsadas por la administración estatal. Para el caso de este trabajo, se analizó la Estrategia Abriendo Espacios, ejecutada por la Secretaría del Trabajo y Fomento al Empleo (STYFE) del Gobierno de la Ciudad de México, a través del Departamento de Atención a Grupos Vulnerables de la Dirección de Coordinación Delegacional. En este caso, y de acuerdo con las políticas de empleo emprendidas por las dos últimas administraciones (encabezadas por gobernantes emanados del Partido de la Revolución Democrática, progresista), la Estrategia Abriendo Espacios amplía el rango de personas o poblaciones en situación de vulnerabilidad por atender, y ofrece sus servicios de intermediación laboral a madres jefas de familia, miembros de la comunidad LGTBTTI, pueblos indígenas y personas con VIH o SIDA, además de adultos mayores y personas con discapacidad (entrevista con funcionaria de la STYFE, 25 de noviembre de 2013).

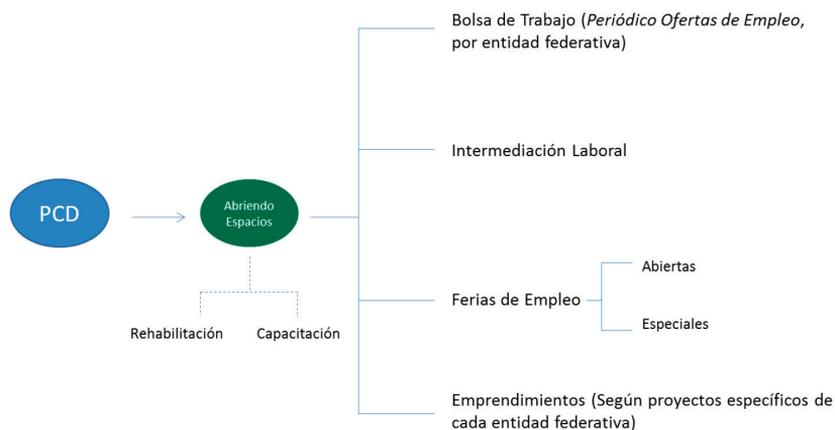
De acuerdo con la programación política vigente a escala nacional, los componentes básicos de Abriendo Espacios en el área de discapacidad son intermediación laboral, identificación de perfiles integrales y orientación ocupacional, y capacitación para el trabajo. El primero, de intermediación laboral, consiste en “el establecimiento y operación de bolsas de trabajo especializadas que centran su operación en la identificación (...) del perfil laboral de los buscadores de empleo con discapacidad”, con lo cual se traza un plan de inserción que incluye entre otras acciones capacitación, orientación, vinculación y seguimiento. En cuanto a la identificación de perfiles y orientación ocupacional, Abriendo Espacios aplica instrumentos especializados para la evaluación de las habilidades y aptitudes laborales de los usuarios (uno de ellos el VALPAR, del SN-DIF) “cuyos resultados permiten orientar a las personas hacia su mejor opción ocupacional”, y que señala el camino hacia el tercer componente, el de capacitación, consistente en la derivación a opciones de formación laboral básica y especializada según tareas específicas y perfiles solicitados por las empresas contratantes (DOF, 2014b:3-4).

Esto, traducido en rutas de integración sociolaboral, supone varios caminos. El proceso de atención es detonado por la persona con discapacidad misma, que llega hasta Abriendo Espacios por su propia

cuenta acudiendo al Servicio Estatal del Empleo (SEE) en su sede central en el edificio de la STYFE, en el centro histórico de la Ciudad de México, o a través de derivación de las oficinas que el SEE tiene en cada una de las dieciséis delegaciones políticas de la capital de la república. De igual manera, y como se ha recalado en otros casos hasta ahora descritos, pueden darse derivaciones desde otras instituciones públicas (principalmente DIF nacional o local, Instituto Nacional de Rehabilitación, o instituciones de salud pública) o desde las asociaciones, fundaciones y organizaciones de las personas con discapacidad en la Zona Metropolitana de la Ciudad de México. Con el primer contacto viene una evaluación general del usuario tanto en lo que concierne a su discapacidad y el proceso de atención o rehabilitación previo, como en sus antecedentes laborales. En este momento se determina si hay necesidad de derivarlo a rehabilitación (usualmente, hacia el DIF o el INR), capacitación (en CECATI, CECART, organismos técnicos externos o talleres protegidos del DIF capitalino) o actuar directamente a través del proceso de vinculación, el cual tiene cuatro rutas de egreso: la bolsa de trabajo especializada que cada mes el SEE publica; la intermediación laboral a través del personal de Abriendo Espacios, quienes llevan a cabo las labores de asesoría al usuario y sensibilización al posible empleador; las ferias de empleo abiertas o especializadas; o la asesoría para el autoempleo y el microemprendimiento según proyectos específicos de cada entidad federativa. En el caso de la STYFE, en el área de emprendimientos, se promueve un programa especial para integración sociolaboral de personas con discapacidad intelectual y mental a través de talleres ocupacionales productivos de encuadernación artesanal, asesorado por el personal de Abriendo Espacios, pero ejecutado íntegramente por los usuarios y sus familias. En todos los casos que desembocan en una colocación exitosa, se hace un seguimiento similar al ya descrito por parte de CECART a los tres, seis, nueve y doce meses de la contratación (entrevista con consejero de empleo de Abriendo Espacios, 26 de noviembre de 2013). El diagrama de la gráfica 22 muestra las diferentes rutas de integración aquí descritas.

GRÁFICA 22

Rutas de integración sociolaboral de personas con discapacidad de la Estrategia Abriendo Espacios de la Secretaría del Trabajo y Fomento al Empleo del Gobierno de la Ciudad de México



Fuente: Elaboración propia basada en información recabada en entrevista a consejero de empleo de Abriendo Espacios, 26 de noviembre de 2013.

4.2.1.5. Misión Solidaria Manuela Espejo, Secretaría Técnica de Discapacidades, Ecuador

La SETEDIS ejecuta la Misión Solidaria Manuela Espejo como el principal programa de atención y apoyo a la población con discapacidad en el país, y como parte de su catálogo de servicios ofrece el Programa de Generación de Emprendimientos, a través de la Coordinación de Inclusión Productiva, el cual consiste en brindar asesoría y seguimiento técnico para la creación de opciones de empresa y negocio de personas con discapacidad y sus familias, a través de la figura de sustitutos contenida en la Ley y reglamentación vigentes. En este caso, la Misión Solidaria se ha convertido en el principal ejecutor de este programa, en comparación con los números que manejan respectivamente la FENEDIF y el MINREL, debido a que, por su encuadramiento administrativo bajo el alero de la oficina de la Vicepresidencia de la República, se ha convertido en una de las muchas formas en que se lleva a cabo el proceso de transformación productiva que a esta parte

del poder ejecutivo ecuatoriano le corresponde ejecutar y supervisar por mandato gubernamental.

El objetivo del programa, surgido en 2012, es “asesorar las ideas de negocio de las personas con discapacidad y/o sus sustitutos, a través de las fases de generación de perspectivas de negocio, financiamiento e implementación del emprendimiento” (SETEDIS, 2014b:1). El proceso de atención se inicia con la persona con discapacidad o sustituto que cuenta con alguna idea de emprendimiento en alguna de las áreas o ramos productivos considerados como prioritarios por la política de transformación productiva, que acude a las oficinas regionales o centrales de la Misión Solidaria. Una vez ahí, se le deriva al Banco Nacional de Fomento del Ecuador (BNF), que ejerce como entidad financiadora de la totalidad de este programa, donde se hace una calificación de crédito estándar (revisión de antecedentes financieros, contacto con referencias y avales, etcétera). Si el BNF emite una calificación positiva, se procede con el proceso de generación del emprendimiento a través de un técnico especializado en inclusión productiva, que asesora todo el proceso de generación y lleva a la persona con discapacidad o sustituto a pasar por un proceso de capacitación en microfinanzas y gestión empresarial, y estrategias de producción, mercadeo y administración, así como en todo el proceso regular que supone la apertura de un negocio propio (trámite de permisos municipales, pago de impuestos, cotizaciones, búsqueda de proveedores, contratación de personal, inscripción al IESS, etcétera).

Tras todo este proceso, se formaliza la petición de crédito al BNF, que puede ascender hasta 15,000 USD, según las características de cada proyecto, con una tasa de interés preferencial y mucho más baja que la del mercado. Aprobado el crédito, el proceso continúa con el diseño de la estrategia de mercado (para lo cual la propia Misión Solidaria cuenta con diseñadores gráficos y otros especialistas en el área) y, finalmente, su implementación a través de la apertura del negocio. Personal de la Misión Solidaria lleva a cabo un seguimiento pormenorizado a lo largo de un año, con miras a generar las condiciones de sostenibilidad necesarias para el pago del crédito al BNF y la generación de ganancias y oportunidades de empleo estables. Si bien este es el proceso de generación de emprendimientos, los proyectos ya establecidos pueden optar por más créditos del BNF a través de este mecanismo, para su consolidación o crecimiento (SETEDIS, 2014b; entrevista a funcionario

de SETEDIS, 17 de octubre de 2014). Este procedimiento se muestra de manera gráfica a continuación.

GRÁFICA 23

Ruta de integración sociolaboral de personas con discapacidad del Programa de Generación de Emprendimientos de la Misión Solidaria Manuela Espejo-SETEDIS (SETEDIS, 2014b)



4.2.2. Iniciativa privada

4.2.2.1. Diploma de Habilidades Laborales, Universidad Andrés Bello, Chile

La Universidad Andrés Bello (UNAB) es la institución de educación superior privada no tradicional más grande de Chile en cuanto a número de estudiantes inscritos en sus diferentes programas de profesional técnico medio (a través de IAEP), pre y posgrado. Controlada por el corporativo educativo global *Laureate International Universities*, cuenta con sedes en Santiago, Viña del Mar y Concepción. Desde el año 2006 ofrece el Programa en Formación Sociolaboral para Jóvenes con Necesidades Educativas Especiales, mejor conocido por su nombre corto de Diploma de Habilidades Laborales, el cual surge a raíz de un diagnóstico elemental: las opciones en educación superior para personas con discapacidades intelectuales o mentales son muy reducidas, tendientes a nulas, las que existen no toman en cuenta las necesidades concretas de la persona, y se reducen muchas veces a

ofrecer talleres ocupacionales y capacitación en tareas mecánicas o repetitivas. Asimismo, se reconoce la desprotección educativa a la cual hacen frente las personas con discapacidad una vez egresadas de la enseñanza media en su modalidad integrada o de educación especial, al no haber seguimiento acorde con sus necesidades y con el apoyo técnico y pedagógico indispensable para su desarrollo.

Se plantean como objetivos de este programa potenciar el desarrollo integral de jóvenes con necesidades educativas especiales, fortalecerlos para favorecer su integración al medio social y laboral futuro, y desarrollar las habilidades específicas mediante capacitación personalizada y acorde con sus capacidades e intereses (UNAB, 2014). El Diploma está curricularmente organizado en la Facultad de Humanidades y Educación de la UNAB y, aunque supone una formación específica (lo que implica que los jóvenes estudiantes del programa no comparten cursos básicos o comunes con estudiantes de otras carreras de la Facultad), esta se hace en un espacio integrado a la comunidad universitaria, con lo que se promueve la convivencia cotidiana de los jóvenes con discapacidad con el resto de sus compañeros. La primera sede en ofrecer el Diploma fue la central en Santiago, en el año 2006; posteriormente se abriría en Viña del Mar, en 2011, y Concepción, en 2013.

La malla curricular está diseñada para que a lo largo de seis semestres los alumnos adquieran herramientas y conocimientos complejos para su integración sociolaboral, así como habilidades blandas que les permitan relacionarse con su entorno en ambientes de trabajo estructurados. El perfil de ingreso implica que los aspirantes a ingresar al programa tengan certificada la enseñanza media y además cuenten de entrada con un bagaje de habilidades y aptitudes que les permitan desarrollarse de manera autónoma y desenvuelta en la Universidad, de ahí que, aunque sean aspectos que se han de seguir desarrollando a lo largo del programa y sobre todo en el primer año, se espera que este no sea un trabajo que tenga que empezar de cero. El primer año, de acuerdo con el documento curricular, está concebido como una “exploración activa de habilidades e intereses” de los alumnos, mediante su acercamiento a las diferentes áreas del conocimiento que conforman las cuatro menciones del programa: ayudante de veterinaria, de educación parvularia, de cocina y de administración. A partir del segundo año se profundiza en el desarrollo de un perfil sociolaboral específico, y el tercero supone la salida al campo laboral mediante prácticas supervisadas tanto por el personal del programa como por

las empresas con las cuales la Universidad cuenta con convenio para ello (UNAB, 2014). Hay ramos electivos a los cuales los alumnos pueden optar y que no son necesariamente parte del programa, sino más bien de la oferta abierta y general de la Facultad de Humanidades y Educación. Cuando un alumno quiere optar por alguno de estos ramos, se consensúa con los encargados de cada ramo y se lleva a cabo un acompañamiento especial tanto del alumno como del grupo al cual se inserta.

La ruta de integración es solo una, y supone el tránsito formativo ya descrito; sin embargo, no termina necesariamente en las prácticas supervisadas. A través del sistema de seguimiento de egresados, el programa hace las veces de entidad de intermediación laboral para obtener vacantes y ofrecérselas, de manera tal que no se rompa con la autonomía ni se pierdan las habilidades formadas a causa del desempleo. Por otro lado, ha habido un número considerable de egresados que, tras terminar su periodo de prácticas y egresar de la UNAB, firman contratos laborales propios con las empresas que los recibieron originalmente. Sea cual sea el caso de integración sociolaboral, el personal del programa lleva a cabo constantes seguimientos a través de visitas, llamadas telefónicas o correos electrónicos tanto a los alumnos egresados como a las familias y los empleadores, de manera que el proceso de integración siempre se vea soportado por la institución.

4.2.3. Asociaciones y fundaciones del sector social

4.2.3.1. Comisión de Discapacidad, Sociedad de Fomento Fabril, Chile

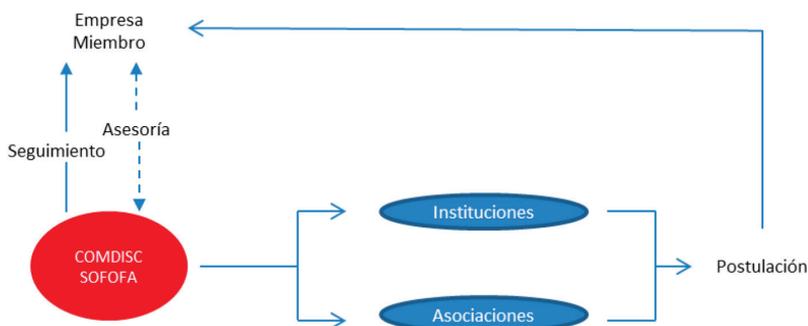
La Sociedad de Fomento Fabril (SOFOFA) es la principal asociación patronal y empresarial de Chile, y desde 1992 cuenta con la Comisión de Discapacidad, la cual fomenta y articula un enfoque de responsabilidad social integral para la promoción de los derechos y la inclusión laboral entre sus miembros (SOFOFA, 2015). Cuenta con cuatro áreas estratégicas de intervención: la inclusión laboral, el fortalecimiento de la participación social en torno a la discapacidad a través de los Consejos Comunales de la Discapacidad (CCD), la articulación de alianzas público-privadas para la discapacidad, y el trabajo colaborativo en redes académicas y sociales (SOFOFA, 2014).

En lo referente a la inclusión, la Comisión, a través de su Comité Laboral, implementa el modelo llamado Estrategia Empresarial para la Contratación de Personas con Discapacidad, un compendio de herramientas y manuales operativos elaborados tanto por la Comisión como por la representación en Chile de la Organización Internacional del Trabajo (OIT), que tiene el objetivo de guiar los procesos de contratación y selección de personal tanto para empleadores como para buscadores de empleo, así como de orientar a las empresas en la prevención inclusiva de riesgos laborales (OIT-SOFOFA, 2013; OIT-SOFOFA-ACHS, 2013). Además, en lo que concierne a la ejecución directa de programas, la Comisión llevó a cabo en 2013 29 cursos de capacitación con salida laboral para personas con discapacidad avalados por SENCE en seis regiones del país, la articulación de la Red de Empresas Inclusivas, que aglutina a 27 empresas y que tiene por objetivo servir de punta de lanza para la generación de más espacios para la inclusión, la distribución de los materiales y guías anteriormente descritos entre los asociados a SOFOFA, la asesoría técnica a empresas para la contratación de personas con discapacidad u obtención de productos y servicios ofrecidos por estas, el fortalecimiento de microemprendimientos productivos, y la asesoría a OMIL para la transversalización de la variable discapacidad en la ejecución de sus programas (SOFOFA, 2014).

De todas estas acciones, la que tiene directa incidencia en lo que a este trabajo ocupa es la del asesoramiento técnico a empresas que buscan contratar a personas con discapacidad, o aprovechar los bienes y servicios que ellas ofrecen a través de sus microemprendimientos productivos. En este caso la Comisión funge como entidad articuladora de la oferta y la demanda. Las empresas interesadas en activar este procedimiento recurren a la Comisión y su Comité Laboral en busca de asesoría y apoyo para la creación de vacantes laborales que puedan ser ocupadas por personas con discapacidad, reciben la asesoría y la orientación necesarias y, una vez concretada la oferta, la Comisión misma la socializa a través de sus redes de colaboración con instituciones públicas, asociaciones, fundaciones y el movimiento organizado de personas con discapacidad en general con quienes tiene relación en red. Estas remiten las postulaciones a la empresa solicitante y llevan a cabo la contratación. Una vez realizada, la Comisión se encarga de dar seguimiento técnico al proceso de manera paralela al que puedan dar las entidades de referencia del candidato y la empresa contratante, con el objetivo adicional de supervisar que los pasos del

proceso de contratación contenidos en la guía OIT-SOFOFA se cumplan a cabalidad (entrevista con asesor de la Comisión de Discapacidad de la SOFOFA, 30 de mayo de 2014). Este modelo es similar al que emprenden entidades como la Red Incluye o algunos programas de Responsabilidad Social Empresarial conocidos, pues la Comisión solo funge de enlace entre las partes interesadas (empleadores y buscadores de empleo), articulando en todo momento prácticas de responsabilidad social e inclusión. La gráfica 24 muestra el camino que sigue esta ruta de integración sociolaboral.

GRÁFICA 24
Ruta de integración sociolaboral de personas con discapacidad de la Comisión de la Discapacidad de SOFOFA



Fuente: Elaboración propia basada en información obtenida en entrevista a asesor de la Comisión de la Discapacidad, 30 de mayo de 2014.

4.2.3.2. Proyecto ÁGORA, AMADIVI, México

Dentro del amplio panorama asociativo nacional de personas con discapacidad visual sobresale la Asociación Mexicana para la Atención de Personas con Discapacidad Visual (AMADIVI), con sede en la Ciudad de México. Surge en 1997 con el objetivo de ofrecer material didáctico y ayudas técnicas para un mejor desenvolvimiento, así como “fomentar la inclusión laboral de las personas ciegas, mejorar la calidad de vida e influir en las políticas públicas a fin que tengan mejores condiciones de accesibilidad a la educación, la recreación y la cultura” (AMADIVI, 2015). AMADIVI se ha posicionado entre esta comunidad como un

fabricante, importador y distribuidor importante de ayudas técnicas para personas ciegas y de baja visión, desde bastones blancos, regletas para escritura en sistema Braille, lupas y resaltadores gráficos, hasta la impresión de libros y otro material gráfico en Braille o sistema de macrotipos para todo tipo de cliente. De igual manera, su esfuerzo asociativo le ha valido ser el socio en México del Proyecto de Aulas de Gestión Ocupacional de la Región América Latina (Proyecto ÁGORA) para el impulso a la integración sociolaboral.

El Proyecto ÁGORA es una iniciativa del cooperativismo internacional español impulsada por la Fundación ONCE para la Solidaridad con Personas Ciegas de América Latina (FOAL), la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AECID) del Ministerio de Exteriores del Gobierno de España, y el gobierno de la Comunidad Autónoma de Madrid, que tiene por objetivo “incorporar al tejido productivo a las personas con discapacidad de los pueblos de América Latina” a partir de la “creación de unidades de asesoramiento, formación e intermediación laboral”, las cuales brindan servicios de orientación, capacitación, sensibilización al mercado laboral, vinculación y seguimiento (FOAL, 2015). Para su ejecución, FOAL establece convenios con asociaciones nacionales de personas con discapacidad visual en la región, las cuales reciben financiamiento, asesoría técnica, capacitación, equipo y materiales para ejecutar las acciones que el Proyecto supone. Tal es el caso de AMADIVI y de la Federación Nacional de Ciegos del Ecuador, como se verá un poco más adelante.

El Proyecto ÁGORA establece una pauta común de funcionamiento y ejecución del modelo de atención a todas las asociaciones socias locales. La persona usuaria de este servicio, al hacer primer contacto, es entrevistada en términos generales para conocer su situación laboral, educativa y socioeconómica, sus antecedentes, capacidades y aptitudes para el trabajo. Con esta primera valoración, se traza un trayecto hacia la integración sociolaboral que puede desembocar en la intermediación y vinculación laboral a través de las bolsas de trabajo que cada asociación maneje, el diseño de un plan de negocios para el microemprendimiento o el autoempleo, o la derivación a instancias externas. De igual manera, si hubiera necesidades de certificación escolar o formación y capacitación para el trabajo, el Proyecto ÁGORA ofrecerá las opciones más adecuadas para cada usuario según sus perspectivas de integración, tanto dentro de la asociación socia local como en instancias externas. De darse la colocación exitosa o el emprendimiento,

el personal del Proyecto da seguimiento al proceso de manera que adquiera estabilidad o se haga sostenible (FOAL, 2015). El diagrama de la gráfica 25 sintetiza este procedimiento.

GRÁFICA 25

Rutas de integración sociolaboral de personas con discapacidad del PROYECTO ágora de la Fundación ONCE para la Solidaridad con las Personas Ciegas de América Latina



Fuente: Elaboración propia basada en FOAL, 2015.

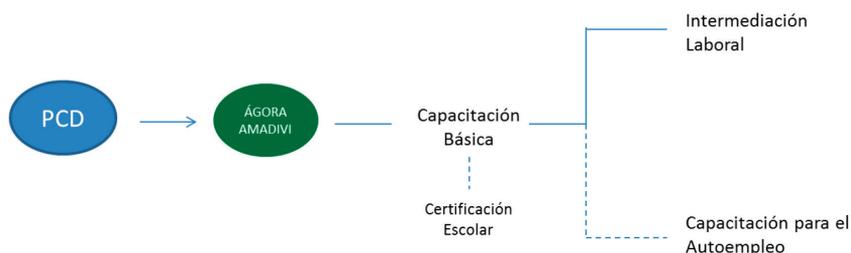
Este procedimiento común, sin embargo, es lo suficientemente flexible para permitir que cada asociación local adapte estas actuaciones para dar mejor respuesta a la población que atiende y el tipo de mercado laboral en el cual busca incidir. Desde 2009, AMADIVI, como socio local del Proyecto, ejecuta un modelo de atención específicamente diseñado para desembocar en la integración sociolaboral en situación de trabajo dependiente, en un proceso que echan a andar las personas con discapacidad visual al acudir directamente a la sede de la Asociación a solicitar asesoría sobre capacitación o vinculación laboral. Estas personas regularmente son consumidoras de los productos que comercializa la AMADIVI, o son derivadas de escuelas para ciegos y personas con baja visión, fundaciones y otras asociaciones civiles. Una vez ahí, un agente de vinculación lleva a cabo una evaluación técnica del nuevo usuario, en función de sus antecedentes escolares y laborales, uso de herramientas y ayudas técnicas, y habilidades y competencias para el trabajo. Se traza una ruta de integración que pasa posteriormente por un proceso de capacitación en informática adaptada, en el cual los usuarios aprenden el uso de *software* y otras tecnologías adaptativas para el uso de la computadora y sus principales

paqueterías y aplicaciones, y en algunos casos también por procesos de certificación escolar de nivel básico o medio superior. Tras la capacitación, se lleva a cabo el proceso de intermediación entre los usuarios y varias empresas con las cuales la Asociación tiene convenio para la integración, todas del ramo financiero, que requieren personal capacitado en informática para funciones de agente de ventas y atención al cliente por teléfono. A usuarios que no puedan seguir esta ruta, se les deriva a entidades técnicas para obtener capacitación para el autoempleo en áreas tales como la preparación de alimentos (curso ofrecido por el CECATI) o la elaboración de artículos de higiene personal, belleza y limpieza del hogar (curso ofrecido por la Procuraduría Federal del Consumidor, PROFECO) (entrevista a agente de vinculación de Proyecto ÁGORA México, 26 de enero de 2015).

La gráfica 26 esquematiza estas rutas de integración. Como se puede apreciar, los elementos básicos de la estrategia y el modelo de atención común impulsados desde España prevalecen, pero adaptados de tal manera que dan por resultado un proceso acorde con la clase de articulación que AMADIVI y el Proyecto ÁGORA México establecen con su entorno y el mercado laboral nacional.

GRÁFICA 26

Rutas de integración sociolaboral de personas con discapacidad del Proyecto ÁGORA México, de la Asociación Mexicana para la Atención de las Personas con Discapacidad Visual



Fuente: Elaboración propia basada en información recabada en entrevista a agente de vinculación de Proyecto ÁGORA México, 26 de enero de 2015.

4.2.3.3. Servicio de Integración Laboral, FENEDIF, Ecuador

La Federación Nacional de Ecuatorianos con Discapacidad Física (FENEDIF) implementa desde 2006 el Servicio de Integración Laboral (SIL), apoyada en términos financieros y de asesoría técnica por la AECID, la Fundación ONCE para la Cooperación e Integración Social de Personas con Discapacidad (FOCIS, diferente de la FOAL, descrita en el apartado anterior), la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), y la Agencia Estadounidense para el Desarrollo Internacional (USAID, por sus siglas en inglés), con el respaldo institucional del Ministerio de Relaciones Laborales (MINREL) del gobierno ecuatoriano, CONADIS y las Federaciones Nacionales De y Para la Discapacidad en el Ecuador. Su principal acción consiste en ofrecer “orientación al usuario para ubicar un puesto de trabajo y/o para mejoramiento del perfil laboral”, mediante “promoción laboral, información sobre el mercado de trabajo, autoevaluación socioprofesional, capacitación, bolsa dinámica de trabajo, asesoramiento y apoyo en el proceso de integración laboral” (FENEDIF, 2014). El proceso de atención consta de tres fases: orientación para el diseño del perfil laboral, promoción laboral y seguimiento a la integración.

La orientación comienza con el usuario que llega a solicitar información a las oficinas del SIL, tanto en su sede central en Quito (en el mismo edificio de la sede de CONADIS y las federaciones), como en las oficinas desconcentradas presentes en doce de las dieciséis provincias del país. En este primer contacto, se entrevista al usuario para saber su entidad de referencia (que suelen ser las instituciones de educación especial o del sistema público de salud, así como de alguna de las federaciones) y su experiencia laboral previa. Con esta información y un conjunto de documentos que se le solicitan para armar un expediente, se procede con el diseño del perfil laboral, por medio del cual se busca conocer las habilidades, los conocimientos y las aptitudes de la persona y la clase de trabajos que podrá desempeñar en función de estos y su condición de discapacidad. En esta fase se determina si el usuario puede proceder a la fase de promoción laboral o es derivado, tanto dentro como fuera del SIL, a procesos de rehabilitación, capacitación laboral, certificación escolar o presteo y desarrollo de habilidades blandas.

El proceso de promoción laboral es lo que en otros casos se ha descrito como la intermediación laboral a lo largo de este trabajo.

Personal del SIL, una vez establecido el perfil laboral del usuario, funge como vínculo entre este y la oferta de empleo, que puede ser obtenida por tres medios: la apertura de vacantes a partir de la acción sensibilizadora del SIL en empresas que están en pleno proceso de cumplimiento de las cuotas de contratación impuestas por la Ley Orgánica de Discapacidades, vacantes disponibles en la bolsa de trabajo de la Red Socioempleo del MINREL (ruta similar a la de la Estrategia Abriendo Espacios de México), o espacios de vinculación directa entre demandantes y ofertantes a través de las llamadas “ferias incluyentes”, donde el SIL contacta a empresas con vacantes para personas con discapacidad para que a lo largo de una jornada lleven a cabo procesos de reclutamiento y contratación de personas con discapacidad inscritas en la base de datos del Servicio. Dada la promoción y la vinculación laboral, lo que procede es un proceso de seguimiento en el cual el personal del SIL, a través de visitas y contactos por medios electrónicos, funge como sostén y aval institucional tanto para el usuario ya colocado como para la empresa contratista (FENEDIF, 2015; entrevista a funcionaria del SIL, 25 de junio de 2014). Este procedimiento y sus rutas de integración se muestran en la gráfica 27.

GRÁFICA 27

Rutas de integración sociolaboral de personas con discapacidad del Servicio de Integración Laboral de la Federación Nacional de Ecuatorianos con Discapacidad Física



Fuente: Elaboración propia basada en FENEDIF, 2015.

Aunque el SIL es una instancia operada por la FENEDIF, no se especializa en la atención a personas con discapacidades físicas y, por el contrario, brinda asesoría y servicios a toda persona con discapacidad legalmente reconocida, sea del tipo que sea. Esto, además, se refuerza con los lazos asociativos que la FENEDIF establece con el resto de las federaciones nacionales para el trabajo en conjunto y en la mesa del CONADIS.

4.3. LA VIDA COTIDIANA INSTITUCIONAL

Hasta aquí ha quedado descrita una parte del entorno institucional que funge como bisagra articuladora de dos relaciones sociales importantes para los efectos de este trabajo de investigación. La primera, entre las políticas sociales como parte del régimen de bienestar vigente en cada país y las personas con discapacidad constituidas como su población objetivo. La segunda está relacionada con una práctica social muy concreta, muy observable, y que ya se ha descrito pero que a lo largo de las siguientes páginas se hará más compleja: la relación entre oferta y demanda de empleo, entre empleadores y buscadores, entre los centros de trabajo y las personas con discapacidad involucradas en los procesos de integración sociolaboral.

Es esta última relación la que mejor describe los procesos de articulación entre la estructura del bienestar, las políticas vigentes y las personas con discapacidad como población en situación de vulnerabilidad o de atención prioritaria, pues permite ubicarla en un contexto de convergencia material, como lo son las instituciones y los programas presentados en los apartados anteriores. Vistas así, acaban por convertirse en entidades que trascienden la experiencia subjetiva particular y la conectan con un panorama social mucho más amplio, como explica Smith en su descripción de la metodología del análisis etnográfico institucional, al generar “conocimiento, información, hechos, reglas”, roles, estatus y más (Smith, 2002:18-22). De ahí que resulte tan importante hacer esta revisión de la vida cotidiana y la rutina institucional.

Así, pues, con la descripción del entorno sociopolítico y económico en el cual se desenvuelven estas instituciones y del cual obtienen soporte, se puede proceder a una descripción más densa de sus acciones y alcances para la reconstrucción de aquello que aquí se ha denominado el “género discursivo” institucional, que se materializa en la medida que estas operan interacciones en planos sociales diversos para el alcance de unos objetivos propios (en este caso, la ejecución de una política o programa concreto) y otros externos (el cumplimiento de una cuota de contratación o el alcance de beneficios fiscales entre empleadores, la obtención de un empleo digno, protegido y socialmente reconocido que sirva de impulsor de una mejora en la calidad de vida de las personas con discapacidad, en tanto buscadoras de empleo).

A lo largo del proceso de recogida de información de campo se pudo observar la rutina institucional de la mayoría de las instituciones y los programas, y, una vez fuera, fue relativamente sencillo encontrar una pauta de funcionamiento común, organizada en torno a “momentos clave”, por llamarlos de alguna manera, que, aunque son parte de un proceso objetivo y delimitado por leyes, políticas, programas o reglamentos que ya se describieron antes, adquieren textura particular en el momento mismo en que entran en contacto con las personas con discapacidad y el mercado laboral, en tanto elementos sociales básicos de toda esta ecuación. Estos momentos clave, considero, están presentes en todos los casos de estudio, y generan conocimiento y discursos muy particulares, que dan acceso a la lógica de funcionamiento institucional subyacente, no oficial. La lógica expositiva, por tanto, cambia de nuevo, y no sigue un orden por país o por esfera del bienestar a la que pertenece la institución. Por el contrario, cada apartado a continuación presenta los elementos característicos de cada momento y cómo se manifiestan, generan conocimiento y relaciones desde la lógica de la vida cotidiana institucional. En cada caso se manifiesta de manera diferente, pero valga partir de un reconocimiento explícito: son elementos transversales, que sintetizan al final cantidades importantes de información que habla del funcionamiento cotidiano y los vínculos que las instituciones, a través de sus propios agentes y de las personas con discapacidad que atiende, generan hacia adentro y afuera de sus límites físicos. Al ser vistos en conjunto, lo que resulta es una imagen bastante dinámica de la actuación institucional. Para esta reconstrucción en particular se utiliza información obtenida en procesos de entrevista y observación llevados a cabo en las veintidós instituciones estudiadas en la investigación que da origen a este texto.

4.3.1. El primer contacto

¿Quién echa a andar los procesos de integración sociolaboral? Era una de las primeras preguntas sobre los procedimientos de atención que se hacía a los diferentes agentes institucionales en los tres países de la muestra. La pregunta usualmente venía acompañada de una guía de respuesta: ¿la institución o programa, la persona con discapacidad, o las empresas solicitantes? Con la respuesta a estas preguntas se tiene un primer elemento valorativo importante de los procedimientos de

atención institucional analizados, pues implica tener información sobre qué pilar o esfera del bienestar ejerce la iniciativa de la inclusión.

Las respuestas, diversas, como no podía dejar de ser, usualmente depositaban el acto de iniciarlo todo en la persona con discapacidad buscadora de empleo. La mayoría de las gráficas presentadas a lo largo del apartado 4.2 dan cuenta de ello: la persona va a la institución, más si lo hace por su propia cuenta, como suele ser el caso de los servicios públicos: a estos se va por ser los más visibles mediáticamente (SENADIS suele promocionarse en vallas publicitarias en el Metro de Santiago, CECART y Abriendo Espacios tienen fuerte presencia en plataformas virtuales de interacción, y la Misión Solidaria Manuela Espejo en general solía tener una presencia muy importante en el espacio televisivo semanal *Contacto Ciudadano*, de la Presidencia de la República del Ecuador), o por ser los que el sentido común señala como los más factibles de dar alguna respuesta a las necesidades propias, aspecto que se explorará con mayor detalle en el siguiente capítulo. El “boca en boca” también tiene un peso importante en este primer contacto, sobre todo entre personas con discapacidad que aún son usuarias de otros servicios, especialmente los educativos o de rehabilitación, que, al contar con compañeros que logran trazar sus propias rutas de integración o que dan un testimonio favorable sobre los servicios obtenidos, regresan a sus lugares de referencia y comparten la experiencia. Este modo de primer contacto es una de las formas más comunes de llegar hasta las instituciones, según reconocen en entrevista funcionarios públicos en Chile y México, principalmente. Por supuesto, también están los primeros contactos ejercidos por la persona, pero a través de la figura de la derivación, de la cual se hablará un poco más adelante.

Los contactos son tímidos en muchos casos, orientados por un principio interactivo básico: “vine a ver qué había”. Observando el proceso de atención en una dependencia municipal chilena, durante el mes de julio de 2014, las personas con discapacidad que acudían por primera vez a orientarse respecto de la búsqueda de empleo lo hacían sin un previo conocimiento de requisitos. En esa oportunidad, el usuario que estaba solicitando información decía que había acudido porque “le hablaron de la OMIL” unos vecinos, y sin más tomó y se presentó en sus oficinas. Dado que no hay filtro de entrada y se accede por medio de ventanilla única a todos los servicios que ofrecen las OMIL chilenas, la persona llegó hasta el personal de los programas de integración de personas con discapacidad, solo para darse cuenta de que, en efecto,

tendría que regresar otro día (se estableció fecha y hora para ello) con documentación completa, para entonces sí proceder con el siguiente paso, la valoración.

No se detalló en el apartado anterior, pero estos primeros contactos están fuertemente burocratizados: hay que llevar originales y fotocopias de identificaciones, credenciales que acrediten el registro de discapacidad en Chile o Ecuador, diagnósticos u hojas de referencia de las instancias médicas o de calificación de la discapacidad, certificado de la Ficha de Protección Social en Chile, constancias que den cuenta del grado escolar, los antecedentes laborales o la capacitación con que cuenta la persona, referencias domiciliarias, etc. El catálogo de documentos solicitados suele ser amplio y siempre necesario para el llenado de la información y armado del expediente personal para el proceso de integración. Como se ve, una cosa es condición necesaria de la otra y, dado que se trata de un proceso administrativo, esto adquiere una relevancia notable, sobre todo cuando la persona con discapacidad llega por su propia iniciativa hasta la institución o el programa.

Esto genera un primer roce (por no llamarlo conflicto) entre institución y personas usuarias, producto del manejo de las expectativas y los tiempos de atención. Desde el lado de las segundas, es muy evidente y se reduce a un plano muy pragmático del cual se hablará con mucha mayor extensión en el siguiente capítulo: van ahí a obtener beneficios y servicios, elementos tangibles que les permitan tomar decisiones o mejorar su calidad de vida. “Salir adelante”, vaya, pero de forma expedita y tersa, a ser posible. Para las instituciones y sus agentes, supone un contratiempo, pues, como señaló un funcionario público mexicano en entrevista, “andan a la vuelta y vuelta”, retrasando los procedimientos, y generando mucha veces una duplicidad administrativa grande: la persona en tanto usuaria acaba por abrir diversos “frentes” de integración, al no ver resultados tangibles inmediatos o en el corto plazo. Esto ocurre en los tres países, pero es en México donde más se observa. Ningún agente institucional abordado para la investigación en este país deja de reconocerlo: ante la “desesperación” de los usuarios por la “lentitud” de los procesos de integración, acaban por acudir a otros sitios, hacer primeros contactos, entregar documentación, pasar a entrevista de valoración, incluso llegar al punto de la vinculación. Es fácilmente comprensible, por la falta de unificación en los procesos de atención o la falta de una política

sistematizada de atención a la discapacidad. Numerosos funcionarios públicos mexicanos reconocen que, al buscar hacer derivaciones o consultar bolsas de trabajo ajenas a las que sus instituciones manejan, descubren que el usuario en cuestión no solo está inscrito ya en este otro lugar, sino además tiene un grado de avance en el proceso de atención similar o a veces mayor.

Así, pues, la necesidad de unos de obtener un empleo rápido se convierte en el lastre de otros, que ven sus intervenciones minadas ante la duplicidad de los procesos de atención y la “ansiedad” de los usuarios. Los primeros contactos, como se dijo, son tímidos, por lo que para que tomen un carácter “oficial” suele haber mucho tiempo de por medio. Llegar a ventanilla y sacar ficha de atención no es lo difícil, sino obtener una cita para recepción de documentos, otra para la entrevista de valoración, una más para el análisis del mercado de trabajo, y así sucesivamente. Un proceso altamente estandarizado como el aplicado por las tres entidades de referencia ecuatorianas en lo que respecta a la intermediación laboral para la obtención de un empleo dependiente (SETEDIS, MINREL y SIL-FENEDIF) suele tomar hasta 90 días hábiles entre el primer contacto y los primeros visos de egreso del programa. Otros de menor envergadura y alcance, como los de la Estrategia Abriendo Espacios mexicana, o los de las OMIL chilenas, suelen programar un primer contacto “formal” después del primer encuentro cara a cara motivado por la llegada por propia iniciativa a la institución hasta dos semanas después, porque las agendas están desbordadas en cuanto a la atención a usuarios, porque no hay tiempo de atención a nuevos usuarios ante el cúmulo de otras actividades de los trabajadores de una institución o programa que cumplir (visitas de seguimiento, procesos de capacitación y sensibilización, etcétera), o porque simplemente los manuales operativos así lo señalan. Así, pues, ante la falta de una oportuna atención, las personas abren otros frentes, y este proceso vuelve a comenzar.

Lo anterior, además, suscita algo que podría denominarse como “celo institucional”, en la medida en que la duplicación de expedientes y, por tanto, de procesos de atención impacta en los indicadores de funcionamiento y alcance de objetivos de estas instituciones. Se presenta en casi todos los momentos del proceso de integración, pero es en los primeros contactos, al empezar a elaborar el trayecto previo de la persona, cuando sale a relucir. En Ecuador, donde la existencia de una cuota mínima de contratación de personas con discapacidad

tiene carácter de ley y su no cumplimiento es sancionado, existe algo que una persona ligada a las federaciones llamó “espionaje industrial” para su cumplimiento: las empresas hacen de todo para cumplir con la cuota, y buscan captar a personas con discapacidad incluso por su cuenta, sin asesoría técnica ni apoyo de las instituciones o programas, en las afueras de centros de rehabilitación u hospitales públicos, práctica que permea también hasta el ámbito de los servicios de integración, que evitan al máximo las derivaciones externas y se publicitan ampliamente con el fin de tener mejores números y ampliar cuotas de influencia en el diseño de las políticas y la obtención de recursos y financiamiento. Como se puede ver, el primer contacto es crucial para la definición de la institución misma, como entidad con valor dentro de las muchas opciones existentes en este “mercado” de la integración. Su peso administrativo es enorme, sin duda, pues permite conocerse a una y otra partes de este proceso, acomodar expectativas, definir intereses e intercambiar información básica para su cumplimiento, pero al final lo que acaba por imponerse es un elemento simbólico y valorativo mucho más complejo: unos quieren trabajo, y los otros ofrecérselo, previa garantía de que al menos se cumple con los requisitos internos para ello.

Como se puede apreciar, esta forma de contacto se acciona cuando es la persona quien lo echa a andar, y se corresponde más decididamente con los modelos de atención propios de las administraciones públicas con independencia de su nivel (nacional, regional o local). Hay otro tipo de primer contacto, no muy común, pero igual presente, en el que la empresa es la que tiene la iniciativa de contratar. ¿Ahí qué procede? Una ruta formal, considerada en la mayoría de los procesos de atención, pero que resulta ser difícil de digerir por parte de las instituciones que concentran la demanda de empleo. Un funcionario público mexicano reconoce en entrevista que cuando la empresa se acerca a los programas con dicha intención, suele hacerlo de forma poco prolija, “mándame unos (usuarios) para entrevistarlos”, sin antes pasar por algún tipo de sensibilización o de revisión de sus estructuras y modelos de trabajo a partir de los principios de la accesibilidad universal. El perfil de este solicitante de candidatos está muy bien definido: empresas pequeñas o medianas, que buscan candidatos con baja calificación laboral para labores menores abrigadas bajo el concepto de “auxiliar general” (el puesto de trabajo más ofrecido en los

tres países analizados), y que esperan con estas contrataciones obtener estímulos fiscales o alcanzar distinciones como empresas incluyentes.

4.3.2. La entrevista y el acomodo de las expectativas

La entrevista de valoración en tanto primer contacto “oficial”, efectivamente normado y estipulado por los manuales operativos institucionales, tiene un peso administrativo importante en todo el proceso de integración posterior. Aquí es donde se conocen la persona con discapacidad, ahora convertida en usuaria, y los servicios, donde ambas partes se ponen rostro y pueden establecer, cada cual por su lado, una proyección de hacia dónde puede terminar todo: la ruta de integración sociolaboral.

La entrevista es un paso necesario en todos los procesos de integración conocidos para esta investigación, y su estructura es el resultado de la convergencia de múltiples enfoques de atención a las personas con discapacidad. Tiene elementos de una entrevista psicológica, en el sentido en que se pregunta sobre hábitos, usos, aptitudes y actitudes ante la vida; incorpora algunos elementos de entrevista clínica, sobre todo al preguntar sobre la condición de discapacidad, padecimientos colaterales, medicación, rehabilitación, etc.; al recoger información socioeconómica, semeja también una entrevista de trabajo social; por último, y quizás más importante, esta valoración se asemeja mucho a una entrevista de trabajo, como si quien la hiciera fuera un encargado de reclutamiento o recursos humanos corporativo (y si estirásemos la metáfora, es probable aplicarla: el funcionario o agente de inclusión sociolaboral, finalmente, hace las veces de “subcontratista” o primer filtro en un proceso de colocación laboral) que pregunta sobre los valores de la persona, sus proyectos personales, sus expectativas laborales, qué sabe hacer y cómo pretende demostrarlo, qué está dispuesto a hacer para obtener un empleo, sus habilidades para la toma de decisiones, el trabajo en equipo, el trabajo bajo presión, su predisposición a la capacitación, a ambientes laborales o trabajos con ciertas características que lo pueden hacer más o menos demandante, etc. Los procedimientos y secuencias son muy diversos, pero en esencia van de lo mismo. Vayan tres ejemplos concretos, observados en campo, en una oficina municipal chilena, una dependencia pública mexicana y una asociación ecuatoriana.

Las OMIL chilenas de la Región Metropolitana de Santiago suelen ser edificios bulliciosos y con bastante movimiento de gente, pues no solo hacen vinculación laboral, sino también fungen como enlace institucional para el trámite de múltiples beneficios y apoyos a través de la FPS, o las gestiones de bonos y beneficios ligados al Chile Solidario o el IEF. El caso concreto de la que se observó (se omite cual a efectos de preservar el anonimato de las personas involucradas en ello) lleva a cabo sus labores de entrevista, asesoría y vinculación en un espacio común que “roba” al resto de los agentes laborales de la OMIL: un pequeño escritorio-ventanilla que, cuando no lo utilizan los terapeutas ocupacionales de los programas para la discapacidad, muy probablemente tenga a otro funcionario municipal haciendo las labores más comunes de la OMIL. La carencia de lugar propio hace que la atención en algunos casos sea atropellada, pues el bullicio proveniente de la ventanilla única, el altavoz indicando los turnos de atención, la televisión encendida con el canal de comunicación interna de la municipalidad (que intercala información de interés vecinal con *clips* noticiosos o de espectáculos de algún canal de televisión abierta) y el habla en voz alta proveniente de las numerosas ventanillas de atención, hace que el proceso tenga múltiples distractores e interruptores, lo que puede llegar a ser aún más complicado si a esto se agrega la condición de discapacidad del usuario, más o menos susceptible a estos estímulos externos, pensando en discapacidades del tipo intelectual, psicosocial o auditiva parcial. Con todo, es el lugar donde se fragua el proceso.

Para el caso que nos ocupa, la persona fue citada previamente, por lo que se tienen preparados los formatos que han de llenarse tanto para abrir el expediente como para llevar el control interno de la atención. Una vez llegada la persona usuaria, y tras las presentaciones y saludos de rigor, viene la primera solicitud: carnet o certificado de discapacidad. El formalismo administrativo por delante. Con esto de entrada, el primer tema de la entrevista no podría ser otro que la condición de discapacidad, narrada en primera persona: diagnóstico, fechas importantes, lugares donde recibió atención, situación actual de la discapacidad, medicación, seguimientos sanitarios, etc. El caso observado, de una persona con diagnóstico de enfermedad psiquiátrica, hace que se pregunte insistentemente por la medicación, los controles médicos y el tiempo que ha transcurrido desde la última crisis. Es fácil asumir que la agente institucional (en este caso, una terapeuta ocupacional) no quiere tener dudas sobre la estabilidad (y, por tanto, empleabili-

dad) del usuario. Tras obtener esta información, se prosigue con otras preguntas de orden contextual: experiencia laboral previa (en este caso, como chofer y almacenista), antecedentes educativos (formación técnica trunca), estructura familiar (dos personas: solo él y su madre), situación socioeconómica (ambos beneficiarios de Pensión Solidaria), autonomía e independencia (la persona es totalmente independiente, titular de sus derechos).

Reconstruidos los antecedentes, viene la construcción del presente y la proyección a futuro. Toda esta información sirve para hacer el perfil laboral del cual se ha hablado con extensión hasta ahora, y que, en el caso concreto de la situación observada, parecía responder a la vacante de “auxiliar general” que numerosas empresas inscritas en la bolsa de empleo de la OMIL ofrecen, y entonces viene la negociación de las expectativas: ¿de qué le gustaría trabajar? La persona emite sus preferencias: “de lo anterior, nada”, explica, por tratarse de trabajos estresantes que poco bien hacen a su estabilidad psiquiátrica, que preferiría algo de aseo, mantenimiento, auxiliar operativo, trabajo sin mucho contacto con otras personas, o que de no haberlo, está dispuesto a capacitarse. Esta última idea fue bien recibida por la terapeuta: una expectativa asequible. El perfil está puesto, no es bajo al parecer, pero la salud mental de la persona supone una impronta imposible de dejar de lado a la hora de buscar opciones de trabajo. La terapeuta ocupacional, entonces, empieza a proyectar el futuro, que se abre con tres opciones: la vinculación en un puesto de auxiliar general, de lo que hay mucho pero que habría que analizar bien sus condiciones concretas para saber qué se adapta mejor a las necesidades y posibilidades de la persona, la capacitación técnica para complementar su formación trunca, o incluso el emprendimiento para el autoempleo. Ninguna desagrada. Los formatos llenos, la carpeta integrada, es solo cosa de esperar, y así lo hace saber la terapeuta ocupacional. La cita termina al paso de unos quince, veinte minutos. Se despiden, no sin antes recordarle a la persona, a estas alturas y expediente de por medio ya convertida en un usuario, que esté al pendiente de su teléfono, que en cualquier momento puede caer una oferta, y necesitaría volver a la OMIL a recibir más orientación.

Así en Chile. En México el proceso de entrevista no es muy diferente. El lugar tampoco: una dependencia pública. El bullicio es el mismo, muchas personas transitando por los pasillos y las oficinas, mucho ruido de teléfonos, de gritos llamando al siguiente turno. Hay

una diferencia, pequeña pero significativa: aquí el programa de integración y sus agentes sí tienen un espacio propio: una oficina relativamente amplia donde se esparcen tres escritorios con su respectivo equipo de cómputo, y afuera de esta una pequeña área de espera con sillas y espacios amplios para personas con movilidad reducida o diferente, con su propio escritorio de recepción actuando de filtro. A este sitio las personas podrán llegar derivadas de otra institución o programa o por su cuenta, pero todas pasan por el proceso primero tímido y luego oficial de toma de contacto. La entrevista de valoración usualmente es la segunda vez que una persona viene aquí, y al igual que en Chile, con papeles en la mano, cierto día, a cierta hora.

La persona llega, espera su turno con el agente previamente asignado (a diferencia del caso chileno, y en concordancia con el ecuatoriano a ver más adelante, aquí hay suficiente personal para que se repartan el trabajo y cada agente tenga “sus” casos), y llegada la hora pasa con este. El caso concreto que se observó es de una persona con discapacidad física, atendida por un psicólogo que funge como agente institucional. La primera parte de la conversación transcurre sin muchas palabras: se solicitan los papeles, se revisan, se captan algunas informaciones clave en la computadora (la institución cuenta con un sistema de captación y seguimiento de casos en línea), algunas preguntas puntuales sobre procesos de atención médica y de rehabilitación. Se pregunta mucho sobre los otros procesos de atención institucional. No mucho más que eso. Tras varios minutos así, comienza la entrevista, muy directa en comparación con la chilena: ¿qué sabe hacer?, ¿con qué experiencia cuenta? La persona así interrogada se ve invitada a hacer una narración de su experiencia laboral, con el agente laboral interviniendo para hacer preguntas más puntuales (sobre nivel de escolarización, beneficios de programas sociales y estructura familiar).

En el caso observado, la persona no tenía mucha experiencia laboral fuera de algunos pequeños negocios familiares y un breve periodo como auxiliar general en una empresa, empleo obtenido por la intermediación de otro servicio. El agente, visiblemente preocupado, le recomendó varias rutas, que vistas a la distancia resultaban ser más bien la descripción de un proceso personal paso a paso: complementar su proceso de rehabilitación, capacitarse en una instancia externa, y ver la posibilidad de incorporarse inicialmente en un taller protegido. En este caso se observó un intercambio verbal bastante interesante, en el cual la asesoría obtenida sobre la base de la información dispo-

nible no pareció satisfactoria a la persona solicitante: insistió en que se le buscara un empleo como auxiliar general. Tras mucho insistir, el agente se aseguró de garantizarle que estaría dentro de su ruta de integración la opción de una vacante en el mercado laboral regular. Tras confirmar información de contacto (que incluye además de teléfono y dirección, correos electrónicos y en caso de tenerlos, perfiles de plataformas virtuales de socialización), se cierra la plataforma enviando la información al sistema de gestión institucional, y se le pide a la persona, ya usuaria, que esté pendiente de posibles llamados. Que no desespere.

En Ecuador, todos los procesos de intermediación laboral o de generación de emprendimientos están sistematizados y son comunes a todas aquellas entidades que los ejecuten, sean públicas o del sector social. Esto, sin embargo, no exime de un análisis mucho más centrado en su ejercicio y práctica, pues precisamente por ser tan estructurado genera informaciones y rutinas interesantes de observar, diferentes a las ya vistas en Chile y México. El lugar de observación es una entidad del sector social que ejecuta ambos modelos de atención. La entrevista, como las anteriores, supone ya un segundo contacto entre la persona con discapacidad buscadora de empleo y la institución. El primero fue en la ventanilla de atención, por vía telefónica o presencial, en la cual se otorgan todos los informes necesarios y se programa la cita para atención personalizada. El caso observado es el de una mujer derivada por un albergue, afectada por una enfermedad huérfana que entre sus múltiples afectaciones provoca daño renal crónico (el concepto de discapacidad en la Ley Orgánica vigente cubre también esta clase de padecimientos). Quien la atiende, psicólogo laboral. La entrevista comienza efectivamente revisando los documentos que la persona trae para dar cuenta de su discapacidad (carnet del CONADIS, certificados médicos), grado escolar y experiencia laboral. En este caso, la persona trae incluso impreso su *curriculum vitae*. Todos se digitalizan y suben a la base de datos de la Red Socioempleo. Algunos datos puntuales se captan en la plataforma, y empiezan las preguntas en el siguiente orden temático: cómo la derivaron ahí, condición de discapacidad, limitaciones para las actividades cotidianas y laborales, experiencia laboral previa, escolarización y formación, necesidades y expectativas, motivaciones, y por último asesoría para la ruta de integración.

El grado de profundidad que alcanza la entrevista es notable, a pesar de ser un encuentro que no toma mucho tiempo. Así, durante

la conversación la persona mencionó características muy pormenorizadas del tipo de padecimiento y afectaciones orgánicas que le ha provocado (60% de discapacidad y, además del daño renal, presenta pérdida visual degenerativa), de su escolarización que llegó hasta el grado universitario trunco en comercio, de su experiencia de más de veinte años en el sector bancario en el área de atención al cliente, de su pensión del IESS por invalidez, e incluso de cómo ella al día de la entrevista estaba efectivamente empleada como persona con discapacidad en una empresa de servicios tecnológicos, pero que estaba próxima a reducir personal y ya le había sido notificada su baja laboral. Viene para no quedarse mucho tiempo en el desempleo, vaya. Por tratarse de un perfil poco visto en esta clase de servicios, acostumbrados a recibir personas con discapacidad con baja calificación laboral, poca escolarización y experiencia previa, el agente institucional le indica que será difícil encontrar una vacante acorde con su perfil tan estructurado (en el que además se agregan habilidades de contabilidad, manejo de recursos informáticos y ventas) y con sus expectativas salariales (700 USD al mes). Ella sabe de eso, y se sabe “doblemente discapacitada” tanto por su condición como por su edad (más de 45 años).

Perspectivas de integración las hay para el agente institucional, pero solicita prudencia y paciencia. Por supuesto, le pide que esté pendiente del teléfono para el momento en que llegue una vacante adecuada para su perfil, a lo que ella responde, resaltando sus aptitudes y actitudes ante el trabajo, que no tiene problema alguno en cubrir jornada laboral normal (usualmente a las personas con discapacidad se les contrata con jornada reducida o media jornada, y a veces incluso por no más de tres días a la semana, según cada caso) o en capacitarse en otra área para mejorar sus perspectivas laborales. Ante esta demostración de prosociabilidad y empeño, el agente acaba por recomendarle dos cosas: asistir a la siguiente feria inclusiva (daba la casualidad que habría una al día siguiente, a la cual, en efecto, asistió), donde seguro habría opciones de integración en auxiliar de oficina, un puesto menor a la expectativa original pero igual posible, o que acudiera en unas semanas al curso de inducción para generación de emprendimientos productivos. La persona asiente, firma una declaración respecto del uso de sus datos personales, y con la agenda llena se despide, dando por terminada la entrevista.

Hay muchos elementos comunes en estos tres relatos, y ninguno tan problemático como el que concierne a la vinculación laboral. Los

demás ayudan a elaborar un perfil más o menos genérico del pasado y el presente de la persona, pero la parte laboral proyecta el futuro, permite medir el grado de empleabilidad percibida en la persona, así como las posibilidades de que su proceso de integración termine bien, en términos no solo de vinculación, sino también de permanencia: que no desista ni la persona ni la empresa de la contratación a las primeras de cambio, por aspectos que la institución o programa pudo haber previsto o subsanado anteriormente (“tratamos de que el término de las contrataciones no ocurra por causas que nosotros pudimos solucionar o que estén ligadas a la discapacidad”, reconoce una terapeuta ocupacional chilena). Entonces, la entrevista es crucial en términos administrativos y procedimentales, pero también en términos del éxito o fracaso de los esfuerzos institucionales, y eso no se mide por medio solo de indicadores estadísticos, sino también de satisfacción de expectativas.

Y esa última palabra es precisamente la más problemática de todas las que puedan salir a relucir durante esta fase del proceso. “Expectativas”. No hay agente institucional en Chile, México o Ecuador que no lo reconozca: la fase es crucial, pues permite conocer las expectativas laborales de los usuarios y darse cuenta de que, muchas veces, no se corresponden con la realidad ni de sus perfiles ni del mercado de trabajo al cual aspiran a integrarse. Se observa claramente en los tres casos observados, quizás con mayor fuerza en el mexicano y el ecuatoriano. Y es un elemento transversal en todas las entrevistas realizadas a agentes institucionales en los tres países. “Muchas veces hay que bajar las expectativas”, dice una funcionaria pública en México; “hay que trabajar mucho con las expectativas”, afirma una terapeuta ocupacional ecuatoriana, y muchos otros testimonios similares. La entrevista elabora perfiles, convierte a la persona de un externo a un usuario con historia y proyección, pero también permite tener una primera mirada al futuro del proceso de integración sociolaboral y, como se ve, muchas veces es algo oscuro. Pero eso solo desde la visión de la articulación persona con discapacidad-institución, pues en la correspondiente a institución-empresas, hay mucho al respecto también.

4.3.3. La derivación

Ocurre que a veces, como se veía en el apartado anterior, los alcances institucionales son limitados a la hora de ofrecer una salida laboral

asequible para las personas con discapacidad usuarias de sus servicios. Ante este reconocimiento, sobreviene uno de los procesos más característicos del entramado institucional moderno, sobre todo del que se desprende de la atención médica, como es el de las personas con discapacidad: la derivación. ¿Qué es? En términos muy directos, una de las acepciones con que se usa esta palabra señala que es la acción de “encaminar, conducir algo de una parte a otra” (RAE, 2013), y eso es justo lo que ocurre entre las instituciones: se conduce a un usuario de una institución o programa a otro. Las razones para ello y el proceso son, empero, lo interesante de este elemento básico de la rutina institucional.

Se trata de una palabra propia de la medicina, y más concretamente del día a día en una institución hospitalaria. “Derivar” a un paciente implica reconocer que determinado departamento o servicio ha concluido su parte en la atención a lo que sea que lo afecte, o que el mal que lo afecta no está en su esfera de atención, y se “encamina” hacia otro servicio con la esperanza de que las dolencias allá sí tengan cura. En México, la palabra alcanza un grado de reverencia mayor: la “hoja de derivación” resulta ser un objeto muy preciado de obtener por parte de pacientes que no encuentran respuesta a sus malestares en los consultorios o clínicas familiares de los principales servicios de salud públicos, y que buscan ser atendidos por servicios médicos especializados en clínicas u hospitales de mayor nivel. Intuyo que esto (que un usuario común y corriente del IMSS, el ISSSTE o el Seguro Popular padece día a día) es parte también del cotidiano de los usuarios del IESS o de los servicios médicos públicos ligados a FONASA en Chile. “Derivar”, y sus sinónimos “canalizar” o “referir”, es tanto un anhelo de los usuarios como una prerrogativa de los servicios, y, como tal, está atravesada por distintas motivaciones: en los primeros, por la urgencia; en los segundos, por la conveniencia.

Mucho se discutió anteriormente acerca de cómo el modelo médico fue el principal referente de atención para las personas con discapacidad a lo largo de la historia y hasta hace relativamente poco, por lo cual no debe ser sorprendente que mucho de su lenguaje cotidiano permeara hasta los nuevos modelos institucionales de atención a esta población. Por supuesto que al analizar los numerosos planes, programas y manuales operativos que dan forma a las instituciones reseñadas en el apartado anterior, no aparecía de forma tan pedestre y mundana. De hecho, las fórmulas retóricas más empleadas para dar

cuenta del proceso de “conducir” al usuario “de una parte a otra” son las de la “cooperación interinstitucional”, “intergubernamental” o “intersectorial”, o de las “alianzas público-privadas”. Así aparece en los textos, y así se revela en cierta medida en la descripción de los procesos en el nivel macro, esos que se concretan a través de convenios y firmas de acuerdos, y que son prerrogativa de funcionarios en el primero y segundo niveles en la toma de decisiones o de dirección de las instituciones o programas. Pero, en el día a día, la palabra es “derivar”, y hacia dónde lleva esa derivación resulta algo digno de reconstruir.

Las rutas de integración descritas en el apartado anterior abarcan numerosas líneas punteadas, como si de “rutas alternas” se tratara para la integración sociolaboral de las personas con discapacidad. La derivación resulta ser un paso necesario para compensar procesos de rehabilitación, escolarización o capacitación requeridos para la integración, o para buscar opciones en instituciones o servicios de mayor tamaño. Al final, sigue la misma lógica que la derivación médico-hospitalaria. Sin embargo, para llegar hasta este punto hay que transitar por un proceso tanto o más largo que el de la intermediación laboral misma.

Las instituciones conciben la derivación bajo la lógica de la conveniencia: enviar al usuario a otra instancia donde pueda compensar aquellas necesidades personales que le permitan tener una mejor perspectiva laboral. En casi todos los casos de estudio la figura existe, y más en los servicios públicos, donde los vínculos están relativamente dados por hecho. Por ejemplo, en la rutina institucional de una de las dependencias públicas mexicanas analizadas para este trabajo, una de las primeras preguntas que se hacen al usuario al hacer su primer contacto es “¿de dónde lo mandan?”. La respuesta suele ser bastante acotada, pues, si no ha llegado por sí misma, la persona pudo haber sido derivada por una instancia asistencial como el DIF local o delegacional, un hospital como el Instituto Nacional de Rehabilitación o el Instituto Nacional de Psiquiatría de la Secretaría de Salud, un centro de rehabilitación como una unidad de medicina física del IMSS, e incluso por parte de algún otro servicio de integración de menor escala. La derivación puede ser formal o informal, en el sentido de que vaya mediada o no por una “hoja de derivación” o “de referencia” como la que se describió anteriormente: un oficio en el cual se señalan las causas de la derivación, y se anexa (según necesidades) información del expediente personal del usuario para una mejor atención en la

institución de recepción. Si no la hay, lo que medió entonces fue una sencilla recomendación: “vaya a ver qué le dicen allá”.

Esto es así cuando las instituciones y los programas aquí tomados como casos de estudio reciben usuarios externos. Pero, ¿qué pasa cuando son estos los que derivan usuarios propios? La decisión de hacerlo siempre está en el que se ha denominado hasta el momento como agente institucional, con independencia de cómo se llame al puesto que cubre la persona encargada de hacer el proceso de atención e intermediación laboral. Es este quien, en función de la información obtenida en la entrevista de valoración, el perfil laboral resultante y una rápida revisión de las ofertas de trabajo disponibles, toma la decisión. A veces, cuando las vacantes para determinado perfil existen, no hay tal derivación y se procede directamente al proceso de intermediación, o si hay alguna opción de obtener recursos para el autoempleo y el emprendimiento. Pero lo cierto es que de tanto en tanto la derivación se vuelve necesaria por tres razones: no hay vacantes laborales disponibles para el perfil del o de los usuarios, hay necesidad de llevar a cabo acciones compensatorias en rehabilitación, escolarización o capacitación, o hay necesidad de hacer una completa redirección de las habilidades laborales de la persona, sobre todo en los casos de discapacidades adquiridas y que impactan directamente en el perfil laboral previo de la persona. Cualquiera que sea el caso, el tiempo es una variable importante de tener en cuenta: las opciones no pueden dilatar mucho en ser ofrecidas a la persona, para no generar angustia o desmotivación en el proceso ni en la institución. Ya se veía en los ejemplos descritos páginas atrás cómo incluso las opciones de derivación pueden aparecer inmediatamente, durante la entrevista de valoración, pero esto no es tan común como podría parecer.

En entidades con equipos multidisciplinarios de atención, la decisión suele ser colegiada, como lo son los casos de la Red INCLUYE chilena o el CECART mexicano. Los resultados de la entrevista de valoración se discuten en colectivo, y es ahí donde se decide la ruta de integración a seguir. Pero en programas donde la falta de personal es evidente o el proceso está dirigido por un agente en concreto (como el caso de las dos OMIL chilenas, Abriendo Espacios en México, o los dos modelos de inclusión productiva vigentes en Ecuador), y sea cual sea el caso, tomada la decisión, viene el proceso de negociación de espacios, pues, como reconoce un funcionario público mexicano, “tampoco es cuestión de generar duplicidad” en los procesos de atención. Encauzar al

usuario a otro lado no implica necesariamente que vaya a obtener los servicios que acá no obtiene, sino, por el contrario, complementarlos. Otra vez, el concepto articulador desde este lado de la gestión administrativa es el de la conveniencia. Y así, utilizando los canales formales de comunicación, diferentes instancias se ponen de acuerdo y circulan usuarios e información con relativa facilidad.

Por supuesto, no es un procedimiento automático, supone a los agentes institucionales levantar el teléfono, gestionar los espacios, ver las posibilidades de incorporación, y al final, vuelta a empezar para el usuario, ahora en otro lado: primer contacto, entrevista de valoración, y lo que siga. Muy similar al proceso de intermediación laboral, pero sin desembocar en un trabajo. Sin embargo, la urgencia de los usuarios a veces no coincide con la parsimonia con que estos procesos suelen manejarse. La mayoría son asumidos de buena gana, sobre todo cuando se trata de capacitación (la mayor parte de las personas con discapacidad entrevistadas para esta investigación reconocen como necesaria la reconversión laboral y la capacitación para ampliar las oportunidades, como se verá en el siguiente capítulo), pero al final todo se trata de gestión de las expectativas: no solo no se sale de ahí con un empleo de inmediato, sino que, además, este se posterga por un tiempo indefinido en general. La resistencia que el usuario de los servicios de una dependencia pública mexicana manifestó, mostrada páginas atrás, es un buen ejemplo de ello: cualquier opción que no fuera integración en mercado laboral regular y formal era vista con recelo por lo que implicaba en cuestión de tiempo invertido al proceso de atención.

4.3.4. La intermediación

Supóngase ahora que el perfil laboral obtenido en la entrevista es idóneo para la integración, o que la ruta que llevó al usuario a otro lado ha terminado, y vuelve a la institución de origen a proseguir con su búsqueda de empleo. ¿Qué sigue? Un nuevo compás de espera: la intermediación laboral. Cada manual operativo señala características muy propias de lo que opera una vez llegado el usuario a este punto del proceso de atención, pero al final todas se reducen a un catálogo bastante análogo de acciones que tienen como protagonista al agente institucional y su relación con el mercado laboral, que actúa como bisagra entre una persona con un perfil evaluado como adecuado y los centros

de trabajo, estos últimos con independencia de si son incluyentes (es decir: contratistas habituales de personas con discapacidad) o no.

El primer paso de este procedimiento análogo es el estudio del mercado. La demanda de trabajo es muy grande, pero la oferta no lo es tanto, y eso lo reconocen abiertamente numerosos agentes institucionales de todas las esferas del bienestar social abordados para esta investigación. Además, es fácilmente identificable este hecho por cualquiera. Las bolsas de trabajo públicas de las OMIL chilenas, por ejemplo, publicadas tanto en páginas *web* como en tableros de anuncios en las dependencias municipales, muestran cantidades considerables de ofertas de trabajo, pero apenas un puñado ínfimo para personas con discapacidad, y muchas veces con un perfil que de tan específico resulta difícil de cubrir. En los meses de julio y agosto de 2014, tras varias visitas a las dos dependencias municipales estudiadas para esta investigación, en las municipalidades de Peñalolén y Providencia, fue fácilmente comprobable este hecho: 265 vacantes abiertas, 72 apartadas para personas con puntajes menores a 2,500 en la FPS, 22 para mujeres jefas de familia como parte del programa de activación laboral vinculado a la dotación del IEF, y apenas cuatro para personas con discapacidad, todas fuera de la comuna y con requerimientos bastante específicos e incluso excluyentes (no personas con discapacidades intelectuales o mentales, uso intermedio a avanzado de *software* de oficina, enseñanza media completa, etcétera). El Servicio Estatal del Empleo del Gobierno del Distrito Federal (techo institucional de la Estrategia Abriendo Espacios local) publica cada mes el periódico *Ofertas de Empleo*, que en cerca de 60 páginas anuncia vacantes laborales disponibles para incorporación inmediata. Un conjunto de símbolos indica si una vacante está especialmente dirigida para alguno o varios grupos vulnerables, según la definición del GDF. Una revisión de tres meses de esta publicación (septiembre a noviembre de 2013) no arrojó ni una sola vacante para persona con discapacidad, en más de 200 páginas de ofertas. Quizás por la obligatoriedad en el cumplimiento de la cuota mínima de contratación de personas con discapacidad, en Ecuador este definitivamente no es un problema, a veces, como señala una agente institucional del sector social, “lo que faltan son personas”.

Pocas son las opciones “etiquetadas” para la discapacidad, por lo que los agentes institucionales se ven en la necesidad de “gestionarlas”, “abrir las”, tomando para ello las vacantes generales y hacer

trabajo de sensibilización. Se toma una oferta del tablero de anuncios, de *Ofertas de Empleo* o de la Red Socioempleo del MINREL, y se llama, como si de un vendedor telefónico se tratara: “¿estaría usted dispuesto a contratar a una persona con discapacidad para esta vacante?”. Sencilla pregunta, pero crucial. Por supuesto, no se toma cualquier oferta, sino aquella que mejor se corresponda con el perfil laboral, las expectativas y las necesidades del usuario, incluida la ubicación, pensando en personas con movilidad diferencial o reducida. La primera llamada va precedida de otros contactos, en los que se incluyen varias visitas a la empresa para entablar un contacto cercano y permanente. El modelo es común en los tres países, se trate de personal de las OMIL, de terapeutas ocupacionales de los principales programas públicos, de encargados de vinculación de programas educativos especiales, o de agentes institucionales del sector social.

En Ecuador, por ejemplo, se tuvo la oportunidad de acompañar a una agente institucional del tercer sector a hacer una visita de sensibilización a una dependencia pública interesada en ampliar su contratación de personas con discapacidad con usuarios de su servicio de integración (ya tenía a otras contratadas directamente). En esa ocasión, la agente institucional llevaba consigo una carpeta con toda la información básica sobre los servicios ofrecidos y su respaldo jurídico y programático, que se entregó al enlace dentro del centro de trabajo, una trabajadora social del área de recursos humanos. La visita se aprovechó para hacer labor de sensibilización: no se trata solo de cumplir una cuota, se afirmaba, sino de colaborar en la mejora de la calidad de vida de esta población de atención prioritaria y crear una cultura incluyente y participativa. Se intercambian inquietudes: del programa al centro de trabajo, en el sentido de saber qué es lo que buscan al contratar a personas con discapacidad, para qué funciones, con qué perfiles (tanto laborales como de condición de discapacidad), horarios, ingresos y todo lo necesario para tener una oferta lo suficientemente bien constituida para que sea atractiva; del centro de trabajo a la institución, en el sentido de qué tienen que hacer para contratar, cómo pueden acceder a las ayudas y subsidios por cumplir con la cuota, si hacen seguimiento, ofrecen apoyo, si dan cursos de capacitación, etc. Se procura que estas visitas sean lo suficientemente claras para que las opciones que se abran sean sólidas y duraderas, por lo que no se deja pregunta sin responder. Al final, se establecen las prioridades: qué puestos de trabajo y qué perfiles. Se programan nuevas visitas o

intercambios de información para revisar si en efecto la o las vacantes son idóneas (algo que en diversos modelos de atención es conocido como “análisis del puesto de trabajo”) y, tras un cierto tiempo, sobreviene la formalización de la oferta: socialícese.

Aquí, por fin, el agente institucional se convierte efectivamente en el articulador entre oferta y demanda de trabajo. Con la oferta constituida, el agente vuelve a la institución y busca en la base de datos el perfil más adecuado para cubrirla. Como antes se dijo, esto puede tomar tiempo, uno que no está especialmente estandarizado. En el párrafo anterior se describía un proceso de intermediación iniciado de cero, que puede tomar mucho más tiempo que otro que se lleve a cabo con alguna empresa que ya ha contratado a personas con discapacidad antes. La gestión de los tiempos de espera, como se ha insistido hasta el momento, es fundamental para que no aparezca desmotivación entre los usuarios. En Ecuador esto es muy claro, el promedio de respuesta sin derivaciones externas es de quince días, un poco más en el caso del procedimiento de generación de emprendimientos. En Chile y México todo depende de la oferta de trabajo disponible, y puede ir desde los quince hasta los 90 días. Se pudo conocer, escuchando conversaciones en la sala de espera de una dependencia pública mexicana, que una persona llevaba cuatro meses esperando intermediación no solo ahí, sino también en otras dos entidades.

Como quiera que sea, una vez con la vacante, viene el proceso de intermediación en sí. Se buscan los perfiles adecuados entre los usuarios del servicio, y sobreviene la búsqueda de las personas en concreto. Pueden ocurrir dos cosas con esta búsqueda (que se da a través de llamadas o correos electrónicos), siempre que el usuario vea atractiva la propuesta: que se cite a la persona primero al servicio para obtener mayor orientación, o que se le indique presentarse directamente en la empresa contratista para entrevista de trabajo. Si ocurre lo primero, se suele brindar información más detallada sobre la vacante y se otorga asesoría sobre el llenado de las solicitudes de empleo, el *curriculum vitae* u hoja de vida, y algunas otras orientaciones en torno a habilidades blandas y formas de presentar la discapacidad ante el empleador. Puede ocurrir también que la institución envíe los expedientes laborales de los usuarios que considere cumplen con el perfil laboral deseado por la empresa contratante, a manera de proceso de preselección, y posteriormente se proceda con los contactos. Como quiera que sea,

hecha la vinculación, los agentes institucionales esperan por noticias, tanto de la empresa como de los usuarios.

La espera, de nuevo, suele ser agotadora y terminar en, al menos, tres escenarios, de acuerdo con la experiencia observada en campo. El primero, el ideal, en contratación. En este caso, el agente laboral vuelve a hacer de mediador entre las partes, asesorándolas si fuera necesario en el tipo de contratación y los términos en los que esta se da, vigilando que se cumplan cabalmente los derechos de la persona con discapacidad, a quien debe principalmente su función. El segundo escenario no termina en contratación, pero abre la posibilidad al envío de más expedientes o usuarios a entrevista, sin cerrar las puertas a la integración. El último escenario, sin embargo, es el que termina sin contratación alguna, lo cual puede estar motivado por numerosas razones.

En los tres países, entrevistando a diversos agentes laborales, se citaron casos en los cuales una vez dada la contratación hubo que trunca-la por parte de la persona a recomendación de la institución, pues los términos de la relación contractual o las condiciones del lugar de trabajo no eran los adecuados, o no se garantizaba el derecho al trabajo digno. El tema de la contratación es muy complicado, y en él tiene que haber una presencia muy fuerte del agente institucional, pues la mayoría de las veces el usuario es también beneficiario de algún tipo de pensión no contributiva (IEF, Pensión Solidaria, Bono de Desarrollo Humano, Bono Joaquín Gallegos Lara) o de alguna pensión por invalidez otorgada por el esquema de seguridad social al que la persona perteneció en alguna etapa laboral previa (AFP, IMSS, ISSSTE, IESS), y suele haber mucho desconocimiento en ambas partes de la relación laboral sobre hasta qué punto estos beneficios son compatibles con el salario. Otros aspectos de la negociación contractual que derivan en conflicto son las jornadas de trabajo, que a veces no se adaptan a las posibilidades de la persona, o el tipo de actividades, que pueden llevar al límite sus capacidades. En todos estos casos, las instituciones siempre velarán por el interés del usuario, incluso después de dada la contratación, si se descubren violaciones a sus derechos durante el proceso de seguimiento, del cual se hablará en seguida.

Otra razón por la cual la contratación no se concreta está directamente en las empresas: los perfiles no fueron satisfactorios, y por tanto se cerró la vacante o se ofreció como general y abierta. Aquí las versiones por lo cual esto ocurre son variadas, pero desde las ins-

tituciones suelen manejar una muy concreta: la empresa no cuenta con una sensibilización adecuada. Lo anterior lo justifican cuando escuchan precisamente la versión de la empresa: que se ofrecieron perfiles laborales muy bajos, con poca calificación, o en los que la condición de discapacidad suponía un “obstáculo” para la integración de la persona a los trabajos que ahí se realizan. Esto recuerda mucho aquel testimonio rescatado páginas atrás de una terapeuta ocupacional chilena, que decía que su labor era reducir las posibilidades de que emerjan problemas en la relación laboral causadas por problemas resolubles desde la institución o ligados a la condición de discapacidad del usuario. Entonces, sí, probablemente sea un problema de falta de sensibilización de las empresas que las contrataciones no se concreten, pero construirla y fomentarla también es una labor de las instituciones y los programas, por lo que al final el peso del fracaso en la vinculación recae también en sus actuaciones.

Pero sin duda hay otra razón de muchísimo peso por la cual la intermediación no llega a buen fin, y que tiene que ver con la persona, pues, sí, tras presentarse a entrevista no se siente atraída por la oferta o entabla negociaciones basadas en expectativas con poco fundamento (principalmente sobre los ingresos a percibir), no hay contrato alguno y el malestar entre todas las partes se hace presente. En la persona, por no sentir que sus expectativas se cumplen, en la empresa por sentir que la institución no hizo una preselección adecuada, y en la institución por sentir que “queda mal” ante ambas partes, pero quizás más ante el empleador, pues uno de los miedos recurrentes entre los agentes institucionales de los tres países es que se cierren las empresas y por tanto se limiten las opciones de integración. Y, al final, de nuevo, en el imaginario de las tres partes involucradas en este proceso, la institución es la que falló.

Pero estos son tan solo ejemplos de procesos truncos, más que de fracasos, porque, finalmente, si no se da la integración poco hay que registrar. Se sigue tanteando el mercado, se siguen haciendo contactos en todas las direcciones. Incluso, las instituciones organizan espacios de encuentro en los que oferta y demanda de trabajo se ven cara a cara, las ferias de empleo y trabajo. En el ejemplo ecuatoriano retomado páginas atrás se veía cómo esta ruta se sugería a la usuaria en turno. Al día siguiente, en efecto, fue posible verla ahí, dejando hojas de vida y entablando primeros contactos con las empresas presentes, la mayoría del ramo servicios, aunque las del sector productivo presentes

ofrecían casi exclusivamente puestos administrativos o de servicios al público y al cliente. Estos encuentros son oportunidades para hacer vínculos más estrechos, y además con la supervisión y asesoría cercana de la institución y su personal. Podría decirse que no hay manera de que las ferias terminen en conflicto: finalmente, la empresa que ha llegado hasta aquí ha mostrado un grado de sensibilidad tal que puede llevar a cabo estos procesos de contratación de manera directa, sin que la institución intervenga en mucho más que en ofrecer un espacio para ubicarse físicamente y publicitar el evento.

4.3.5. El seguimiento

La contratación se efectuó y, antes de dar por cerrado el proceso de integración, procede hacer una vigilancia de su desarrollo. Resulta interesante observar que no existe un solo modelo de atención entre los revisados que no considere cierto tipo de seguimiento. Algunos incluso contienen dos, el de la institución de origen de la persona empleada y el de la empresa empleadora. Pero el seguimiento, ¿para qué? Puede parecer una pregunta inocente, pero que acaba por tener mucho sentido cuando se observa que un proceso de incorporación laboral “normal” no lo considera. Pensemos, por ejemplo, en una bolsa de trabajo común y corriente, como las que ofrece en Chile el SENCE, en México el SNE de la STYPS, o en Ecuador la Red Socioempleo. Son bolsas de trabajo a las que uno acude y se inscribe, o las consulta de manera independiente y contacta a las empresas sin intermediación. Sea cual sea la ruta para llegar a un trabajo, seguimiento como tal no existe: todo queda en manos del usuario y de la empresa.

Esto no se puede dar por descontado cuando se habla de personas con discapacidad, o de cualquier otra población o persona en situación de vulnerabilidad, principalmente por los temores y prejuicios existentes para asignarles un lugar en el espacio social y el mercado laboral. La persona con discapacidad, como el adulto mayor, la “madre soltera”, el pobre, el desempleado de larga duración, el exconvicto, el indígena, el enfermo crónico, la persona con una preferencia sexual diferente a la heterosexual o con una identidad de género alternativa a la dicotomía hombre-mujer, todos, son vistos de una manera u otra como “diferentes” en términos peyorativos o excluyentes, como “improductivos”, como “riesgos”, como “obstáculos” para el alcance de la productividad deseada o para la construcción de un ambiente de

trabajo armónico, como “distractores”, como personas que requieren cuidados y atenciones especiales, protección, y por tanto inversiones monetarias que pueden reducir los ingresos de una empresa. Hay una muy compleja y sutil estructura del pensamiento social que impide ver a estas personas por lo que tienen y saben hacer, y sí por lo que supuestamente son por sus características personales o grupales. Hay, pues, prejuicios y estigmas que funcionan como barreras para la integración, de ahí que siempre aparezca como objetivo programático de todas las instituciones, los programas y los servicios analizados para esta investigación la creación, de una manera u otra, de una cultura incluyente, una cultura de la discapacidad, que trascienda estas barreras y construya plenos derechos y oportunidades. Que construya integración social a través de la integración laboral.

De ahí que haya la necesidad de un seguimiento tan cercano tras la contratación de una persona con discapacidad. Las barreras y los obstáculos existen, están fuera en la sociedad y el mercado de trabajo, y operan también como barreras para la socialización en la constitución subjetiva misma de la persona. La institución y sus agentes, al brindar acompañamiento, no solo cumplen con un mandato operativo, sino también funcionan como garantes de los derechos de cada una de las partes involucradas en este proceso. El seguimiento implica prolongar el proceso de intermediación y no darlo por finalizado con la firma de un contrato y la vinculación exitosa de una persona en un trabajo. Implica mediar entre las partes ante los posibles conflictos que puedan surgir en la relación laboral, asesorarlas resolver dudas, ofrecer alternativas de crecimiento común.

¿Cómo se da ese seguimiento? Usualmente a través de contactos y visitas a lo largo de cierto espacio de tiempo, que gradualmente se van espaciando más hasta que llega un momento en que el seguimiento deja de ser necesario porque el proceso de integración ha sido exitoso, no ha presentado problemas, y tanto empleados como empleadores se encuentran plenamente satisfechos con los objetivos alcanzados. Los seguimientos van desde los tres meses hasta el año después de la contratación. ¿Qué se hace en cada visita? La observación de estas fue esclarecedora en muchos sentidos, pues permitió ver algo notable: así como ciertos agentes institucionales tienen “sus” casos, también tienen “sus” empresas. La relación que establecen con los encargados de recursos humanos, de personal o de responsabilidad social es notable. Hay cercanía, y cierto grado de complicidad, al preguntarse

unos y otros por personas o procesos ya en un plano más personal. Lo anterior habla, insisto, de una relación con trayectoria. Las visitas permiten ponerse al día a ambas partes, resolver dudas y comprobar que el proceso vaya bien. Incluso se aprovecha la oportunidad para sondear la empresa y abrir nuevas vacantes, o hacer específica para discapacidades una de carácter general. Las visitas de seguimiento también tienen el objetivo de conocer o mediar en posibles conflictos. Ocurrió en dos visitas, una en Quito y otra en la Ciudad de México, que los agentes institucionales tuvieron que dedicar una parte de su visita a hablar no solo con el enlace dentro de la empresa, sino también con los usuarios involucrados en la problemática y sus respectivos supervisores o jefes de área. En una empresa ecuatoriana, el problema se debió a un cúmulo de malos entendidos en torno a la gestión de los permisos para asistir a las citas médicas de un trabajador con discapacidad, razón por la cual se le descontaron numerosos días de salario, lo que generó malestar y confusión. Aquí, la intervención del agente institucional fue crucial para hacer del conocimiento de las partes que los permisos médicos se deben gestionar con tiempo en el caso de citas programadas, o tratar de avisar por cualquier canal o medio disponible en caso de atención a emergencia, y luego hacer llegar el informe médico-laboral correspondiente (lo que en México llamaríamos “incapacidad”). En la visita hecha en la Ciudad de México, el conflicto estaba en un malestar percibido por el usuario: no estaba conforme con las actividades que le habían asignado. Aquí, la agente entabló conversación con el usuario (que tenía poco tiempo de haberse incorporado a la empresa) para tratar de disminuir el malestar y evitar un conflicto: le dijo que igual se encontraba en periodo de prueba, en capacitación, que tuviera paciencia, que esperara a que tuviera él más confianza en sus posibilidades y sus empleadores en sus aptitudes. Aunque no se hizo mención de esta situación a la encargada de recursos humanos de la empresa, sí se le señaló que sería conveniente respetar las asignaciones laborales con que llegaban las personas, pues de ello dependía el éxito de la integración.

Durante los seguimientos se pregunta insistentemente sobre la satisfacción de cada una de las partes con el proceso de integración, y sobre la disposición a seguir recibiendo a más personas con discapacidad como trabajadores. La experiencia observada indica que la satisfacción es alta por parte de los empleadores: “manden más *cabros* como estos”, llegó a reconocer un supervisor chileno; “motivan a los

demás, son ejemplo, siempre llegan puntuales, voy aprendiendo de ellos”, fue el testimonio de un supervisor de producción ecuatoriano; “nosotros confiamos en ella”, ahora en la agente de inclusión, y en el personal que vincula a la empresa, en palabras de la directora de una empresa asentada en la Ciudad de México. En todas las empresas visitadas en seguimiento (tres en cada país) se obtuvo buen testimonio de los procesos de integración, y en aquellas donde se encontró alguno de los conflictos anteriormente mencionados, estos eran vistos como asuntos menores fácilmente resolubles con la mediación de la institución y el diálogo. Con los mismos objetivos, aunque diferente orientación, se llevan a cabo las visitas de seguimiento a emprendimientos de personas con discapacidad. De estas se realizaron cuatro, todas en Ecuador, precisamente por la existencia y la difusión del procedimiento de generación de emprendimientos, común en todas las entidades de integración y del cual el SETEDIS, a través de la Misión Solidaria Manuela Espejo funge como coordinadora. Las visitas son continuas desde el momento mismo en que la idea del emprendimiento se incuba, pues, como indican los manuales operativos, los técnicos de inclusión productiva están pendientes de manera muy cercana a todas las fases de diseño e implementación del negocio: articulación con el Banco Nacional de Fomento, con proveedores, con dependencias municipales, y siempre con la persona con discapacidad y su familia (cuando el emprendimiento es encabezado por un sustituto familiar). Una vez implementada la idea de negocio, operativa y generando ingresos, el seguimiento continúa para dar cuenta de que sea sostenible, esté cumpliendo con los calendarios de pagos impuesto por la entidad crediticia y asesorar en necesidades concretas a la persona con discapacidad emprendedora y su familia. Ocurre el caso de que esta asesoría acaba por prolongarse más allá del periodo de un año en el cual se considera que el emprendimiento es autosustentable (el procedimiento de generación de emprendimientos dura hasta 90 días en su implementación final, por lo que se trata de un proceso que puede prolongarse hasta un año y tres meses), pues la persona puede optar por un nuevo crédito del BNF para consolidación o ampliación de las actividades del negocio. De los emprendimientos visitados en Ecuador, uno precisamente ya había implementado su segundo crédito, y otro más estaba en proceso de negociación.

El seguimiento, por último, sienta las bases para la evaluación final de los procesos de integración: brinda información y permite establecer con claridad si estos son exitosos, o no.

4.3.6. El éxito (o fracaso) de los procesos de integración

¿Cómo medir el impacto de los procesos de integración sociolaboral de personas con discapacidad emprendidos por todas estas instituciones, programas y servicios? ¿Cómo saber que se está cumpliendo con los objetivos planteados? Resultan ser preguntas mayores. Permiten proyectar el futuro: si las instituciones alcanzan sus objetivos, el cambio social es asequible, y esa “cultura de la inclusión y la discapacidad” de la que se habla con insistencia en los principales lineamientos de política vigentes en cada país está construyéndose y consolidándose.

¿Pero es posible establecer de cierto esta medida? Hay parámetros objetivos para ello, basta con revisar el funcionamiento y la normatividad interna de las instituciones para dar cuenta de su existencia: número de personas asesoradas, de expedientes remitidos, de derivaciones externas, de capacitaciones otorgadas, de cursos de sensibilización, de visitas empresariales y, por supuesto, de colocaciones en el mercado de trabajo. Todos estos son indicadores bastante a la mano de las instituciones, que año tras año generan informes y estadísticas que dan cuenta de avances y retrocesos en la materia. Incluso, en un nivel superior, también es posible rastrear esa información. Los grandes lineamientos de política social, como el programa de gobierno vigente en Chile, el Plan Nacional de Desarrollo mexicano o el Plan Nacional del Buen Vivir de Ecuador, establecen pautas de medición y evaluación de las grandes políticas: aumento en los niveles de ingreso, en los porcentajes de incorporación al trabajo de las personas con discapacidad, de la apertura de vacantes específicas para esta población, de inscripción en los diferentes esquemas de seguridad social, de participación política y democrática, de aprovechamiento de los espacios públicos. Parámetros todos con su propia forma de recolección de datos, análisis y elaboración de conclusiones.

Sin embargo, hasta aquí se habla de “evaluación”, de “alcance de objetivos”, todo en ese lenguaje técnico y en apariencia políticamente neutral en que están redactados los planes y programas de gobierno. Por ello, considero, sigue quedando pendiente un aspecto muy trascendental de este último eslabón del proceso de integración, y al mismo

tiempo infinitamente pequeño, como diría Bourdieu de las teorías microsociológicas de Goffman: el éxito (o fracaso) subjetivamente construido por la institución a través de sus agentes.

Las palabras “éxito” o “fracaso” no son propias de los actuales modelos de evaluación institucional, y mucho menos de las instituciones en su día a día. Fuera de estas, son palabras de uso más que común, cuyo significado no está puesto en discusión: es directo, entendible y contundente. Por ello, en entrevista, al pedir a los diferentes agentes y operadores que describieran lo más ampliamente posible el proceso de atención para la integración sociolaboral, había una parte, hacia el final de esta narración, sobre la que se pedía especial énfasis, a través de una pregunta que no dejara lugar a dudas: ¿cómo saben cuándo han tenido éxito? Y después de esta narración, igualmente amplia en muchos casos, venía una pregunta que podría parecer innecesaria porque se resolvería con un sencillo ejercicio de pensar en los escenarios contrarios, pero que, al hacerla y escuchar las respuestas obtenidas, resulta interesante: ¿y cómo saben cuándo han fracasado?

Y así, el éxito es visto como la estabilidad laboral. Probablemente no es ninguna sorpresa: cualquier institución que opere programas de promoción laboral sabe que ese es el principal producto tangible de sus intervenciones. Pero, otra vez, estamos hablando de una población en situación de vulnerabilidad, en desigualdad, posición desde la cual se construye cualquier situación social de manera muy singular. La estabilidad es el gran triunfo de una institución, programa o servicio como los estudiados. Es lograr la contratación de las personas y que estas relaciones laborales trasciendan los periodos de seguimiento descritos párrafos atrás. Que no haya problemas y que, si los hay, puedan ser resueltos de manera expedita y siempre con apoyo y acompañamiento cercano. Que las partes, empleados y empleadores, se encuentren satisfechas, hasta el punto en que la relación laboral deja de ser “especial” para convertirse en una más de las muchas que dentro de una empresa se dan. Que la empresa, por voluntad propia, abra más vacantes laborales para personas con discapacidad. Y que el usuario no rote, que no ande de puesto de trabajo en puesto de trabajo, que no vuelvan a saber de él en las instituciones nunca más, o al menos, no en mucho tiempo.

Es fácil construir una narrativa del éxito desde la visión de los agentes institucionales, y al mismo tiempo un procedimiento digno de observar en la medida en que no tiene una paternidad declarada.

Es decir, se preguntó directamente por el “éxito institucional”, pero no se construye como tal: es un logro compartido entre la institución, la empresa y el usuario-persona con discapacidad. Resulta un poco incongruente este escenario cuando se le compara con la narrativa sobre el procedimiento de atención previa, donde el lugar de la institución es predominante en la proyección del usuario, la apertura de vacantes, la sensibilización, el seguimiento y el soporte global del proceso, y donde los principales problemas acababan por regresar siempre a la institución, en la forma de malestar desde la visión de usuarios y empresas.

Las versiones sobre el fracaso, por otro lado, sí que son mucho más floridas en cuanto a la descripción, y señalan responsabilidades concretas de los usuarios, las empresas, y ese hasta ahora difuso contexto social, manifestado concretamente en la forma que toma el mercado laboral hoy en día en los tres países estudiados. El éxito es “artificialmente” compartido, pero el fracaso casi siempre está en otros lados o personas, menos en la institución.

Cuando el fracaso está en las empresas, se suele expresar con las opiniones que se mostraron páginas atrás relacionadas con los problemas encontrados en el proceso de contratación. Por ejemplo, un encargado institucional del tercer sector chileno señala que el fracaso, en este caso entendido como el despido del empleado con discapacidad, sobreviene cuando “las gerencias, los consejos directivos, se conmueven (con la discapacidad), pero no la estructura interna del trabajo”, un problema claro de falta de sensibilización fuera de las directivas o las oficinas encargadas de la contratación. Una terapeuta ocupacional del sector público chileno señala por su parte que “son las empresas las que suelen terminar abruptamente los procesos de inclusión”, sin aportar más información al respecto. Una encargada institucional del sector social ecuatoriano señala dos causas puntuales: la falta de sensibilización en las empresas y de condiciones de accesibilidad en los entornos laborales, una asignatura que además se reconoce como de los grandes pendientes en la promoción de la cultura de la discapacidad en los tres países. Otro problema, observado principalmente en una feria inclusiva en Ecuador, tiene que ver con que los perfiles laborales son excluyentes de numerosas discapacidades.

Por otro lado, prevalecen entre los empleadores visiones sobre la discapacidad distorsionadas, o ancladas en el prejuicio médico y funcional: “el hecho de decir que la persona tiene discapacidad es como

que ya se imaginan a la persona con el cuchillo que los va a venir a atacar y se puede descompensar”, señala una terapeuta ocupacional chilena sobre los retos de integrar sobre todo a personas con discapacidades de corte psicosocial, y por el contrario, continua, “las discapacidades que más éxito han tenido son las más visibles (hablando de condiciones como el síndrome de Down, o algunas discapacidades físicas), por un simple hecho de *marketing*”. Hay en las empresas signos claros de que la integración es un proceso inacabado, como se señala en las palabras de un agente institucional del sector público mexicano, que pone voz a una queja común entre las personas con discapacidad: “me contratas, pero no me incluyes totalmente’, y ellos acaban por sentir la discriminación”.

Sin embargo, esta visión crítica de los empleadores también es posible encontrarla dirigida a las personas con discapacidad, a los usuarios de los servicios de integración sociolaboral, y no tanto por su condición misma, sino por actitudes respecto del trabajo y la socialización que se les imputan. Un combate común es el del “cambio de mentalidad” de los usuarios, de simples receptores pasivos de ayuda a personas en pleno ejercicio de sus derechos. Es una transición que se reconoce incompleta, e insisto, se les imputa a la persona y a su construcción personal desde la dependencia y la falta de autonomía. Tres testimonios lo demuestran directamente. Una terapeuta ocupacional del tercer sector ecuatoriano atribuye los principales problemas ligados a los procesos de integración a “cambiar la visión a un demandante de derechos” ligado a un conjunto de obligaciones como trabajador y ciudadano. Otra, en el sector público chileno, señala que las personas con discapacidad “quieren *plata, plata y plata*, ‘que me de *plata* la municipalidad, que me de *plata* el gobierno”, y eso trunca desde el inicio cualquier incursión institucional que sustituya esta visión paternalista y dependiente por la del trabajo autónomo, tema más que visible en el último testimonio, de un agente institucional mexicano: “hay gente que prefiere pedir dinero en las plazas que tener un trabajo”. Cuando los procesos de integración fracasan por las personas, es por falta de una disposición más abierta al trabajo.

Pero, por supuesto, no podría quedar fuera la sociedad en su conjunto, ese cúmulo abstracto de prácticas de inclusión y dinámicas de exclusión por el cual justifican su existencia estas entidades (“si eso no fuera cierto, no existirían estos programas”, reconoce directamente una terapeuta ocupacional chilena). ¿Cómo interviene la sociedad para

hacer de obstáculo? A través de una “idiosincrasia” que no está preparada para la discapacidad, diría un agente institucional mexicano, a través de un “serio problema educativo y de valores” que no transmite el respeto a la diversidad, señala un encargado del tercer sector chileno, a partir de prejuicios o ideas falsas en torno a la discapacidad, tal vez no en el mismo tenor que las mencionadas párrafos atrás propias de las empresas, pero casi. Una encargada institucional mexicana señala dos aspectos por medio de los cuales la sociedad acaba por constituirse como una enorme barrera actitudinal: “hay que cambiar la mentalidad *teletonera* (sic) que pone a las personas con discapacidad en un pedestal”, y “hay que cambiar la mentalidad respecto a la paga y los derechos laborales de las personas con discapacidad... no son benevolencia”.

¿Qué demuestran estos dos últimos testimonios? El primero, algo muy difundido en los tres países y de lo cual se ha discutido poco en este trabajo: el impacto de las grandes movilizaciones de filantropía colectiva a través de los medios de comunicación para la atención a las personas con discapacidad, en las respectivas “Teletón” chilena (de larga tradición en el país y decana en la materia en Latinoamérica, impulsada por una figura mediática carismática, Eduardo Kreutzberger “Don Francisco”, desde 1978), mexicana (iniciativa de Grupo Televisa desde 1997) y ecuatoriana (que desde 1984 se celebra en Guayaquil, organizada por Jaime Nebot, principal figura de la oposición política al régimen de Rafael Correa). En estos eventos, la imagen común de la discapacidad que se propala es la de la lástima, la de la historia desgarradora de necesidad y carestía, la de las personas que necesitan cobijo y protección. Una imagen paternalista por completo, y que además ha sido ampliamente criticada tanto por el movimiento organizado de las personas con discapacidad como por el mismo Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, en la oportunidad de la revisión de los primeros informes de avances en la implementación de la *Convención* por parte de Chile y México, a lo largo de 2014. Sin embargo, el segundo testimonio, el de la pobreza y la mendicidad que se prefieren en lugar del trabajo, tiene muy anclada su visión en algo que en anteriores investigaciones (vgr. Flores Camacho, 2010; 2008) había denominado como “moral institucional”, que identifica al “buen usuario” y al “mal usuario”, como si se tratara de la construcción de esos “buenos” y “malos pobres” de las primeras leyes de atención a estas personas en la Inglaterra Victoriana de los siglos XVIII y XIX. Está el “buen usuario”, que sí quiere y busca un trabajo, que acepta las con-

diciones, que se capacita; y está el otro, el “malo”, el que se rehúsa a renunciar a su zona de confort de ingresos magros pero “suficientes”, sea como vendedor de caramelos y cigarros en el barrio de La Mariscal en Quito, sea como “vagonero” en el metro de la Ciudad de México, sea como lustra botas en la Plaza de Armas de Santiago (los tres, por cierto, casos mencionados por distintos agentes institucionales, y vistos de manera cotidiana en tales intermediaciones).

“Culpar”, pues, al usuario del fracaso de los procesos de integración sociolaboral supone un fuerte prejuicio presente de una manera u otra en el imaginario institucional. Esas resistencias de las que los agentes hablan, y que se presentan en diferentes momentos del proceso, no son más que pequeñas piezas de opinión en torno al material humano que reciben y con el cual tienen que trabajar. No implica decir que “renieguen” de su labor, pues de ninguna manera se pretende poner aquí en duda ni la vocación de estas personas ni sus esfuerzos, pero sí que hay valores que, al anclarse en la institución, adquieren un carácter paralelo al oficial y, por tanto, válido, con capacidad enunciadora y organizadora de la realidad. Hay una interpretación, tal vez un poco más densa, de por qué desde el discurso y la narrativa institucional no figuran opiniones o testimonios valorando los servicios, aspecto que ayuda, entre otras cosas, a responder una última pregunta: ¿son las instituciones una plataforma de integración?

4.4. LAS INSTITUCIONES: ¿PLATAFORMAS DE INTEGRACIÓN?

El largo recorrido analítico hasta aquí hecho, que ha cruzado por documentos, testimonios orales y datos obtenidos en observación, nos deja frente a la ocasión de emitir conclusiones respecto de las instituciones y su función articuladora de diferentes esferas y actores sociales en este proceso que aquí hemos denominado integración sociolaboral de personas con discapacidad. A falta de ver un último nivel de análisis, el de las personas mismas, las conclusiones a que se llega en este capítulo y que a continuación se muestran permiten cerrar de una vez el análisis de los fenómenos macro y meso sociales que, aunque trascendentes al actor social, permean su vida cotidiana, imprimiéndole una textura propia.

¿Son las instituciones aquí revisadas muestra de un panorama mucho más amplio, ejemplos claros de cómo se articulan y objetivan los grandes proyectos sociales contenidos en los regímenes de bienestar y las políticas sociales, a la manera de horizontes simbólicos, mejoras sustanciales en la calidad de vida y desarrollo humano de este grupo? ¿Son, pues, plataforma de integración? ¿Generan las condiciones para el fin último, trascendente, del cambio social y la construcción de una cultura de la discapacidad y la inclusión? Son preguntas complejas, y para las cuales aún falta un análisis situado en las personas para tener elementos completos, pero, por ahora, lo que se pretende es contestarlas desde el punto de vista original con el cual se construyeron: como materializaciones concretas de una estructura social mucho más amplia, abstracta y simbólica, como lo son los regímenes de bienestar.

Conforme a esa premisa, se toma como aspecto central a discutir los resultados que han generado estas instituciones en tanto establecen relaciones con un entorno sociopolítico de soporte y con una cultura y unas estructuras sociales y económicas en las cuales están enmarcadas. Y es fácil darse cuenta, conforme al análisis hecho a lo largo del apartado anterior, de que es una relación que se mueve tensamente entre la integración efectiva pero limitada numéricamente, y los conflictos propios de una institucionalidad que tiene que entablar relaciones con otras instancias en muy diversos niveles de la administración o la sociedad misma, y lo último con independencia si se trata de entidades públicas, privadas o del sector social. Y otra vez, sin contar la relación que se establece con las personas con discapacidad, en tanto usuarias pero también beneficiarias de estos servicios, y depositarias últimas de todas las intervenciones. O al menos no directamente, pues, como se ha podido apreciar, es una relación sobre la cual existe mucha información desde el discurso y la narrativa institucional, y que se mueve igualmente en una dicotomía que va desde la vocación social por la protección de un grupo vulnerable hasta la desconfianza en la racionalidad de los usuarios.

Quisiera comenzar las reflexiones retomando el punto en el cual quedó el análisis en el último apartado, en torno a la valoración sobre el éxito o el fracaso de los procesos de integración y, por tanto, de las intervenciones institucionales. Se decía que las “culpas” se reparten más o menos equitativamente entre los empleadores poco sensibles, las personas con actitudes negativas o contrarias a la integración, y el

entorno social discriminatorio y de mentalidad divergente. Pero no en la institución, y esto es importante (y grave) porque lo que no se visualiza en esta valoración de los éxitos y fracasos institucionales es que, al final, todo vuelve a su origen. Esto es, a la institución. Es un temor recurrente, como se señaló en un par de ocasiones antes, que el fracaso en los procesos de integración esté en razones que pudieron haber sido solventadas por la institución o que estén ligadas a la condición de discapacidad. O que acaben por ser un obstáculo debido a una mala preparación del centro de trabajo en materia de sensibilización e inclusión. O que las ofertas se caigan porque no son atractivas, o no son accesibles. Todos temores muy reales pero que, insisto, al final son responsabilidad de la institución. El mandato normativo, político y programático de las instituciones públicas, así como los lineamientos vigentes de RSE/RSC para el sector privado, y los objetivos estratégicos de las diversas asociaciones y fundaciones de y para la discapacidad, señalan que es responsabilidad de estas instancias la promoción de todo ello, la vigilancia de los procesos, la fiscalización y la evaluación de los resultados, y en algunos casos incluso la sanción en caso de no haber resultados.

¿Y cómo es que esto no se valora desde la narrativa institucional de sus principales agentes? Quizás se deba a la falta de prácticas de evaluación de las políticas de discapacidad en los tres países de la muestra, o a que, si existen, no se llevan a cabo puntualmente. En el caso chileno esto es algo de suma importancia, pues la última vez que se hizo un gran estudio de caracterización de las discapacidades en el país y del impacto de las primeras políticas ligadas a la ya derogada Ley 19.284 data de 2004. En el mexicano, el Plan Nacional de Desarrollo vigente (2013-2018) establece mecanismos de seguimiento, pero que de tan vagos es imposible operacionalizarlos. En Ecuador los programas son tan nuevos que es difícil aún determinar su alcance.

Pero, con todo, tampoco existen mecanismos sistemáticos de control y auditoría social que generen productos de impacto en la estructura de las políticas. El CONADIS ecuatoriano es una entidad que articula eminentemente al sector social en torno al tema de discapacidades, y poco es lo que funge como entidad vigilante en la materia. De hecho, últimos acontecimientos han venido a demostrar algo que se señalaba en el capítulo anterior: la corporativización de las discapacidades. A lo largo del primer semestre de 2015, numerosas movilizaciones de descontento social se han sucedido en las principales ciudades de

Ecuador, críticas de la situación económica del país (la dolarización económica y la caída de los precios del petróleo han supuesto duros golpes a los ingresos nacionales, los que sumado al impulso de nuevas leyes impositivas, han sido los principales motivos de descontento), ante las cuales el oficialismo ha movilizado a sus principales colectivos de apoyo electoral, todos grandes beneficiarios de la nueva estructura del régimen de bienestar ecuatoriano: indígenas, clases urbanas marginales, agricultores y colectivos de personas con discapacidad, estos últimos ligados al CONADIS a través de las diferentes federaciones. Columnas de personas con discapacidad en sillas de ruedas, o con bastones blancos, han desfilado por la Tribuna de Los Shyriz (centro neurálgico del descontento popular ecuatoriano, como si del Zócalo de la Ciudad de México se tratara) a favor del gobierno de Rafael Correa. En Chile la institucionalidad está totalmente diluida, y esto lo reconocen dentro y fuera de SENADIS, quien actúa como una entidad que emite declaraciones, organiza encuentros, difunde un programa de gobierno, pero no ejecuta ni coordina políticas sociales, y mucho menos tiene capacidad de ejercer sanción administrativa ante las violaciones a los derechos de las personas con discapacidad. Cosa similar en México, donde el CONADIS apenas funge como órgano consultivo, que poco se apoya en ese comité de representantes del sector social que, supuestamente, habría de fungir como principal laboratorio de ideas para esta institución. La Coalición México (COAMEX), una entidad coordinadora de numerosas organizaciones sociales de y para la discapacidad, presentó entre 2013 y 2014 el llamado “informe alternativo” de avances en la implementación de la *Convención* en México ante la ONU, muy crítico de la información que el Estado mexicano estaba presentando ante este organismo. Su trabajo es modélico en la materia, pero su presencia en el discurso *mainstream* y en el control y la vigilancia del día a día institucional es bastante diluido.

Lo anterior, sin embargo, no es un síntoma privativo de las instituciones coordinadoras. La falta de claridad instrumental permea el resto de capas institucionales nacionales en torno a la discapacidad, así como en las tres principales esferas estudiadas en esta investigación: la pública, la privada y la de la sociedad civil organizada. Una indefinición estructural acaba por desembocar en una indefensión ante los embates de un contexto social que, como se veía en los últimos testimonios recogidos a propósito del apartado anterior, se muestra avasallador, complejo e inaccesible en términos generales.

¿Cuál es la función, entonces, de las instituciones como entidades dotadoras de “conductas colectivas regulares” y “funciones sociales” en el tema de la discapacidad? Podría considerarse en primera instancia que el empeño en crear las condiciones para una integración socio-laboral de personas con discapacidad permanente es una conducta colectiva regular proyectada en las políticas vigentes hoy en día. Si estos programas existen, es porque la integración, en tanto “conducta colectiva regular”, no. Y por tanto se trabaja en ese sentido. ¿Pero se concreta? ¿El entorno sociopolítico de soporte logra dar significancia a las intervenciones institucionales? ¿Y estos, a su vez, impactan positivamente en la apertura y la integración?

Para ambas preguntas, y de acuerdo con lo aquí largamente discutido, la respuesta es no. No, porque el entorno sociopolítico de soporte es difuso, carente de una forma concreta de medir y evaluar sus impactos. Grandes objetivos planteados de una manera u otra en las principales leyes y programas para esta población en los tres países lo delatan: “el cambio social” y la “cultura de la discapacidad” no son cosas que puedan evaluarse directamente. Son horizontes simbólicos, sí, pero que, por carecer de indicadores de control y vigilancia fácilmente observables y a disposición de todas las partes interesadas (bajo la premisa de la auditoría y control social o ciudadano), se diluyen en la retórica. Acaban por convertirse en declaraciones políticas (*politics*) sin sustento político (*policy*). En “discurso”, vaya. Los llamados se suceden, la “presencia del tema de discapacidad” aumenta en los medios, en la planeación política y administrativa, en el etiquetado de partidas presupuestales, en la instrumentación de programas, pero, al final, todo esto no se traduce en una modificación sustancial del contexto social al que buscan transformar las instituciones, los programas y los servicios aquí presentados. Aun en un país como el Ecuador, con una de las políticas para la discapacidad más expansivas en la región, los avances han sido más provocados por la obligatoriedad de la cuota de contratación que por una real construcción de una cultura de la inclusión participativa de la diversidad poblacional, lo cual además tiene graves consecuencias en un país como este, tan diverso y heterogéneo en muchos sentidos.

Dicho lo anterior, la promoción o construcción de una suerte de “funciones institucionales” para el impulso de la integración acaba por ser un constructo débil. No existe el “trabajador” sino “la persona con discapacidad usuaria de los servicios de integración sociolaboral”,

trampa discursiva que ejemplifica claramente cómo la transformación social no se ha dado, o al menos no ha tenido el impacto necesario para que la construcción de la discapacidad como problema pase de concebir la persona como receptora pasiva de ayudas a sujeto de derechos. Y lo mismo se aplica para los otros dos actores involucrados en el proceso: las empresas, que se agregan como apellido las palabras “incluyentes” o “integradoras”, como si de una distinción se tratara (y que al final, sí lo es: el “distintivo” Rincón Gallardo de México, o el “sello” Chile Inclusivo), y las instituciones y programas, que cuentan con sus propias reglas, su propio personal, sus propios modelos de atención, siempre segregados de una política laboral mucho más compleja, pues, aunque existan equipos especiales o servicios en las OMIL chilenas o en la estructura del Servicio Nacional de Empleo mexicano, lo cierto es que la comunicación entre quienes trabajan con público en general y con personas con discapacidad es nula. Las funciones sociales que prevalecen en las instituciones, las que se promueven, acaban por ser las mismas que se construyen y circulan en la sociedad en general, y que propalan la falta de oportunidades, la desigualdad, y en términos generales la exclusión de este grupo.

Esto en lo absoluto supone una conclusión sobre las instituciones en sí, sino sobre su trascendencia. El rigor de la planeación institucional no se niega, y finalmente podría concluirse que, en efecto, todos los casos aquí estudiados se corresponden con el modelo hipotetizado por Smith: instituciones normatizadas, con autonomía y capacidad de acción a través de sus actores, capaces de promover discursos y narrativas sobre su entorno y sus acciones, todo a través de una rutina que delimita la forma en que se interactúa con la vida cotidiana de sus usuarios y beneficiarios. La lógica del “intercambio procesual” es tan real que su impacto en la forma en que se concibe la actuación institucional está fuertemente atravesada por la convivencia con el entorno y la vida cotidiana que “les llega” a través de las personas con discapacidad y las empresas que las contratan. Estas instituciones, por tanto, sí suponen una rutina, sí suponen una formalización de los procesos sociales consagrados en las leyes y grandes lineamientos de política social, sí buscan de manera intencionada y dirigida una intervención en lo social. Sí, pero no lo logran al final. A falta de una última parte de este análisis, se puede ir adelantando que las instituciones, estas instituciones, no son plataforma de integración.

Y entonces, si lo anterior ocurre a una escala macro, e incluso intermedia, ¿qué se puede esperar en lo micro, en lo infinitamente pequeño que se teje y desteje más allá de la vida cotidiana y la rutina institucional? ¿Allá en “la vida cotidiana”, a secas? Y es aquí, insisto, donde reside el principal problema de las instituciones: son incapaces de crear mundos nuevos de significación para cada una de las partes involucradas en el proceso de integración. Una revisión de los testimonios de los actores institucionales como la hecha en las páginas anteriores lo confirma, pero también un análisis mucho más profundo, como el que se presenta en el capítulo siguiente, sobre la experiencia de vida que el proceso de integración significa desde la discapacidad misma.

DISCAPACIDAD, BIENESTAR Y VIDA COTIDIANA

Un análisis de los regímenes de bienestar, de sus instituciones operadoras, de las esferas que los componen a ambos, no puede estar completo sin un acercamiento analítico a quienes, como grupo y como personas en concreto, acaban siendo las motivaciones originales para su constitución y sus objetivos últimos de intervención. Se trata de una secuencia causal, si se quiere, de un tejido que empieza con puntos gruesos, estructurantes, que dan forma y sentido a un contexto, momento y lugar determinados, y poco a poco va haciéndose más fino, hasta llegar al espacio de las interacciones y los actores sociales en sus afanes cotidianos.

Lo que en las próximas páginas se presenta no es sino el desenlace de una ruta analítica que empezó con un análisis histórico de los regímenes de bienestar y las políticas sociales para la atención y el desarrollo de las personas con discapacidad en Chile, México y Ecuador, continuó con un estudio crítico de sus alcances a partir de un hito particular (la *Convención*), y prosiguió con la descripción y el análisis de las instituciones, los programas y los servicios que dan sentido operativo a estas estructuras políticas, con el fin de conocer su vida cotidiana y su constitución como plataformas de integración y bisagras entre el mercado laboral y las propias personas con discapacidad, en tanto población en situación de vulnerabilidad y de atención prioritaria. El último eslabón del análisis centra la mirada en el actor social-persona con discapacidad, depositario de todas estas construcciones y objetivaciones, pero no como resultado de ellas, sino como miembro de un colectivo mucho más amplio que busca atención en pos de una mayor integración y sociabilidad, de más oportunidades, derechos, desarrollo humano, calidad de vida y bienestar social.

Lo que se busca es comprender a la persona con discapacidad como usuaria de unos servicios, sí, y como trabajadora bajo un cierto esquema de protección social, también, pero ante todo como parte de esa categoría llamada “ciudadanía social”. Concebirla como tal implica reconocer en los afanes cotidianos de estas personas y este grupo en particular esfuerzos especialmente dirigidos para modificar el espacio social y cultural en que se encuentran, a través de algo tan sencillo como lo es buscar un trabajo, conseguirlo y hacer todo lo que esté a disposición de uno para conservarlo. Reconstruyendo los elementos y su articulación a través de la persona, se tiene la llave de acceso a lo “infinitamente pequeño” de los procesos de integración sociolaboral que ya se prefijan en las políticas, las leyes y las instituciones, pero que suelen obviar la textura cotidiana que alcanzan a través del actor y su acción.

A continuación, pues, se presentan los resultados de un proceso de investigación centrado en el actor y su medio ambiente social cotidiano: su espacio de trabajo y algunos actores aledaños que lo componen (empleadores y compañeros de trabajo, principalmente). Para su elaboración, como fue el caso de las anteriores dimensiones de análisis, se emplearon diversas herramientas para la recolección de datos empíricos en campo, estrategias de descripción y análisis de datos y de interpretación de los resultados, todas basadas en una pieza de información fundamental: la entrevista a 43 personas con discapacidad de los tres países analizados, que permitió ahondar en la condición de discapacidad de cada persona, su estructura familiar y la relación que guarda con ella, la participación de la persona en las actividades consideradas como “normativas” en su entorno (vida política y en comunidad, deporte y recreación, cultura, etcétera), sus procesos de atención sanitaria o educativa, su trayecto de integración y su paso por alguna de las instituciones mencionadas en el capítulo anterior, su descripción y sus percepciones sobre este proceso y sobre su potencial para el desarrollo personal, familiar y colectivo. A través de la conversación fue posible extraer testimonios que, a la luz de los objetivos particulares de la investigación previa a este documento, se reconstruyeron como espacios simbólicos propios y de grupo, en los cuales se buscó identificar pautas de acción y construcción de la realidad válidas para cada país y para el conjunto. Como se ve, se trata de un proceso de interpretación de la palabra, a través del cual se

reconstruye a cada país y a la región entera como espacios simbólicos de integración, o no.

En primer lugar, se presentan las principales pautas analíticas de este proceso de trabajo empírico en particular, para de ahí pasar a conocer los rasgos más característicos de las personas con discapacidad entrevistadas, de manera que se pueda tener un perfil sociodemográfico general de esta población. Conocido todo ello, se muestran sus testimonios y la forma en que nos permiten construir ese camino de regreso por medio del cual los grandes objetivos políticos e institucionales se convierten en acciones, símbolos y representaciones mismas de la vida cotidiana desde la discapacidad.

5.1. EL ANÁLISIS DE LAS EXPERIENCIAS A TRAVÉS DEL DISCURSO

La base analítica sobre la cual descansan las conclusiones que a lo largo de este último capítulo se presentan se asienta en un conjunto de conceptos propios de la sociología, la antropología y la psicología social, que nos permiten responder directamente a muchas de las preguntas que hasta el momento se han planteado sobre la experiencia y la significación de los procesos macro y mesosociales descritos anteriormente, y muy específicamente la que los estudiosos de este tema consideramos la más prioritaria: ¿qué significa tener discapacidad hoy? Y no solo hoy, también aquí: en Latinoamérica, en Chile, en México y en Ecuador.

La herramienta para la obtención de dichas experiencias fue una que permitió posteriormente tratarlas como evidencia empírica de la existencia de un discurso común en las personas con discapacidad como colectivo en general, y como nacionales de sus propios países: la entrevista, a través de dos formas en particular. La primera la suponen un conjunto de entrevistas semiestructuradas con el objetivo de contar con información contextual y antecedentes de las personas con discapacidad efectivamente integradas en estos centros de trabajo, para de ahí pasar a la entrevista grupal, definida por Taylor y Bogdan como un método que es útil para que los sujetos involucrados “hablen sobre sus vidas y experiencias en el curso de discusiones abiertas y libremente fluyentes” (Taylor y Bogdan, 1996:139). La aplicación de esta herramienta de investigación permitió identificar las pautas de

experiencias y símbolos subyacentes propia del grupo, que se hace manifiesta en la medida en que el grupo entrevistado se conforme como grupo de relaciones simétricas basadas en la cooperación y la búsqueda de un significado común en torno al tema en discusión (Ibáñez, 1979), y teniendo como punto de partida un “estímulo de la discusión” a manera de detonante, que permita a los presentes entrar en materia y poner a disposición del investigador la información que necesita para la interpretación del fenómeno (Flick, 2007). La idea central con la aplicación de este instrumento es generar una discusión amplia en torno a lo que es y significa hoy en día tener discapacidad, aspirar a un empleo socialmente reconocido y obtener el apoyo de una institución y una sociedad receptoras.

Las narrativas obtenidas fueron interpretadas a través de las consideraciones que las teorías fenomenológicas y de la psicología social contemplan, con el objetivo de reconstruir el espacio interactivo como aquel donde se distribuyen y crean símbolos de significación y representación de la realidad que permiten (o no) generar las condiciones para la transformación del entorno una mayor y mejor integración de las personas con discapacidad, con el subsecuente alcance de mejores condiciones de vida y equidad para todos en conjunto. Para entender con buen grado de profundidad tal convergencia, es necesario construir el espacio a partir de dos conceptos microsociológicos importantes que, al replicarse y encontrar sentido en el contexto más amplio del tejido social, pueden propiciar un debate más abierto en torno al tema. Hablo en específico de la significatividad y la legitimación, como principales variables a tener en cuenta en la interpretación de la realidad a observar.

En primer lugar, la significatividad es un proceso microsociológico que implica el encuentro de una “corriente interna de conciencia con los hechos que ocurren en el mundo de la vida, al cual se agrega la mediación del acervo de conocimiento” (Rodríguez, M., 1993:131-132). Esta idea, que tiene su origen en el pensamiento de Schutz, implica prácticamente la aprehensión de un objeto de la vida cotidiana, cualquiera que sea, en la medida en que genera una respuesta cuando entra en contacto con los conocimientos socialmente disponibles para el sujeto y su propia estructura cognitiva, lo que, en palabras de Rodríguez, “genera conjeturas en la conciencia del sujeto, produce interpretaciones y provoca acciones” (Rodríguez, M., 1993:132).

Es aquí donde entra el concepto de legitimación, de orden micro-sociológico también, que implica “lograr que las objetivaciones de primer orden (los objetos significativos, en este caso) lleguen a ser objetivamente disponibles y subjetivamente plausibles” (Berger y Luckmann, 2008:118). Se decía que la legitimación es el siguiente paso de la significatividad en la medida en que aquí el problema u objeto con el que se entra en contacto deja de ser autoevidente por sí mismo y existe la necesidad de incorporarlo a la estructura histórica de la sociedad y a las interacciones cotidianas por medio de una aprehensión biográfica, convirtiendo al objeto significativo en legítimo y dotándolo de explicaciones y justificaciones que le dan sentido y uso (Berger y Luckmann, 2008:118-119).

La forma en que se ha sintetizado todo este conocimiento social es una representación social, entendida desde la teoría como un “ensamble sociocognitivo” que implica al mismo tiempo reconstruir cierta “visión del mundo” compartida por los grupos y que estos usan como “asideros” para comprender la dinámica de las interacciones y las prácticas (Abric, 1997:9). Las representaciones sociales, de acuerdo con Abric, tienen cuatro funciones primordiales que a la postre y para los objetivos de este trabajo se convierten en variables de estudio: permiten comprender la realidad (función de *saber*), definen la identidad y permiten salvaguardar la especificidad de los grupos (función *identitaria*), guían los comportamientos y las prácticas (función *orientadora*) y permiten justificar *a posteriori* la acción, la toma de posturas y los comportamientos asumidos (función *justificadora*) (Abric, 1997:16-18). Se sintetizan en una expresión muy sencilla: las representaciones sociales *significan* y *dan sentido* a la experiencia de vida dentro del ensamble social. Y al ser significativa la experiencia, al tener sentido, trasciende al plano más subjetivo (el plano de la cognición) y le da la oportunidad al individuo de construir el conocimiento social necesario para la supervivencia dentro de su contexto.

Esta representación se vuelve operativa en tanto se convierte en un mecanismo para la agencia de los sujetos y para la puesta en marcha de una forma de socialización dirigida hacia los fines últimos marcados por las políticas del bienestar. La agencia es un concepto que articula a los sujetos con las estructuras macrosociales, en el caso que ocupa a esta investigación, a las personas con discapacidad y a la población en general con una forma específica del bienestar. Como señala Giddens, la reproducción, pero sobre todo la estructuración social, se

da en función de la reflexividad y la recursividad. Lo que implica lo anterior es que los actores ahora tienen la capacidad, en función de las características del contexto, de actuar o no, con lo que reflejan su interacción con las estructuras que los trascienden. Para Giddens, el agente tiene una cuota de poder en sí mismo y la ejerce en la medida en que es capaz de intervenir o de abstenerse en aquello que lo ocupa, lo cual le brinda una muy real capacidad de modificar su espacio social a través de estas decisiones. Es aquí donde reside la agencia de los actores sociales, que se construye y solidifica en la medida en que estos últimos son capaces de operar un “poder causal” que es la decisión sobre un determinado rumbo a seguir, o la influencia que se ejerce al interior de una estructura social más amplia (Giddens, 1995).

El proceso de reconstrucción de representaciones sociales se hizo mediante el análisis de los productos narrativos obtenidos (entrevistas individuales y grupales) con técnicas de análisis del discurso y el contenido. En la búsqueda de representaciones sociales, esta clase de análisis empírico es importante por el reconocimiento de que las narrativas no son *solamente* catálogos de eventos, sino además construcciones de orden más complejo que, como dice Bruner, “representan a los eventos no solo como materializaciones de leyes generales, sino más bien como elementos de una historia donde un individuo o un sujeto colectivo sufre cambios significativos” que, aunque anclados en el pasado, se convierten en la forma de comprender el presente, sus acciones, sus significados y el nuevo conocimiento que se va adquiriendo (Bruner, citado en Harré, 2003:699).

5.2. ¿QUIÉNES SON LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?

Tenemos a 43 personas con discapacidad, 43 testimonios vívidos y vívidos de lo que es y significa tener discapacidad hoy, de lo que es buscar un empleo desde ese lugar y posición social, de lo que significa hacerse de un espacio de interacciones y enunciación, de lo que implica hoy en día construirse como persona y colectivo en sociedades con las características ya ampliamente discutidas hasta aquí. Todos son usuarios de alguno de los servicios de integración sociolaboral antes descritos. Todos, trabajadores al momento de conocerlos. Sus perfiles, sus pasados, sus presentes, son tan diversos como la discapacidad misma, sí, pero también como lo son las personas que viven

en sociedad. No son, ni de lejos, un grupo homogéneo. Comparten dos características (la discapacidad y la institucionalización) que los hacen ser singulares y al mismo tiempo parte de un colectivo, que a la luz de este trabajo resulta ser el grupo de estudio en el cual se centra la mirada, pero, fuera de eso, no mucho más. Sus afanes cotidianos y la forma en que los construyen acaban por ser diferentes, y no tanto porque vivan en ciudades o países diferentes, sino porque, al final, la experiencia de la discapacidad acaba siendo, como todas las demás experiencias sociales, egocéntrica, centrada en el sí mismo.

Pero, aun con ello, hay la posibilidad de reconstruir un relato común, que los vincule y permita conocerlos de una forma muy directa. De ahí que primero se conocerán esas características individuales que nos permitan construir un perfil más o menos común para cada país, y de ahí pasar a una reflexión más centrada en los rasgos discursivos con los cuales materializan los mundos en que viven, con la mira puesta en obtener ese conocimiento común, socialmente construido, de la experiencia de tener una discapacidad, buscar un empleo con la intermediación de unas instituciones, y las consecuencias que todo ello tiene en el alcance de sus objetivos individuales y colectivos, desde tener mayores ingresos para sí mismos o sus familias, hasta el avance en la promoción de sus derechos como población.

Los testimonios fueron recabados de muy diversas maneras, pues, finalmente, estas personas están en muchas partes. Fundamentalmente, fueron dos sitios donde se encontraron: las propias instituciones de las cuales son o fueron usuarios, o sus lugares de trabajo (sean propios, en el caso de emprendimientos, o en empresas y negocios en situación de trabajo dependiente). En ambos casos, se contó con el visto bueno de todas las partes para llegar hasta estas personas y citarlas en una institución o visitarlas en medio de su rutina laboral. En la mayoría de los casos, se trató de testimonios obtenidos en entrevista semiestructurada, aunque dos en Chile y cuatro en Ecuador fueron obtenidos en situación de entrevista grupal. Veamos cada contexto en particular.

La inmensa mayoría de los veintiún testimonios recabados en campo en Chile (repartidos entre la zona metropolitana de Santiago y Valparaíso y Viña del Mar en la V Región) se corresponde con usuarios de servicios o programas de integración sociolaboral privados, como el Diploma en Habilidades Laborales de la UNAB descrito en el capítulo anterior y los programas de responsabilidad social empresarial o corporativa de tres empresas en los giros restaurantero, de servicios

de limpieza y de mantenimiento automovilístico, que por razones de confidencialidad no pueden ser descritos en estas páginas. Solo tres personas fueron colocadas por servicios públicos y dos más egresadas de entidades del sector social chileno. Todos son trabajadores en el sector servicios, solteros, que viven con sus familias, con un promedio de edad de 31 años, con nivel escolar promedio de enseñanza media diferencial o en modalidad integradora trunca, e ingresos cercanos a 120,000 CLP (cerca de 180 USD) al mes, con cotizaciones mínimas y solo en pocos casos con algún beneficio por su condición de discapacidad, como Pensión Solidaria por condición de invalidez o Plan AUGE.

En todos los casos se trata de trabajos con poca calificación, altamente manuales y rutinizados, acordes también con el perfil promedio de discapacidad encontrado entre las personas entrevistadas: discapacidades intelectuales de leves a moderadas, así como enfermedades mentales ligadas a trastornos psicóticos, principalmente esquizofrenia paranoide. Lo último está estrechamente vinculado con un reconocimiento, tácito si se quiere, que se viene haciendo desde que se publicaron los resultados de la ENDISC en 2004, en los cuales se señala este sector de las discapacidades como el más vulnerable de todos en el país, dada la escasez de opciones educativas, de capacitación e integración laboral. Aunque no está efectivamente incorporado en el programa de gobierno vigente del segundo mandato de Michelle Bachelet, en el discurso de la cuenta pública de gobierno del 21 de mayo de 2014 se señaló a las personas con discapacidades intelectuales o mentales como población con prioridad para acceder a las plazas de capacitación etiquetadas para personas con discapacidad (veinte mil) del programa de aumento de la competitividad nacional de jóvenes y personas en situación de vulnerabilidad. Reconocimiento que, además, se encuentra en los diagnósticos que se hacen desde diversos frentes institucionales. En la tabla 12 se muestra el condensado de información de cada una de las personas entrevistadas en Chile.

En el caso mexicano lo que resalta es la centralidad de las instituciones públicas como principal referente integrador. Aun con todos los vericuetos procedimentales encontrados durante el trabajo de campo en el país, y con que se tuvo la oportunidad de conocer diversas entidades de los tres sectores abocadas a la tarea, solo las públicas otorgaron acceso hasta la parte testimonial de los actores. La cantidad de testimonios encontrados en el país es la menor del grupo de países estudiados para esta investigación, con apenas ocho,

todos de instituciones públicas de la Ciudad de México y su zona metropolitana. Hablando de un perfil promedio, también nos encontramos con uno muy diferente del chileno (aunque quizás no tanto del ecuatoriano, aun por presentar). Hay un relativo equilibrio en cuanto al tipo de discapacidades, tres personas con discapacidad visual, dos con discapacidad física y dos con enfermedad mental. El nivel de escolaridad promedio es el bachillerato trunco, aunque hay perfiles altamente especializados con carreras profesionales o técnicas en grados avanzados. Siete de las ocho personas entrevistadas adquirieron su discapacidad en el curso de la vida, lo cual impactó seriamente en sus ingresos y su estructura familiar, tras lo cual también vino una necesaria reconversión laboral. El perfil socioeconómico de estas personas ronda la vulnerabilidad, pues, si bien tres de ellas cuentan con una pensión por invalidez gracias a sus cotizaciones laborales previas, el resto no, y solo dos personas más son beneficiarias de un programa social por su condición de vulnerabilidad socioeconómica. De las ocho personas, dos son casadas, y, de los que viven en soltería, tres aún viven con sus padres. El promedio de edad ronda los 37 años en este grupo, y también, a diferencia de los casos chilenos, entre los casos mexicanos encontramos perfiles laborales mucho más especializados, que requieren habilidades manuales finas o destrezas tecnológicas que se tuvieron que generar en los procesos de reconversión laboral. El ingreso promedio mensual de este grupo de personas ronda los 3,000 MXN mensuales (aproximadamente 190 USD). La información general de cada persona entrevistada se presenta en la tabla 13.

Por último, fueron catorce los testimonios recogidos en Ecuador repartidos entre Quito y su zona conurbada y la provincia rural de Chimborazo, a cuál más de diversos y complejos. Es quizás en este país donde los perfiles escolares y laborales son más especializados en comparación con los otros dos. De los catorce, cinco tienen algún grado de formación superior, dos grados de bachiller, y el resto educación básica en modalidad regular o especial. En lo que al ámbito laboral se refiere, nos encontramos con cinco auxiliares de administración, cinco trabajadores en producción, tres emprendedores y solo dos personas desempeñando funciones como “auxiliares generales”.¹⁹

19. Suman quince perfiles profesionales, dado que una persona cuenta con dos empleos obtenidos con intermediación institucional, como se verá posteriormente.

Hablando de discapacidades, once de las catorce personas entrevistadas cuentan con condiciones adquiridas a lo largo de su trayecto vital, las más predominantes de las cuales son las discapacidades físicas. Aun con lo anterior, apenas dos personas de todas ellas cuentan con pensión del IESS, dados los antecedentes laborales de la mayor parte, en el mercado informal. Adicionalmente, solo tres más reciben algún tipo de beneficio o apoyo económico por su condición de discapacidad, a pesar de que varias personas de las restantes podrían calificar para obtener ayudas por su situación de pobreza o vulnerabilidad. Once testimonios fueron encontrados gracias al apoyo del sector social ecuatoriano, y los restantes tres en el sector público. No se encontraron personas integradas gracias a los esfuerzos de la iniciativa privada, dado que pasan a un segundo término producto de la política vigente de cuotas de contratación. La edad promedio de los entrevistados ronda los 36 años. Hay un relativo equilibrio en el estado civil de estas personas: ocho son casados (de los cuales cuatro tienen hijos) y seis solteros (de los cuales tres viven de manera independiente y otros tres con sus padres y familiares). La tabla 14 muestra la información general de cada una de estas personas.

5.3. LA EXPERIENCIA DE LA INTEGRACIÓN Y SU IMPACTO EN EL BIENESTAR

Vivir los procesos de integración, con las características sociales, políticas, económicas y culturales descritas ampliamente a lo largo de estas páginas, resulta un reto en muchos sentidos para estas personas con discapacidad. Saben que intentan participar en un contexto en el cual las condiciones no están completamente dadas para ello. Conseguir un empleo, se ha visto, es la única herramienta para adquirir protección social amplia en un contexto como el de Latinoamérica, pero para un grupo poblacional como el analizado aquí, al cual hay que diseñarle políticas específicas para ello en pos de las últimas exigencias internacionales, la cosa se torna bastante complicada.

Hoy en día, las sociedades latinoamericanas aquí estudiadas establecen un punto de partida para las personas con discapacidad de profunda desigualdad, donde los niveles de empleabilidad son bajos, las coberturas escasas y residuales, y, en general, el peso de los pre-

juicios termina derivando en exclusión. Con todo, aquí están estos 43 testimonios, muestra lejos de ser significativa sin duda, pero que permite establecer un marco para entender cómo en esas condiciones estas personas participan, intentan, buscan hacerse de un lugar y aprovecharlo. Como cualquier otra persona, en cualquier otro lugar.

¿Cómo viven esa experiencia? ¿Qué opiniones tienen sobre las políticas sociales que articulan las instituciones, los servicios y los programas? ¿Qué dicen de estos últimos, de sus agentes, de sus intervenciones, de su apoyo? Y, sobre todo, ¿qué han observado en sus incursiones en el mercado de trabajo desde la discapacidad? ¿Qué peso han tenido sus condiciones a la hora de intentar integrarse a esta parte del mundo social en el cual están insertos? ¿Les genera resultados, se cumplen sus expectativas, alcanzan los objetivos (materiales y subjetivos) que se han planteado al acercarse a obtener apoyos? Todo es materia de análisis en las siguientes páginas, con lo cual se pretende dar fin en general al proceso de estudio de esa porción de la realidad que se ha delimitado como objeto de este trabajo, y pasar así a las conclusiones tanto nacionales como regionales, de lo que es tener discapacidad hoy, y lo que significa en un ambiente de reformas, cambios y luchas de todo tipo en y desde la discapacidad.

TABLA 12
Personas con discapacidad entrevistadas en Chile

Chile									
Nombre	Edad	Discapacidad	Escolaridad	Tipo de institución o programa	Ocupación	Centro de trabajo	Ingresos mensuales (CLP)	Otros beneficios	
Abel	27	Mental	Diploma de habilidades laborales en curso	Privado/educativo	Asistente administrativo	Dependencia pública	45,000	Ninguno	
Bastían	21	Intelectual	Diploma de habilidades laborales en curso	Privado/educativo	Asistente de cocina	Panadería de barrio	35,000	N/D	
Carolina	32	Intelectual	Diploma de habilidades laborales en curso	Privado/educativo	Asistente de parvulario	Jardín de infancia	Sin ingresos (prácticas)	Ninguno	
Francisca	47	Intelectual	Enseñanza diferencial completa	Privado/RSE	Asistente de cocina	Comedor industrial	160,000	Ninguno	
Gustavo	40	Mental	Técnico en control de adicciones incompleto	Público/municipal	Almacenista	Bodega papelería	95,000	Plan AUGE	
Ignacio	25	Intelectual	Diploma de habilidades laborales titulado	Privado/educativo	Asistente de cocina	Restaurante de comida rápida	95,000	Ninguno	
Karina	34	Mental	Enseñanza diferencial completa	Privado/RSE	Asistente de limpieza	Hospital particular	220,000	Ninguno	
Luis	27	Intelectual	Enseñanza diferencial completa	Público/municipal	Asistente de cocina	Cafetería en dependencia pública	40,000	Ingreso Ético Familiar	
Luisa	34	Mental	Técnico en diseño de vestuario titulada	Privado/RSE	Asistente administrativo	Autolavado	120,000	Ninguno	
Marco	53	Física	Enseñanza básica completa	Público/municipal	Asistente de ventas	Supermercado	51,000	Pensión Solidaria	

Chile									
Nombre	Edad	Discapacidad	Escolaridad	Tipo de institución o programa	Ocupación	Centro de trabajo	Ingresos mensuales (CLP)	Otros beneficios	
María	24	Intelectual	Diploma de habilidades laborales en curso	Privado/educativo	Asistente de parvulario	Jardín de infancia	60,000	Ninguno	
Nicolás	23	Intelectual	Diploma de habilidades laborales titulado	Privado/educativo	Asistente de cocina	Restaurante de comida rápida	95,000	Ninguno	
Óscar	31	Múltiple	Diploma de habilidades laborales titulado	Privado/educativo	Asistente administrativo	Restaurante de comida rápida	95,000	Ninguno	
Pablo	27	Intelectual	Enseñanza media completa	Sector social	Asistente de mantenimiento automotor	Autolavado	60,000	Pensión Solidaria, Plan AUGE	
Pedro	25	Intelectual	Diploma de habilidades laborales en curso	Privado/educativo	Asistente administrativo	Dependencia pública	60,000	Ninguno	
Roberto	26	Intelectual	Enseñanza diferencial completa	Privado/RSE	Asistente de cocina	Comedor industrial	290,000	Ninguno	
Rodrigo	17	Intelectual	Escuela diferencial en curso	Sector social	Asistente de limpieza	Restaurante	45,000	N/D	
Rolando	54	Mental	Enseñanza básica incompleta	Privado/RSE	Asistente de mantenimiento automotor	Autolavado	80,000	Pensión Solidaria/Plan AUGE	
Rosario	35	Múltiple	Enseñanza diferencial completa	Privado/RSE	Asistente de mantenimiento automotor	Autolavado	80,000	N/D	
Thiaré	23	Intelectual	Diploma de habilidades laborales en curso	Privado/educativo	Asistente de cocina/emprendedora	Supermercado/negocio de repostería	65,000	Ninguno	
Víctor	22	Mental	Diploma de habilidades laborales en curso	Privado/educativo	Asistente administrativo	Radiodifusora local	N/D	Ninguno	

TABLA 13
Personas con discapacidad entrevistadas en México

México									
Nombre	Edad	Discapacidad	Escolaridad	Tipo de institución o programa	Ocupación	Centro de trabajo	Ingresos mensuales (MXN)	Otros beneficios	
Abraham	35	Visual	Bachillerato completo	Público/federal	Capturista	Empresa de logística	4,000	Pensión por Invalidez	
Fabián	44	Mental	Secundaria incompleta	Público/local	Encuadernador	Taller protegido público	1,500	Seguro Popular/Beca GDF	
Fernando	39	Física	Secundaria completa	Público/federal	Archivista	Empresa de logística	3,000	Ninguno	
Marina	55	Física	Ingeniería en sistemas computacionales titulada	Público/federal	Diseñadora gráfica	Negocio propio	N/D	Pensión por Invalidez	
Rubén	26	Física	Bachillerato técnico en mecánica incompleto	Público/federal	Asistente informático	Consultoría privada	3,500	Pensión por Invalidez	
Víctor	31	Visual	Primaria incompleta	Público/federal	Masajista	Negocio propio	2,500	Ninguno	
Wendy	26	Visual	Licenciatura en letras hispánicas incompleta	Público/federal	Animadora	Parque de diversiones	3,500	Ninguno	
Xavier	41	Mental	Bachillerato técnico en diseño incompleto	Público/local	Encuadernador	Taller protegido público	1,500	Seguro Popular/Beca GDF	

TABLA 14
Personas con discapacidad entrevistadas en Ecuador

Ecuador									
Nombre	Edad	Discapacidad	Escolaridad	Tipo de institución o programa	Ocupación	Centro de trabajo	Ingresos mensuales (USD)	Otros beneficios	
Alexander	19	Intelectual	Educación Especial en Curso	Social	Asistente de producción	Empresa farmacéutica	260	Ninguno	
Ana	50	Visual	Licenciatura en contaduría administrativa titulado	Social	Asistente administrativo	Empresa alimentaria	380	Ninguno	
Ángel	29	Visual	Primaria incompleta	Social	Cuidador de ganado	Finca ganadera particular	Sin ingresos fijos	Ninguno	
Cristian	29	Física	Ingeniería industrial incompleta	Social	Estampador	Fábrica de textiles	N/D	Pensión por Invalidez	
Fernanda	26	Física	Licenciatura en psicología industrial incompleta	Social	Asistente administrativo	Dependencia pública	N/D	Ninguno	
Javier	31	Intelectual	Educación especial completa	Social	Asistente administrativo	Colegio particular	300	Ninguno	
John	35	Física	Licenciatura en contaduría administrativa titulado	Social	Asistente administrativo	Empresa pública	450	Pensión por Invalidez	
Lisandro	47	Física	Primaria completa	Público/Nacional	Carpintero	Taller propio	Variable	Misión Manuela Espejo	
María	53	Física	Primaria incompleta	Social	Asistente de limpieza	Aeropuerto de Quito	200	Ninguno	

Ecuador									
Nombre	Edad	Discapacidad	Escolaridad	Tipo de institución o programa	Ocupación	Centro de trabajo	Ingresos mensuales (USD)	Otros beneficios	
Mónica	39	Enf. crónica	Primaria completa	Social	Empacadora	Fábrica de textiles	N/D	Ninguno	
Pablo	35	Mental	Bachillerato completo	Social	Obrero de producción	Fábrica de textiles	N/D	Ninguno	
Paul	28	Física	Bachillerato completo	Social	Asistente general	Constructora contratista	260	Ninguno	
Severo	52	Física	Primaria completa	Público/Nacional	Archivista/comerciante	Dependencia Pública/comercio propio	300	Misión Manuela Espejo	
Washington	37	Física	Carrera técnica en prótesis completa	Público/Nacional	Reparador de sillas de ruedas	Taller propio	Variable	Misión Manuela Espejo	

La principal fuente de información para proseguir con este análisis es la palabra de estas personas, el testimonio que da cuenta de sus procesos de integración sociolaboral, mediados por instituciones y programas que surgen de una configuración dada de los regímenes de bienestar estudiados. En primer lugar, se describen tales construcciones argumentativas a través de un proceso de identificación semántica de cinco campos discursivos concretos (Pinto y Gálvez, 1999), íntimamente relacionados con el mundo exterior: las políticas de integración sociolaboral. Así, pues, en estas narraciones se encuentran argumentos en torno al *sí mismo* y las estrategias personales para ganar sociabilidad y oportunidades en el mundo, enumerados bajo el nombre de “sociabilidad y participación”, argumentos en torno al ambiente social y político detrás de los apoyos que reciben, organizados en una categoría denominada “las políticas”; las valoraciones sobre las entidades, las instituciones, los programas y los servicios de integración sociolaboral de los cuales son usuarios en una categoría *ad hoc*, “las instituciones”; por último, valoraciones sobre la sociedad en general y el mercado laboral en particular, el ambiente de trabajo en el que se han insertado, y cómo se acomodan en torno a sus discapacidades, en dos categorías nombradas “prácticas sociales” y “prácticas laborales”. Tras este análisis descriptivo, viene uno más denso, de corte interpretativo: cómo los argumentos sobre los procesos de integración ya materializados dan cuenta de procesos de significatividad y legitimación del mundo al que se están integrando, y sirven para construir una representación social sobre el sí mismo y el colectivo al que se pertenece.

Lo primero a destacar en este análisis es que la condición misma de discapacidad es el principal referente enunciativo de estas personas, quizás el principal filtro o intermediario a partir del cual sistematizan su experiencia en la sociedad y el mercado laboral, y, sobre todo, que es la principal herramienta de afirmación positiva de las personas, usada lo mismo como estrategia de socialización y participación que como estrategia de construcción individual (y, en menor medida, colectiva). Sin embargo, algo nuevo que arroja este último proceso descriptivo es la densidad con que estas personas describen un entorno social más bien adverso, excluyente, repelente de los intentos de integración que están emprendiendo. Son construcciones discursivas con un fuerte contenido descriptivo del espacio social, lo que no puede afirmarse de igual manera a la hora de observar las contrapartes: la descripción

sobre las formas de la integración en términos generales no es vasta, lo cual habla mucho de la forma en que se organizan socialmente las interacciones en torno a las discapacidades en estos tres países. Obsérvense a continuación algunos botones de muestra de cada una de estas categorías de análisis, para darles un mayor sentido.

¿Qué hacen las personas con discapacidad con sus discapacidades, socialmente hablando? ¿Cómo convierten algo intrínseco a su constitución personal en una estrategia para construir socialización y participación en el entorno? Utilizando estas preguntas como guías, se buscó en las entrevistas aquellos argumentos con los cuales estas personas se construyen a sí mismas como actores sociales activos, como sujetos de su integración con capacidad pragmática y reflexiva, a partir de la experiencia narrada de sus condiciones. Entre las personas entrevistadas en Chile, resalta Rosario trabajadora en una empresa de mantenimiento automotriz, quien presenta un testimonio de superación basado en sus expectativas y las actitudes que asume para alcanzarlas, como se puede observar en los siguientes segmentos extraídos de su entrevista:

Me siento bien, me siento útil, me siento tranquila, soy bastante perceptiva en mis cosas, mis preguntas, en mis respuestas. En todo soy como perceptiva. (...)

(Este trabajo) me ha ayudado mucho a salir adelante, a hacerme —a protegerme, a creer en mí misma. Aunque no lo crea la gente de otro tipo de personas que no se pueda, yo lo digo ahora: sí se puede.

Poder hacer cosas es el principal medio por el cual estas personas se demuestran y le demuestran a su entorno su valía individual, más allá de las discapacidades. La siguiente serie de segmentos así lo hacen ver, de manera muy directa, comenzando con Carolina, chilena de la región porteña, quien señala cómo demuestra esa valía más allá de cualquier limitación en su espacio de trabajo, un parvulario:

Llegando temprano, cumpliendo con las tareas...cuando me mandan, y en la práctica cumpliendo con los trabajos que también me mandan y de lo de iniciativa propia, que se me ocurren ideas o actividades para hacerles ahí a los niños.

El siguiente testimonio, de María, se mueve en esa misma dirección:

(...) no me gustaba pasar mucho tiempo sin hacer nada. Entonces a mí lo que me interesaba era trabajar y trabajar, entonces para mí, de hecho, siendo esos años, si en algún día me pedían que me quedara dos horas, yo por mí me quedaría hartas horas.

En México también es posible encontrar esta clase de argumentos, como el de a continuación, en voz de Víctor, persona con discapacidad visual autoempleada:

Entonces en ese tiempo le ayudé a uno de mis primos, toda mi familia trabaja en los juegos mecánicos, que vende... de los que van de iglesia en iglesia. Entonces todo ese tiempo, pues no, no supe lo que era vivir con discapacidad porque realmente mi mente estaba ocupada con mi primo. Ahí aprendí a que no me dé toques la luz y eso. Ahí aprendí a romper esos miedos, esas barreras.

La importancia que tiene la experiencia obtenida en la vida con discapacidad resulta ser un elemento crucial para la presentación de estas personas en la vida cotidiana, como se ve también en el siguiente testimonio, de Fernando, quien aquí responde a la pregunta de si se siente limitado, y si sus limitaciones le son importantes en su vida diaria:

No, no porque yo trato de hacer las cosas, lento, pero las hago. Ahí es... ¡Cómo que no!

Desde Ecuador, Ana señala la real limitación que le impone su discapacidad visual, y que no está relacionada directamente con su funcionalidad, sino con un aspecto externo como lo es el tiempo para hacer las cosas, tal como señalaba en el párrafo anterior Fernando:

(Para mí, discapacidad es) desventaja... desventaja de tiempo, porque limitación no creo, porque si nos ponen un límite... para mí discapacidad, mi discapacidad (...), para mí es leer letras muy chiquitas, pero leo de todos modos, porque para mí no hay límite, el límite es de tiempo, porque tal vez de aquí a que saco la lupita de mi cartera... pero es el tiempo nada más.

Dentro de estos mismos procesos puede entenderse el “ganarse la confianza”, tan crucial para desempeñar un trabajo cuando el peso simbólico de la discapacidad es grande y supone una barrera. El siguiente extracto ilustra lo anterior, proviene de la entrevista grupal realizada en Ecuador, y fue emitido por John:

El jefe de un trabajo me mandaba a mí, al principio me mandaban con otro señor para hacer depósitos, depósitos de siete mil, ocho mil, quince mil dólares. Entonces es a veces la desconfianza o piensan que uno va a hacer algo indebido y ahora vea, estoy a tres meses y ahora me mandan veinte mil, treinta mil dólares y voy solo. Cojo la camioneta de la empresa, voy, llego y uno se gana la confianza también. Demostrando con trabajo, honradez, puntualidad. Son cosas que, bueno, gracias a Dios, uno ya puede decir se tiene esa capacidad para poderlo hacer.

Y en ese mismo sentido, Severo:

(...) como ya le digo, uno tiene que ver las formas de poder estar bien presentado, bien en cualidad... demostrando que uno ya no es como otras personas, demostrando que bueno, si ya estoy aquí, tengo que demostrar qué persona soy y demostrarles respeto... para que me respeten y para que vayan conociendo quién es uno, entonces uno tiene que demostrarlo.

Pero sobre todo, de lo que más se habla es de esa constitución actitudinal positiva a la cual se hacía referencia párrafos atrás. Es un reconocer que sí, en efecto, se tiene una discapacidad y se reciben apoyos de algún tipo para obtener empleo, pero que ante todo se está contratando a una persona con valores y actitudes que van más allá de la discapacidad, que se insertan en un marco de búsqueda mucho más trascendente: no es solo el empleo, sino también la trascendencia social, el demostrar capacidades aun en las discapacidades. Es el asumirse como persona, antes que como persona con discapacidad. Es una construcción discursiva muy interesante de observar, porque es la que mejor sintetiza las motivaciones detrás de las acciones ejercidas por estas personas, y abre la posibilidad de conocer hacia dónde se dirigen, el sentido que guardan. Volviendo otra vez a Chile, esta clase de argumentaciones está presente en todos los relatos. Véase como ejemplo el siguiente, de Francisca, santiaguina con discapacidad intelectual empleada como auxiliar de cocina, obtenido en la entrevista grupal realizada con personas con discapacidad del área de Santiago:

(...) me cuesta hacer las cosas, pero las hago, eso. Y eso me hace sentirme orgullosa, porque yo veo gente normal que roba, que pide en las calles... yo me la gano. Yo viniendo y a veces me caigo, me paro y llego, y no llego quejándome. El año pasado me caí y el jefe "Pancha, ¿tai' bien?", y yo "no... no pasó (nada)", y me dice "Panchi, váyase pa' la casa" y, ¿por qué, po'? si yo me caí, ¿qué culpa tiene el trabajo? Yo puedo seguir trabajando (risas), entonces...

me encuentro como valiente. De repente me cuesta hacer las cosas y pienso “Panchi, piensa, ¿cómo te resultaría mejor?”. Y ya, pienso, y me resulta mejor.

Este argumento muestra claramente como el afán integrador supera a la discapacidad y los propios obstáculos con los cuales la persona se enfrenta cotidianamente. Lo anterior no hay que entenderlo como parte del discurso *mainstream* de los ejemplos de superación personal que deberían ser las personas con discapacidad para el mundo entero, sino como verdaderamente una estrategia pragmática bien incorporada. Como se irá viendo en los siguientes testimonios, estas personas saben que están en una especie de palestra pública, en constante escrutinio, tanto por sus condiciones como por ser beneficiarios de un programa. Las “marcas”, las “etiquetas” que tienen adosadas a sus existencias van allá a donde sus afanes, y son más o menos bien conocidas por todos. De ahí que todo tropiezo (material o simbólico, como los de Francisca) se minimice, todo esfuerzo se duplique, y toda discapacidad se deje a un lado.

Con mayor o menor grado de expresividad, esta clase de argumentos es transversal en el relato que se hace de la vida desde la discapacidad. En el siguiente extracto, obtenido de la entrevista a Xavier, mexicano con trastorno esquizoide-afectivo, es posible observar cómo la realidad de su padecimiento se impone como una especie de peso existencial, que se trata de atenuar con una disposición especial hacia la vida:

(...) solamente con fuerza de voluntad uno puede sobreponerse, porque si uno se deja apachurrar, o sea, va a seguir peor. Entonces uno puede llegar hasta a morirse por, por la depresión o por... por, por el desánimo, por la tristeza, entonces. este... o pienso que (la esquizofrenia) sí es una condición muy triste, muy desagradable, muy fea, pero... eh... lo que uno debe de hacer es tener mucho carácter y... y salir adelante y... que uno mismo se anime para, para seguir adelante y salir adelante y... sobreponerse y... hacer su vida lo más llevadera posible. Porque yo soy consciente de que nunca se podrá llevar una vida normal con esta enfermedad, pero... hacerla lo más llevadera posible.

Fabián, mexicano con el mismo padecimiento, testimonia algo muy similar:

(Mi discapacidad) como que me... me hace levantarme más y... decirles a mis compañeros, a mí, a toda la gente, que este... pues sí, estoy malo, pero no... sí puedo trabajar, sí puedo hacer todo.

Rubén, mexicano con una amputación en el brazo derecho, auxiliar informático en una empresa consultora, se expresa en el mismo sentido, de manera amplia, más que cualquier otro entrevistado en todo el proceso de levantamiento de datos en los tres países:

Te pasó un accidente, pues sí, pero tienes que superarlo, aprender a superarlo y conllevar la situación para seguir adelante.

(...)

Yo pienso que la discapacidad está en la mente de las personas, ¿no? Porque no porque no tengas un brazo o una pierna o la vista, más que nada, aún puedes hacer muchísimas cosas. La discapacidad uno mismo se la crea mas no la tiene. Hace poco hice mi zaguán para mi casa, igual con una mano y varia gente se pregunta cómo es posible que tengas un solo brazo y hagas muchas cosas. Se puede hacer. Siempre y cuando tengas las ganas y pienses cómo realizar las cosas.

(...)

Me siento igual que cualquier persona, no tengo un brazo, ¿no? Pero, aunque sea con una mano puedes hacer muchísimas cosas siempre y cuando uno mismo quiera salir adelante y quiera realizarlas, si no tiene ganas de hacer algo nunca lo vas a hacer. Entonces uno mismo decide dónde quiere estar, si quiere estar en un lado o en otro.

Y Marina, mexicana con discapacidad física, también:

Al discapacitado lo vuelve la familia. Si no te paras, tienes malos pensamientos... te haces dependiente. Yo nunca me he sentido de esa manera, soy una persona común y corriente, convivo con mucha gente... eso sí, a veces las personas completas son más discapacitadas que uno.

En Ecuador, Fernanda, quizás uno de los testimonios con mayor grado de compromiso y combatividad de todos los recabados por sus antecedentes como integrante de un colectivo de personas con talla baja, se expresa en ese mismo sentido, anteponiendo la persona a la discapacidad:

Dios no me dio el tamaño que debería tener, pero me dio inteligencia, me dio sabiduría, me dio corazón para poder enfrentar cómo soy yo y para poder sobrevivir, mantenerme así igual hasta que Dios decida también sacarme de este mundo.

En este otro extracto, ella misma se permite “jugar” con su condición como persona con talla baja para hacer frente a los prejuicios y las actitudes denigrantes o excluyentes a las cuales se enfrenta diariamente:

(...) yo ahora ya cuando se me ríen, me doy la vuelta y también me río. Entonces ahora yo he adaptado el lema “no te rías de mí, riete conmigo”, entonces yo me doy la vuelta y les digo “¿te causa algo gracia?”. Me dicen “ah, no, disculpe”. Entonces ya es como que trato de frenar y no con groserías ni peleando, pero ellos se dan cuenta que yo me doy la vuelta y les reclamo, y ellos saben que lo hago por algo, es porque yo me sentí mal y hay veces que han dicho “ay, discúlpeme señora, no era mi intención ofenderla”. Hay veces que tú vas por la calle, ¿no?, y ven, los niños van con las mamás lo típico y dicen “ve esa señora chiquita”, y las mamás responden “sí, es porque no comía la sopa y si no comes así te vas a quedar”. Yo me regreso y le digo “sí, por eso debes comer la sopa para que crezcas y seas grande, si no, ¿no ves? Como yo, te quedas pequeño”. La mamá se queda así como helada y el niño dice “entonces mami desde hoy como sopa”, y me río porque hice algo y no me amargué la vida (risas). Trato de ya no amargarme la vida yo, soy feliz, vivo feliz, subo, bajo, entro, salgo, y hago todas las cosas normal, como todas las personas. Ya dejé atrás la etapa en la que me sentía baja, me sentía mal, yo misma me discriminaba. Ya dejé un lado eso porque me pude probar que yo sí puedo hacer todas las cosas, a veces puede ser que sí con más dificultad, pero mientras más difícil es, más satisfacción tienes de haberlo logrado.

Alexander, joven ecuatoriano empleado en una empresa distribuidora, se expresa en ese mismo sentido cuando se le pregunta su experiencia como persona y trabajador con una discapacidad:

Es bien difícil (ser una persona con discapacidad) porque te preguntan mucho, ipero yo tengo *full* sueños! Mi futuro... es salir adelante, comprar un carro, esas cosas. Tongo mis dificultades, soy lento... pero todo lo hago bien.

También resalta la soledad con la que muchas veces se tiene que hacer frente a la adversidad de un mundo organizado de una forma poco integradora de las discapacidades. Es interesante observar cómo la inmensa mayoría de estos testimonios son de afirmación individual, sin apelar a ese colectivo más amplio al que pertenecen todas estas personas. Son luchas personales, al final de cuentas, tal como lo señala a continuación Paúl:

Hay barreras. Eso ni porque estemos en cualquier parte, no se va a quitar, va a haber barreras. En ese aspecto me he dado cuenta que no tengo que esperar

que nadie me ayude a superar esas barreras, bueno, vaya que ayudan pero cuando uno tiene que llegar tiene que hacerlo uno por su cuenta.

Severo, emprendedor comercial y empleado público quiteño, amplía lo anterior al hacer uso de una fórmula discursiva ya muy vista hasta el momento, basada en la negación de la discapacidad y sus efectos:

Yo no me siento, al estar en una silla de ruedas, yo no me siento ser una persona especial o una persona con discapacidad. Yo me siento como cualquiera. Eh... si yo quiero, puedo ir a divertirme, puedo ir donde yo quiera o puedo compartir con buenas personas, o con personas que no tienen como... como yo lo que tengo, con personas que quieren que les ayude o si les brindo un vaso de agua, se los puedo brindar... pero con personas que me entiendan y compartir con cualquier persona que sobre todo para mí, no me molesta nada. Mejor me pone como el espíritu de salir adelante, de superación... de demostrar a mi país que yo seré una persona —yo no soy malagradecido de nadie, solo soy agradecido de Dios, de mi familia y de los que están al lado mío, de los que me puedo contactar con ellos o con los que puedo conversar cada rato con ellos... del resto solo depende de mí, solo depende de Dios, nomás.

Rompiendo apenas un poco con esta lógica centrada en la experiencia individual, pero sin dejar de emitir un argumento en torno a los esfuerzos extras por atenuar los efectos que las discapacidades imponen en sus procesos de socialización, está el siguiente testimonio de Washington, dueño de un taller de reparación de sillas de ruedas en Quito:

Yo creo que el ser humano es un... somos seres de evolución, entonces nosotros vamos evolucionando, pero nosotros, las personas con discapacidad tenemos que ser mucho más fuertes, eso significa la discapacidad en la actualidad. Necesitamos sacar fuerzas de flaqueza y decirnos a nosotros mismos que sí podemos, y continuar adelante, para mí es eso. Eso es la discapacidad, luchar ante las adversidades, no solamente contra la gente sino contra la salud, porque muchas veces uno se levanta de mal humor porque ya le duele a uno la cabeza... pero eso es la discapacidad, una lucha constante.

Y para terminar con este primer acercamiento, se ha escogido el siguiente extracto de la entrevista realizada a Lisandro, carpintero con discapacidad física de Quito, por tener en su sencillez una verdad, para él y el grupo al que pertenece, tan evidente como digna de tener presente. La frase con que abre este testimonio, cándida y espontánea, resume todo lo dicho por sus demás compañeros hasta ahora:

Yo francamente *ya no le paro bola a que tengo discapacidad*. O sea, yo soy una persona normal, claro que tengo la discapacidad pero yo no me siento con discapacidad, yo no me siento. Hay momentos en que sí estoy limitado para hacer ciertas cosas pero, no sé, yo me afianzo a que puedo salir adelante. Yo ni cuenta me doy que tengo discapacidad, ese es el asunto.

No es un reconocimiento menor el que hace Lisandro, y como él, el resto de personas entrevistadas: “tengo discapacidad, pero...”. Y tras ese “pero”, se abre un abanico de posibilidades discursivas que señalan claramente el sentido de la acción detrás de todo esfuerzo por socializar y participar en sus sociedades y mercados de trabajo respectivos: la integración. La integración es el proyecto, el horizonte simbólico. Si se observa con atención, hasta el momento no se han rescatado testimonios en los cuales estas personas hablen de buscar la integración por tener mejores recursos económicos, pagar deudas, tener seguridad social o prestaciones, tales cosas, por una sencilla razón: apenas los hay, y no pasan de ser meras enunciaciones. Podría concluirse que es así porque todos esos elementos objetivos de las políticas y programas sociales se diluyen en cuanto entran en contacto con los de las personas con discapacidad, subjetivos por completo, simbólicos, y en los que pocas veces reparan los diseños programáticos actuales: tener un trabajo para demostrarse y demostrar a los demás utilidad, valía, destreza. Lo que hay es un afán supremo de superación personal, y a partir de ella, de la familia como núcleo articulador y red última de protección y seguridad ontológica, y todo a través del desarrollo de autonomía y vida independiente.

Cambiando de tema, las políticas en general, como estructura social abstracta desde la cual surge el influjo para el diseño de las instituciones y los programas de los que se han visto más beneficiados, son más bien difusas, lo cual, además, se confirma al observar la clase de argumentos que se vierten al respecto. Las instituciones tienen más presencia, quizás por ser un referente mucho más concreto: tienen rostro y nombre en la figura de sus agentes, es más fácilmente apreciable su acción tanto en y con la persona, como en el contexto al cual se busca integrarlos. Pero es el trabajo, el proceso mismo de integración, sin duda, el que más expresividad genera, sobre todo en su faceta más adversa, la excluyente.

Empezando con el tema de las políticas en tanto una manifestación concreta de los regímenes de bienestar, podrían señalarse numerosas

razones por las que apenas figuran en los relatos recogidos, muchas de las cuales relacionadas con aspectos largamente discutidos en los capítulos tres y cuatro: una sistematización reciente y, además, en ciertos, una estructuración diluida en el ancho mar de las políticas focalizadas, una falta de contacto con las personas a las cuales se deben, la carencia de sistemas y modelos de auditoría y evaluación social, y ya no digamos de diseño participativo e incluyente, y una difusión de sus formas y resultados solo a través de estrategias bastante difusas de comunicación en medios. Como quiera que sea, es notable cómo ese espacio social resulta ser realmente abstracto, lejano de los afanes cotidianos de estas personas. Y cuando aparece, y por fin es vivificado en la conversación, lo hace de una manera bastante singular.

En Chile las políticas sociales en su concepción más amplia solo aparecen dos veces en los testimonios recabados, y solo para señalar un problema de lo más común cuando se es receptor de una transferencia monetaria: su vigencia, y el temor a perderla ante la incompatibilidad en que la persona pueda incurrir por obtener algún otro beneficio o salir de su estado de necesidad. Este no es un problema estrictamente chileno, está presente también en algunos testimonios mexicanos y ecuatorianos, pero resalta en este caso porque el régimen de bienestar chileno es sin duda uno de los que mejores mecanismos de vigilancia tienen a la hora de determinar las ayudas y los beneficios sociales a que una persona o grupo familiar puede optar, a través de la Ficha de Protección Social, con todo y las críticas que pueda concitar, sin contar además con otros mecanismos de seguimiento, según el programa o tipo de apoyo recibido, que hacen de la obtención de cualquier bono del sistema Chile Solidario un asunto complejo. Los dos testimonios, breves pero directos, hablan del temor a la pérdida de la Pensión Básica Solidaria por Invalidez, de la cual muchos de los entrevistados en este país son beneficiarios, al ser incompatible con los ingresos derivados de la actividad laboral. La forma en que está pensado el sistema de transferencias chileno supone un sistema de coberturas escalonadas y con una temporalidad muy específica en la mayoría de los casos. En lo que a la pensión en cuestión respecta, no es una vigencia lo que determina la pérdida del apoyo, sino obtener ingresos más arriba de cierta cantidad de dinero al mes. Ese es el temor que expresa Rolando, chileno trabajador de una empresa de mantenimiento automotriz, cuando se le pregunta si alguna vez ha sentido algún tipo de discriminación por su condición de discapacidad:

Sí, porque, más por la cuestión de la pensión porque uno no puede trabajar y le quitan la pensión, sentirse así inseguro, inestable. Ahora no, ahora no le quitan su pensión, hubo un tiempo que hubo muchos rumores, a mí nunca me la quitaron, pero había ese rumor que corría que si uno trabajaba le quitaban la pensión.

Resulta curioso cómo Rolando concibe esta incertidumbre como una forma de discriminación. Más relevante aún es el hecho de que la fuente de esta discriminación es ni más ni menos que el Estado. El testimonio es corto, si se quiere, pero bastante expresivo de algo que ya se discutió: las políticas focalizadas no son otra cosa más que mecanismos de discriminación institucionalizados, a través de la figura de la prueba de medios y la clasificación de la población en situación de vulnerabilidad y pobreza en torno a indicadores varios. Los apoyos, de acuerdo con la retórica “solidaria” del régimen de bienestar chileno, parecen darse como si se tratara de las rentas mínimas de inserción existentes en la mayoría de los países europeos, pero no son otra cosa que mecanismos de focalización que son dados en función de condiciones de vulnerabilidad, y no de ciudadanía social en términos mucho más amplios. En ese marco es posible entender cómo un temor como el de Rolando es real. Karina, santiaguina auxiliar de limpieza, no tenía al momento de ser entrevistada ese temor, porque a ella ya le habían quitado el apoyo:

(...) lo que pasa es que yo también antes la recibía (la pensión), porque mi papi hizo todos los papeles, pero ya cuando entré a trabajar duré más o menos como dos meses y medio con la pensión aquí trabajando, aquí adentro todavía, y después con el tiempo de dos meses se dieron cuenta que yo estaba trabajando y me la quitaron, no la puedo recibir porque no, porque es mucho lo que gano.

¿Pero cuánto es mucho? Karina gana 220,000 CLP mensuales, aproximadamente 340 USD o 4,600 MXN. En México y Ecuador pareciera ser un ingreso bastante bueno, tomando en cuenta que su trabajo es no calificado y además cotiza. ¿Pero en Chile? Las últimas mediciones disponibles hablan de que en 2013 el ingreso nacional promedio fue de 454,031 CLP mensuales (700 USD; 9,500 MXN aproximadamente), y en la Región Metropolitana de Santiago de 531,441 CLP (820 USD; 11,000 MXN) (INE, 2014). Karina, entonces, percibe casi el 52% y el 58% menos de ingresos que el promedio chileno y metropolitano. Si bien suma

sus ingresos con los de su madre, pensionista, podría asumirse que resultan limitados para solventar los gastos comunes de un hogar, el pago de un arriendo, de transporte público, etc., en una ciudad con uno de los costos de vida más elevados de Latinoamérica. Por eso cabe la pregunta, y por eso el temor expresado antes por Rolando.

En México los pocos testimonios que hay respecto de las políticas son más bien llamados a que aumenten y apoyen a más personas, porque los consideran insuficientes. Fueron Xavier y Rubén quienes aprovecharon la ocasión de sus entrevistas para emitir esta clase de argumentos, igualmente cortos pero expresivos por sí mismos. Véase en primer lugar esta secuencia de segmentos obtenidos en la entrevista de Xavier:

(...) espero que este... con pues que en el futuro haya más apoyos para nosotros ¿no? O sea, este, que el gobierno... que los que están en el gobierno apoyen más a personas con discapacidad y... y como usted ¿no? Como las universidades o las empresas que se preocupen más por nosotros, y nos faciliten los medios para... eh, para tener un trabajo pues... digno, y que lo podamos hacer y... haya algo de ingreso de dinero para nosotros.

(...)

(Necesitamos) nosotros mismos echarle ganas ¿no? Este... o sea, trabajar y hacer las cosas bien... pues sí, o sea que porque la discapacidad psicosocial es una enfermedad... o sea sí nos limita, entonces este... necesitamos que el gobierno nos apoye y varias personas nos apoyen para que... pues ya poder tener, digamos nuestra micro empresa y trabajar y tener una entrada de dinero.

(...)

Yo me sostengo, o sea, mis... mis gastos personales este... de la beca de discapacidad del Gobierno del Distrito Federal. No es mucho pero este... son 787 pesos. Digamos que, trato de... de que me alcance para todo el mes.

(...)

(...) los tres niveles del gobierno son los que deben de ser comprensivos con nosotros y nos deben de apoyar este, con... no sé, este... con una beca o... con becas de capacitación o cursos de capacitación becados, este... por ejemplo en este caso, que también nosotros no pagamos transporte público, credencial de discapacidad, en el metro o los transportes del gobierno, está bien... o con despensas ¿no? O sea, que ese es mi deseo, que los gobiernos este... nos sigan apoyando o nos apoyen más con... con cosas para que nuestra vida sea más llevadera.

El llamado no es menor. Xavier apenas percibe 787 MXN del apoyo mensual que el GDF otorga a personas con discapacidad, y cualquier ingreso extra que pueda resultar por la venta de los productos que ela-

bora junto con otros compañeros en el taller productivo en el que está integrado, ingresos que no son estables, pues están supeditados a la generación de ganancias. Comparativamente hablando, es un ingreso considerablemente menor a otros que se han mostrado en este trabajo, como el Ingreso Ético Familiar o el Bono Marzo chileno, o los Bonos de Desarrollo Humano y Joaquín Gallegos Lara ecuatorianos, sin contar con la política de inclusión productiva que en este último caso emprenden de manera conjunta SETEDIS y CONADIS para la financiación de emprendimientos por hasta 15,000 USD. Es un mundo de diferencia. 787 MXN al mes son realmente nada, y más cuando se trata de una persona con un padecimiento que requiere tantos gastos en medicamentos y desplazamientos para consultas médicas de control como es el caso de Xavier.

Rubén hace el mismo llamado, pero más que por un aumento en los apoyos monetarios, por un aspecto moral, de apoyo simbólico si se quiere. Rubén desearía que hubiera más apoyos para que las personas en última instancia se sientan más útiles e integradas:

(Los apoyos para las personas con discapacidad) en mi punto de vista a lo mejor serían insuficientes, ¿no? Igual porque faltarían más recursos para hacer cosas más grandes, para llamar más personas para reincorporarlas. Porque muchas veces las mismas personas piensan que porque no tienes una parte de tu cuerpo ya no sirve para nada, entonces sería darles a entender lo contrario, darles ánimo de seguir luchando y peleando por lo que ellos quieren.

Un fenómeno singular, sin comparación con respecto al resto de los países analizados, se presenta en Ecuador. ¿De qué hablan las personas con discapacidad de este país a la hora de narrar su experiencia con las políticas? No de su insuficiencia, o de sus limitaciones. Hablan de profundo agradecimiento. Y no es un agradecimiento abstracto, “a quien corresponda”. No. Tiene nombres y apellidos: “nuestro presidente”, Rafael Correa, o “nuestro querido vicepresidente”, Lenin Moreno, aún cuando ya no ejercía como número dos del gobierno ecuatoriano. Todos los segmentos codificados en esta categoría de análisis obtenidos de las entrevistas realizadas en Ecuador los mencionan, de una u otra manera. Vayan los testimonios de Severo, como primer ejemplo:

(...) no me quedé atrás, tuve que salirme adelante y yo mismo superarme, entonces... yo mismo sé no dejarme ganar; dar sobre todo un ejemplo, ¿no? Porque hoy, muchas veces, la persona sana o la joven se aburren de vivir o

ya porque tienen más plata o tienen cómo mejor vivir que uno... entonces uno se demuestra porque vemos cómo es, por decir, la Secretaría (Técnica de Discapacidades) de lo que le ayudan para poder emprender uno. Entonces de eso yo estoy bien agradecido, sobre todo del gobierno, de sí misma la Secretaría, la Vicepresidencia. Cualquiera cosita que le pueda acotar más, estoy con mucho gusto para responderle más.

(...)

(En mi familia) están agradecidos al gobierno porque dicen que “ahora nos damos bien cuenta de lo que el gobierno ha ayudado a usted y lo que usted esté aquí, así es que nosotros estamos sobre todo agradecidos”, dicen, “al gobierno, porque no pensábamos que usted iba a ingresar así o estar ahí, ser algo ahí parte del gobierno y también tener su negocio...”, entonces, usted tiene que organizarse bien, ser responsable y saber administrar.

(...)

Ahora con lo que está dando la Vicepresidencia es de estar... superarse uno, demostrar más. Andar usted, de diferentes formas, pero andar bien presentado, bien *bakán*.

(...)

(...) ahora, como está dando el gobierno, entonces todos dicen que el gobierno está dando pero nosotros hay que poner nuestra parte, pues. Todo depende de nosotros. Un crédito no le dan a cualquiera, un crédito primero saben bien quien es, cuál es y de acuerdo con eso le dan el crédito. Entonces como le digo, de mi persona, de mí sí no pasa.

Esta extensa cadena de testimonios no hace sino ponerle cuerpo a un fenómeno que ya se había identificado de manera general en las conclusiones correspondientes a Ecuador en el capítulo tres de este texto. El hecho de que Severo señale la necesidad de “poner de su parte” para que el gobierno siga apoyando a las personas con discapacidad, que sienta la necesidad de regresar algo a cambio de los beneficios que recibe (una correcta presentación, una actitud positiva hacia el trabajo, dar un buen ejemplo de superación, lo que sea), habla ya de una predisposición de él (y quizás de las personas con discapacidad en el país) a apoyar fuertemente a este gobierno, a la coalición que lo sostiene y a sus figuras, si ello significa que los apoyos no dejen de fluir. Es una conclusión enorme y apresurada la que se hace aquí, sobre todo si solo se toma en cuenta este testimonio tan pequeño, pero considero que igual puede emitirse, cuanto más si se observa cómo, en una situación conversacional mucho más abierta como lo fue la entrevista grupal, se vertieron argumentos y comentarios similares.

En esa ocasión, Ana, John, Paúl y María se enfrascaron en una conversación por lo demás interesante, en la que iban señalando cómo la sociedad ecuatoriana había cambiado a partir de la irrupción de las políticas impulsadas por la actual administración y sobre todo por el vicepresidente Moreno. Y aunque entre los testimonios no se encuentran esas trazas de “encuadramiento” con el oficialismo que sí están presentes en el testimonio de Severo, sí hay ese agradecimiento pleno e irrestricto a sus apoyos y alcances. Véanse los ejemplos a continuación.

Paúl: Yo diría que de las diez personas (con discapacidad), unas siete están trabajando, en mi entender. En el tiempo en el que yo he estado laborando... de las diez personas (con discapacidad), siete tenían trabajo. Eso no era mucho antes de que haya esta... esta ley que nos benefició hace unos siete o unos ocho años, no estoy muy seguro, cuando el vicepresidente (Moreno) nos dio esa oportunidad. Entonces sí ahí le podría yo decir que de cada diez personas (con discapacidad), dos tenían trabajo, pero de ahí de ese tiempo para acá percibo que ha habido una inserción laboral mayoritaria de las personas con discapacidad.

(...)

John: Hay gente que es muy amable y muy respetuosa. Yo sinceramente sí digo, como decía Anita, hay mucha gente que está todavía segregada, que no tiene una oportunidad de crecimiento, una oportunidad de estudiar, de desarrollarse como persona ante la sociedad. Realmente sí me duele y me da pena, o sea, decir estas cosas, porque en mi país se están dando estas cosas y no podemos tampoco ser ciegos a las cosas que ha hecho, hizo nuestro vicepresidente. Lo que es la inclusión social para las personas con discapacidad, en eso agradecemos mucho porque antes no nos tomaban en cuenta, pero ahora con lo que hizo Lenin Moreno, por lo menos tenemos la oportunidad de poder mostrarnos ante la gente. Aquí también en el Ecuador se ha dado que hay personas con discapacidad que solamente por el CONADIS... y yo lo he vivido, tengo amigos que tienen discapacidad muy elevada que simplemente con el carnet del CONADIS ellos se presentan en la empresa y cada fin de mes la mamá o la persona que está a cargo de ellas va y cobra, sin necesidad de que el chico vaya a laborar. Sí hay cosas buenas, sí hay cosas buenas en lo que hizo nuestro querido vicepresidente, Lenin Moreno.

(...)

Paúl: Sin carnet era un poco complicado conseguir trabajo. Entonces dije bueno, si es un beneficio, también lo aplicaré para mí. Desde ese tiempo yo saqué el carnet. Yo me enteré del carnet por las noticias que uno se escuchaba del presidente o del vicepresidente... no era que me enteré o que vine, sabía que tenía que sacar carnet, nomás que no quería y terminé sacándolo.

(...)

Ana: Es algo que te... te trae buenas cosas también, porque aparte estás amparado por la ley, tienes muchos beneficios, que a veces —yo, la verdad, no tengo idea de los beneficios que yo puedo acceder. Es bueno ser a veces una persona con discapacidad, porque estamos amparados por la ley. Miren, yo, gracias a Dios, a mis 50 años no me daba nadie trabajo, y ahora miren, ya empecé a trabajar. Es positivo.

Esta sucesión de testimonios es bastante expresiva de lo dicho anteriormente, porque no es un agradecimiento desvanecido en la generalidad de una expresión como “el gobierno”. Tiene nombre y apellidos, los que aparecen en las boletas electorales cada tanto, para no ir más lejos. La incorporación como propia de los valores detrás de estas políticas implica incorporar los preceptos de lo que la actual administración ecuatoriana denomina la “Revolución Ciudadana”. El CONADIS, como tal, no es un aporte de esta administración, lo mismo el carnet y algunos de sus beneficios (no así el de la cuota de contratación laboral), lo que es nuevo es la centralidad discursiva que toma con la actual coalición gubernamental, y el impulso simbólico que significa tener a un portavoz más que autorizado para difundir la agenda del nuevo compromiso social del sector público hacia las discapacidades, a través del exvicepresidente Moreno. La presencia cotidiana de esta clase de mensajes es enorme, y se pudo corroborar en las dos visitas de campo al país en los meses de julio y octubre de 2014: prevalecen por calles y avenidas pendones y anuncios espectaculares de la Misión Solidaria Manuela Espejo con sus equipos atravesando ríos y serranías, fotos de Moreno junto con diversas autoridades y miembros de la sociedad civil entregando apoyos a personas con discapacidad en edificios gubernamentales, actos masivos de entrega de subsidios encabezados por el sucesor de Moreno, Jorge Glas, en los que desde el estrado se hacen numerosas referencias al feliz recuerdo del “eterno vicepresidente” Lenin Moreno, y más. Sin duda, la estrategia de comunicación política ha rendido frutos.

Cambiando de tema, toca hablar de las instituciones, los programas o los servicios a los que se han acercado estas personas para obtener el apoyo necesario para proyectarse hacia el mercado de trabajo. Aquí hay algo más de discursividad, pues, como se decía, tienen una referencia material mucho más sólida en comparación con las políticas: están en un lugar, tienen una oficina, y hay personas que las componen y a las que se puede recurrir. Y quizás relacionado con lo anterior, solo hay dos tipos de testimonios sobre las instituciones:

cómo se llegó y qué se obtuvo de ellas. Y esto no es propio de un país u otro, es un aspecto transversal, presente en los tres países y en casi todas las entrevistas realizadas.

Un primer testimonio respecto de las instituciones chilenas es el de Marco, santiaguino con discapacidad física que trabaja en un supermercado como auxiliar, quien da su opinión sobre los procesos de atención en los que se vio involucrado y los resultados que generaron en él:

No, me sentía súper bien, súper bien, en el curso yo pude aprender más y en todo caso el curso ya acababa, pero de todos mis compañeros ninguno más quiso trabajar. Ella (la asistente social) les conseguía trabajo yo creo que a la gran mayoría, pero ninguno de ellos quiso trabajar, solamente yo.

Luisa, auxiliar administrativa con esquizofrenia, explica cómo fue que la agente institucional encargada de su proceso de integración fue el principal medio para que ella llegara hasta el trabajo que hoy tiene, gracias a que ella conocía precisamente sus cualidades tras observarla en los talleres y otros procesos terapéuticos en que se vio involucrada:

(...) ella me dijo, o sea, que me escogieron a mí para trabajar aquí por mi forma de reaccionar también frente a los clientes. Porque yo no soy pesada con ellos, entonces ella decía “no, si la Luisa siempre recibe la plata y con una sonrisa les dice gracias”, entonces cosas así, ¿ya? Y eso.

Bastián, oriundo de Viña del Mar y trabajador en una panadería, por su parte, expresa cómo la experiencia institucional lo ha hecho sentirse más afirmado:

(...) hasta ahora que me dicen que hable un poco más fuerte porque yo soy como tímido. Y acá (en el programa) me han ayudado hartito y también en la casa siempre me han ayudado. Siempre me han dicho que tengo que sacar más la voz, en el colegio era igual y como que siempre me ayuda. Yo siento como que me ayudan hartito en mejorar.

Ignacio, viñamarino también ejerciendo de auxiliar de cocina en un restaurante de comida rápida, resalta el apoyo que brinda el programa del cual es beneficiario, sobre todo después de haber intentado él buscar empleo por su propia cuenta, sin éxito:

Me ayudaron un poco los de la universidad, están mandando currículum para empezar a trabajar, y de eso pude pedir también trabajo en otros lados antes de empezar acá. Lo que pasa es que el programa me ayudó a encontrar este trabajo, sí. Porque yo pedí empleo en otros lados pero no, no quedé.

Francisca se expresa en el mismo sentido, cuando cuenta cómo fue que su asistente social le buscó otra oportunidad laboral, sobre todo al observar las precarias condiciones salariales con que contaba en el empleo anterior al que tenía al momento de ser entrevistada:

(...) hablé con la asistente social, porque ellos hacen una... ¿cómo se llama? Ellos estaban en un grupo juvenil, entonces ahí uno tiene que acompañar a niños con más problemas que uno, ¿ya? Se llama... ay, no me acuerdo. Y ya, po'. Entonces yo —pero a mí me pagaban cincuenta mil pesos y (ella) encontraba que eran muy poco para lo que yo sabía hacer, entonces por eso me dijo “te voy a buscar un trabajo” y me buscó.

La función del agente institucional es fundamental, pues como se discutió en el capítulo previo, en este recae el proceso de intermediación entre la oferta y la demanda de empleo. Estos testimonios hablan de cómo los demandantes construyen su apoyo como muy pertinente, necesario incluso, sin el cual los esfuerzos por hacerse de un trabajo serían en muchos casos infructuosos. La misma lógica se encuentra en los casos mexicanos, como el que a continuación se toma de Xavier:

Fui a la delegación y este... ahí vi un papel que decía... un folleto que decía “empleo para personas con discapacidad, sala 89, cuarto piso”. Entonces vine aquí, y después me di cuenta que... bueno, hice mi solicitud para que me entrevistaran y... me entrevistó el licenciado y ya me dice, si no pues, este, dice, pues... “te voy a mandar a una empresa”. Y fui a una empresa, pero no me quedé (...). Y después me dijo el licenciado dice, este, bueno eso fue por mayo ya muy avanzado... “quiero hacer un curso de capacitación para personas con esquizofrenia”. Le dije “está bien”. O sea, sí me animé porque dije... va a ser este... o sea, algo bueno ¿no? Para todos, porque... estamos desempleados y necesitamos... aprender algo para trabajar este... y también el apoyo económico que nos iban a dar en la beca.

Aquí se valora incluso la iniciativa del agente institucional para encontrar la mejor salida laboral para la persona. Algo similar se encuentra en el testimonio de Fabián, al ser interrogado sobre su valoración de los servicios:

No, muy bien. Sí, muy bien. Sí, este, ahorita estoy muy, muy contento porque no me estoy encerrando en mi casa, salgo a, a..., pues a distraerme, este..., me apoya el licenciado cuando, cuando es este..., algo que no puedo yo..., hacer, él me dice cómo. Y así.

Víctor cuenta cómo fue que llegó a aprender la masoterapia gracias a los cursos de capacitación ofrecidos por una entidad del sector público capitalino, y cómo gracias a esta misma pudo empezar a desempeñar ese oficio:

(Los cursos eran) por parte de la delegación. Entonces nos enseñan para tener una herramienta más de trabajo. Me llamó mucho la atención aprender a dar masajes y me inscribí (...). Bueno, cuando acabé el curso ahí donde lo tomé, nos dieron la oportunidad. Porque también como es una cama de masajes, entonces nos daban la oportunidad los sábados de abrir como un minimaratón en donde se le invitaba a la gente a asistir por un donativo voluntario. Llegábamos a tener mucha gente y de ahí pues ya nos íbamos dando a conocer poco a poco pero ya después lo dejamos de hacer porque había veces donde ya era mucha gente y económicamente pues era muy poquito. A veces pasaba toda la familia y pues nomás nos dejaban veinte pesos... entonces dijimos no, pues eso no. Porque nosotros tenemos que pagar el espacio, ¿no? Cada mes tenemos que dar quinientos pesos. Entonces prácticamente no nos llevábamos nada, ¿entre cinco? Éramos cinco compañeros, entonces por partes iguales, pues no. Al principio sí, pero ya después se va acostumbrando la gente y mejor decidimos mejor este no, mejor no seguir con eso sino ya por nuestra cuenta ir haciendo tarjetas, volantes.

La atención institucional en el caso de Víctor sirvió como trampolín para buscar una experiencia laboral independiente. En el caso de Wendy, joven con discapacidad visual empleada de un parque temático, fue aún más importante, porque canalizó el deseo que por primera vez manifestaba de buscar un empleo, sobre todo tras la experiencia fallida de su formación profesional:

(...) yo tenía mucho tiempo de ocio hasta que me empecé a preocupar por el trabajo y ya fui a algunas instituciones para lo del trabajo, allá donde trabaja la señorita (trabajadora social). Y este... y ya, ella me contactó con otras personas para que me contrataran aquí (...). Me veían con muy buenas aptitudes para el *telemarketing*, entonces yo me capacité de eso ahí. Y ya buscamos empleo y ninguno prosperó (...). Yo sí tenía muchas ganas pues como de buscar el empleo en *telemarketing*, porque ya me habían capacitado y no, pues, cuando veo que ya voy a trabajar aquí el parque así de... “ajá, ¿y eso qué tiene

que ver con lo que me capacitaron?”. Pero pues... pues ya entendí, y ahora si antes no me gustaban los niños, ahora ya me gustan (risas), ya.

Por último, entre los casos mexicanos está el siguiente testimonio que habla de una ruta muy común por medio de la cual las personas con discapacidad llegan hasta las instituciones, y que es diferente a la derivación de la cual se habló extensamente en el capítulo 6. Fernando llegó hasta el programa en que obtuvo intermediación laboral para obtener su puesto como auxiliar administrativo gracias a las experiencias positivas de otros compañeros, que regresaron a la institución a la cual él antes asistía:

Yo asisto a pláticas de esclerosis múltiple y en esa ocasión me tocó ir a otro hospital al que comúnmente iba, entonces ahí se abrió esa puertita. Pues sí, sí me llamó la atención que le brindaran la oportunidad a gente discapacitada y pues de ahí vino, asistí a unos cursos y ahí ellos fueron los que me ayudaron.

Los casos ecuatorianos profundizan en la relación que establecen las personas con sus agentes institucionales. Véanse los siguientes ejemplos, amplios por lo demás, que ofrece Washington:

(...) tuve una reunión con algunos compañeros en donde... esto fue en Santo Domingo, entonces ahí fueron algunas personas y nos comentaron de que estaban otorgando créditos. Bueno, otorgando no, sino que estaban ayudando a que el Banco Nacional de Fomento nos pueda facilitar los créditos. Entonces yo fui y ahí lo conocí al ingeniero, fue la primera persona que la conocí. Él me preguntó que de qué se trataba, para qué es lo que yo necesitaba y le planteé que yo sé fabricar sillas de ruedas, se arreglar aparatos ortopédicos, que tengo mi taller, porque ya todas las herramientas ya las había adquirido con el tiempo, y que necesito capital para comprar los accesorios, para mejorar un poco el área del taller y todo eso. Fue un proceso, no demorado, pero sí un proceso al final, de primero, pues bueno vinieron a hacer dos inspecciones a ver qué es lo que yo hacía... luego de eso hicieron un estudio, ese es el procedimiento, hicieron un estudio para ver la factibilidad del proyecto, para ver a saber si era sustentable, si iba a dar el éxito necesario, todo eso. Ellos analizaron, vieron que el proyecto era bueno, bien manejado y todo eso, era un proyecto rentable. Entonces nosotros también ya habíamos hecho ese análisis, pero eso nos dio la seguridad más aún de que sí debíamos seguir empujando este proyecto, este negocio nuestro. Debíamos seguirle metiendo más y que debíamos seguir adelante. Entonces todo esto hizo a que me dieran el crédito, entonces con este crédito yo invertí en adquirir las piezas desde los Estados Unidos para poder construir con las illas de ruedas.

(...)

(El programa) no solamente se preocupó por ayudarme a conseguir el crédito o por intervenir en la parte del crédito, sino que yo lo vi muy positivo y le soy sincero, y yo creo que la mayoría de las personas con discapacidad también que son emprendedoras, ven la parte positiva del crédito, no solamente por el mismo hecho del crédito o del bajo interés, sino del seguimiento que realizan. Entonces ese es el valor agregado que yo vi muy positivo y necesario. En mi caso, o sea, yo dije bueno, están haciéndome un análisis para saber si es que era rentable, ya lo hicieron y las personas expertas dijeron que sí, entonces me dio mayor confianza. Luego del crédito, el seguimiento posterior. Saber cómo estamos, cómo vamos, si está siendo o no rentable el negocio, incluso a mí me han apoyado en la parte publicitaria. La parte incluso del logotipo, de fotografías, entonces eso hace que mi negocio vaya creciendo poco a poco y también nos da a nosotros la confianza y la seguridad de que no estamos solos en este proceso. Yo entiendo de que en un momento ya vamos a estar solos, pero por el momento seguimos trabajando de la mano.

El seguimiento, esa parte del trabajo institucional tan crucial como se vio en el capítulo anterior, resulta ser también un valor bastante apreciado por las personas. La cercanía de las relaciones que establecen agentes y personas es fundamental para el éxito de las intervenciones, como expresan este y los demás testimonios hasta ahora presentados. Lisandro, al exponer su experiencia, da cuenta también de ello, incluso comparando cómo en un primer momento la falta de esa relación cercana con su primera asistente social derivó en una falta de resultados de su proceso de búsqueda de apoyos:

(...) mi mamá había oído que estaban apoyando, entonces mi mamá me dijo que fuese, yo ya tenía el taller, y entonces ya me fui yo para allá. En un principio como me atendió una chica equis, que no me acuerdo quién era porque era la primera vez, me dijo que yo ponga mi nombre, mi número de teléfono y número celular y dijo ya, le debemos de llamar entero en unas cuatro semanas, lo cual estaba esperando y como al tiempo al tiempo vinieron obras, me descuidé. Luego, por el mes de diciembre me acerqué y les digo que me tomaron datos aquí, una chica y no me acuerdo, me dicen que no, no puede ser y yo digo sí, ahí estaba sentada era otra postura de escritorios. Y dicen no, no, es que a esa chica no la conocemos, y ahora quiero que me tomen otra vez los datos. Entonces me tomaron los datos en diciembre y ahí comencé a llamar, en enero, febrero y ya me dijeron que tenían un plan de trabajo y que quieren trabajar en ello, así que me dijeron que les dé los datos respectivos de puertas, muebles, de todo, de todo, para seguir trabajando. Total, trabajamos, trabajamos y ya hasta que habíamos llegado al tema de los créditos de fomento, aún no me lo dan todavía, me falta solamente una firma y ya (...) en primer lugar para material, para tablonos, lo que sea y el otro tanto por ciento para comprar una maquinaria europea, que eso lo vi yo cuando estaba

en España y digo “mira, esa máquina no la tengo”, y es una máquina fabulosa. Entonces allá en España estaban a mil novecientos euros, vine acá a todo eso por unos equipos y vi la máquina, me bajé y le dije que en esta máquina estaba interesado, y me dice “bueno cuesta cuatro mil cuatrocientos dólares”, y digo “¿pero tanto?”, dice que ya viene para trabajar, ya está lista y todo, entonces dije bueno, complementado ya con lo del crédito yo digo no, pues la máquina ya está aquí, la compro al precio que está aquí porque —como ya la encontré me salía fabuloso comprarla aquí, entonces yo hice los trámites respectivos, pedí informes al almacén, los llevé y digo “esta máquina y otras cosas más me hacen falta para hacer crecer la capacidad del taller”.

Fernanda, quien trabaja en una dependencia pública, expresa ese agradecimiento ya antes visto en otros testimonios a la hora de valorar el trabajo que ha obtenido gracias a la intervención institucional:

Yo creo que hasta ahora puedo decir que es el mejor trabajo que he tenido y es gracias a ellos, porque créeme que si lo hubiera hecho sola, no creo que hubiera logrado entrar, más que todo tú conoces lo difícil que es entrar a una institución pública, todos los lineamientos que te ponen y todo, y es por el apoyo de ellos que yo logré entrar.

También la obtención de las denominadas “habilidades blandas” se agradece, además de la ocasión de encontrarse con otras personas con quienes compartir la experiencia de la discapacidad y de los esfuerzos por encontrar un trabajo. Tal es el caso que narra Ana, durante la entrevista grupal:

Hay que ser persistentes, como yo digo, porque al final si no buscamos aquí —y no desmerezco la labor que tiene aquí la institución, porque aquí nos motivan. Tal vez no nos consiguen trabajo así rápido, porque no está en las manos de ellos sino que está en las manos de los que nos entrevistan, pero acá nos motivan. Las charlas me han servido bastante a mí, porque uno se ha podido hasta mirando en sus vídeos que nos van compartiendo en las salas que hemos hecho amigos, una, y la más importante yo creo, y también hemos obtenido conocimientos de cómo hablar con la gente, de cómo en la entrevista comportarnos.

Y, por último, John expresa un agradecimiento un tanto más genérico, pero igual sentido:

Me acerqué aquí, y me dieron la oportunidad de sacar también mi carnet ya con mis certificaciones médicas y todo lo demás. Entonces, realmente, sí nos apoya a nosotros, nos ayuda. Por lo menos nos daba un respiro ante la

sociedad, nos ayuda. Realmente sí, aquí nos han dado, sí, la oportunidad de salir adelante. Yo sí estoy bien agradecido. Nos ha dado la apertura de salir adelante como personas con discapacidad.

No hay grandes quejas, como se puede observar, en torno a la actuación institucional, no hay llamados a que sea de una forma diferente, ni a que aumente su capacidad. En general, encontramos satisfacción en los testimonios, hay un alto agradecimiento sobre sus actuaciones y los resultados que generan en la forma de un trabajo. Pero no mucho más que eso, aspecto que se discutirá con amplitud en los últimos apartados de este capítulo.

La discapacidad, vista como se ha hecho hasta ahora, es un concepto articulador de movilización de recursos prácticos, simbólicos y materiales entre estas personas para conseguir un empleo y satisfacer necesidades muy concretas, pero solo para ser dejada a un lado en cuanto los objetivos se empiezan a cumplir. La idea es competir de la forma más natural, más “normal” posible, porque se sabe que ese entorno al cual buscan incorporarse es de lo más adverso. Sin embargo, en términos proporcionales, la experiencia social desde la discapacidad constantemente topa con formas de lo más excluyentes y antipáticas a sus esfuerzos. Los argumentos que se utilizan para describirlo, y sobre todo para hacer vívidas sus consecuencias en ellos, son expresivos.

¿Cómo es, por ejemplo, Chile, desde el punto de vista de sus personas con discapacidad? Gustavo, almacenista en una bodega del poniente de Santiago, ofrece un primer testimonio de exclusión, justo después de señalar en su entrevista que la gente no suele verlo a él como una persona con discapacidad porque, finalmente, la esquizofrenia no se nota visualmente. El mecanismo excluyente y segregador se activa en cuanto se ve en la necesidad de hablar de ello:

(...) cuando uno dice esquizofrenia... y acá en Chile el tema de la esquizofrenia es como que muy mal mirado dentro de las discapacidades (...), dices esquizofrenia y no y no, no. Yo creo que (las personas) ocupan... como educación del tema. Estamos como muy retrasados del tema de lo que es la información y todo eso.

El qué se dice y cómo se dice respecto de las discapacidades afecta directamente a estas personas, porque apela a su constitución individual más elemental, a lo que son y lo que hacen. El siguiente ejemplo,

ofrecido por Karina, habla de la discapacidad y de una consecuencia social derivada, la falta de formación escolar:

(Algunos familiares) a mí como que me hicieron un rechazo. Me dijeron un día mis propios primos, que ellos llegaron a octavo, a todos los cursos, me dijeron “pero tú, Kari, nunca vai’ a poder hacer esto, nunca vai’ a poder salir a trabajar”.

Roberto, empleado en un comedor industrial, expresa también cómo sus dificultades para el aprendizaje se convirtieron en una especie de rechazo por parte de su padre y su entorno escolar:

(Mi papá) era una cosa así, como que me hacía el tonto y decía no po’, mi mamá entendía más que mi papá. Mi papá era como más estricto y decía que no, que saque el octavo y que salga, que tenga la media, era lo único que quería él (...). Después se dieron cuenta, después, mucho después. Me decía “no, este tonto no... si yo lo mando a estudiar y no estudia, po’”. Decían que era flojo, que era esto lo otro, y yo decía bueno, pero sí me costaba y no me podía dar a entender (...). Me costaba tanto aprender que los profesores fueron también diciendo “ay, no puede entender”.

Óscar de igual manera, expresa además cómo el rechazo que concitaba en su medio llegó hasta a la violencia física:

La discapacidad podría ser un problema y la sociedad no acepta a la gente que tiene problemas (...). En el colegio... en los colegios siempre hacen *bullying*, o *la talla*... porque cuando uno es niño lo presiente, po’, lo presiente y luego queda para toda la vida.

(...)

En el colegio yo sufrí *bullying* y mi mamá me iba como cambiando de colegio casi cada año. Y fue como, o sea, que yo me agarraban mucho cuando iba en primero básico y era chico. Llegaba con moretones y mi mamá casi siempre llegaba como a hablar al colegio. Después cuando estuve más grande, ahí como que ya se acabó todo eso, y fue así.

Luisa ha podido observar cómo la gente a su alrededor ha cambiado a partir del brote de la enfermedad mental que padece:

(...) la última amiga que tuve entre comillas (tras el brote de la enfermedad) me llamó “loca esquizofrénica”, aparte de otras cosas. Entonces estoy teniendo más cuidado en contarle.

(...)

Entonces igual yo entendí que una limitante también de mi enfermedad es no poder tener tantos amigos.

Las consecuencias de este último extracto son enormes, porque implican, para Luisa, reconocer que junto con la condición de discapacidad vienen el rechazo y la falta de oportunidades para socializar con otras personas fuera de su grupo de pares. Es como si se incorporara, legitimara incluso, la exclusión. Otro ejemplo de lo anterior ya había sido registrado páginas más atrás, desde el testimonio de otra persona con discapacidad psicosocial, como lo es Pablo:

De repente afecta en el ámbito social, la discapacidad que tengo, cuesta relacionarse con personas, qué sé yo. Al final terminai' relaciones con personas de confianza.

Pero de mayor trascendencia es un siguiente comentario del mismo Pablo, y que ubica la exclusión en un plano mucho más amplio:

(...) de repente hay jóvenes que tienen discapacidad y no se pueden superar, y a veces terminan desahuciados del sistema.

“A veces terminan desahuciados del sistema” implica reconocer que las posibilidades de quedar “por fuera” de la sociedad son grandes, reales y latentes. Que, aunque se quieran minimizar, o aunque no se quiera reparar mucho en ellas dado que, finalmente, “tengo una discapacidad, pero...”, están ahí, y sus efectos, tanto personales como generales, son bien conocidos.

En México no es muy distinto el panorama. Las personas con discapacidad entrevistadas en la Ciudad de México hacen mención de fenómenos muy similares, con el “giro” propio que la estructura sociocultural y la idiosincrasia nacional suponen. Xavier, como Luisa y Pablo, es paciente con esquizofrenia, y hace suyas también las consecuencias sociales de su padecimiento:

(...) si uno sale a la calle pues también es complicado ¿no? Porque hay personas que a uno lo miran feo o se le quedan viendo o cosas así.

(...)

A mí también me han discriminado, o sea, yo pienso que eso es una condición que a lo mejor no se va a quitar porque este... o sea que... a veces me siento mal de la esquizofrenia... entonces a veces me, me siento o me veo estresado o me veo raro, o... entonces, la gente se da cuenta y hay unas que no le hacen

caso o lo disimulan, pero otras que sí este... reaccionan así, no sé, mirándome feo o cosas así.

De las palabras como vehículos de exclusión, de las que habló Luisa, pasamos a las miradas y otros gestos sutiles, aunque perfectamente perceptibles, aquí señalados por Xavier. Las consecuencias son las mismas, la sensibilidad a ellas también. Quizás el hecho de que se trate de manifestaciones excluyentes abriría la posibilidad para un análisis sobre cuáles son más culturalmente arraigadas o cuáles generan mayor exclusión, pero considero que no es un debate a tener en este momento. Lo que se resalta, insisto, es la presencia sentida del mecanismo. Y a veces, también, presencia física, material, de esa que se abre paso a través de la agresión. El caso de Víctor es muestra de ello. Como consecuencia de una agresión en la escuela, perdió la vista del ojo izquierdo por desprendimiento de retina. Cuando se pudo reincorporar de nuevo, los mismos perpetradores, compañeros de clase, lo agredieron arteramente para “emparejarlo”. El caso de Víctor, más que tratarse de una discapacidad adquirida, es de una discapacidad provocada:

Yo soy ciego total, tengo desprendimiento de retina. Esto fue porque me tiraron de una jardinera cuando iba en la primaria y me picaron el ojo con un lápiz, mi ojo izquierdo, y se me quedó la punta adentro. Bueno, el izquierdo fue por el piquete del ojo y ya los dos ojos fue ya ahora sí que por la caída. Fue a los nueve años cuando yo perdí la vista (...). El director ahora sí que se lavó las manos y el niño que me picó el ojo lo cambió de escuela, le dio su pase para que lo cambiaran rápido de escuela y entonces sí, fue difícil para mí. Bueno, al principio —es que no perdí la vista luego, luego. Ya ve cuando se va descosiendo algo que si no lo cose uno, se va, se rompe. Entonces así le pasó a mi retina. Con el tiempo se fue desprendiendo hasta que ya un día desperté y no...

La contundencia, la violencia con la que se muestran estas formas de exclusión es tal que las conclusiones a que se puede llegar sobre las características del país sobre el cual se habla ahora, México, son bastante adversas. Por supuesto que se trata de apenas un puñado de casos, pero son lo suficientemente descriptivos (y sintomáticos) de una falta, probablemente sistemática, de sensibilización y apertura hacia las discapacidades.

Cuando Víctor prosigue con su relato, y describe a continuación el proceso de atención médico antes de serle declarada su ceguera total e

irreversible, enuncia un nuevo espacio de exclusión, y en este caso de negligencia también, en la figura de las instituciones de salud pública:

Pues gracias a mi abuelita, en paz descanse, hizo todo lo que estuvo en sus manos. Me llevó a hospitales, a todo (...). Me llevó a varios y yo le dije que bueno, no sé, yo pienso que por algo Dios hace las cosas, porque en el de Coyoacán me iban a operar, pero el día que me iban a operar la doctora se fue de vacaciones y no nos avisó. Yo estaba ya programado, desde las cinco de la mañana hasta las tres de la tarde y no me habían operado, entonces mi abuelita se enojó mucho, creo que hasta demandó al hospital, pero pues ya, sabe, no pasa nada. Entonces pues uno es niño y no sabe uno qué es lo que pasa, porque yo empezaba a ver borroso o de colores así, por decir la luz del sol es así brillante, yo la empezaba a ver azul. Iba y me lavaba los ojos pensando que se me iba a quitar, pero cuál...

Este testimonio vivifica una forma de exclusión diferente a la vista en los casos chilenos, pues no se trata de discriminación *en* las instituciones, sino *por* las instituciones, por parte de sus agentes y sus prácticas. Es, como se decía, una actuación negligente. Un caso similar se presenta en el testimonio de Wendy, cuando expresa los problemas que pasó cuando ingresó al bachillerato:

Por ejemplo... cuando iba en la escuela, pues muchas (personas) no me querían hablar, había una maestra que no me quería calificar mis ejercicios porque yo los resolvía en el libro, bueno, mis compañeros me leían y la maestra todo quería en Braille. Y pues como yo no sabía que existían bibliotecas más la institución donde tomé computación, pues me platicaron y sabía yo que hacían impresiones en Braille y me las iban a imprimir, pero como tenían mucha gente, pues no estaban a tiempo. Esa maestra incluso hasta me reprobó la materia, sí. Ella quería todo en Braille, pero yo me pregunto cómo si no lo sabe leer.

Por otro lado y para finalizar con los testimonios mexicanos, hay un fenómeno singular que solo está presente entre aquellas personas cuyas discapacidades fueron adquiridas en el curso de la vida, y sobre todo durante la adultez, que es la plena conciencia del mundo de exclusión al cual se están metiendo, lo cual genera no pocas ni menores angustias. Hay dos ejemplos, sencillos pero contundentes, que lo demuestran. El primero es de Víctor, otra vez, quien durante muchos años se negó a recibir ninguna clase de capacitación o rehabilitación para desempeñarse de manera autónoma. Al serle preguntado sobre

su uso de ayudas técnicas, específicamente de un bastón blanco para apoyar su movilidad por las calles, rápido toma la palabra para decir:

No, para mí en ese tiempo era como de decir “ay no, me da pena, qué dirán mis amigos”.

Por su parte Rubén es un poco más amplio para describir la clase de emociones que le provocaba saberse de un día al otro como una persona con discapacidad, para luego aprovechar la ocasión y hablar de lo que las personas, al verlo como tal, le quieren evitar:

(Sentía) un poco de desesperación, nerviosismo más que nada, porque ver a las personas con discapacidad había mucha discriminación en otros tiempos y así como que luego te hacen el feo y piensan que si tienes una discapacidad ya no eres como las otras personas.

(...)

Algunas veces sí, te dicen no hagas eso porque ya no lo puedes hacer y ni siquiera saben si lo puedes intentar o no, y si algo tengo es que soy bien necio (risas).

(...)

Muchas veces las mismas personas (con discapacidad) piensan que porque no tienes una parte de tu cuerpo ya no sirve para nada.

Por último, en el caso de los testimonios recabados en Ecuador, es posible encontrar tendencias similares. Salvo dos de los casos encontrados en este país (Fernanda y Paúl), se trata mayoritariamente de personas con discapacidades adquiridas, por lo cual el siguiente segmento, extraído de la entrevista a Washington, viene bastante bien para explicar que existen los prejuicios hacia estas personas, y el peso que tienen en el momento en el cual uno adquiere una condición de estas, en esa lógica antes vista en el caso de Rubén:

(...) al ser una persona con discapacidad yo he visto, he notado (la discriminación). Yo también fui así durante mucho tiempo, las personas sin discapacidad a uno lo tratan y lo juzgan de acuerdo con como uno se presenta ante los demás.

A partir de este sencillo corolario, el mismo Washington refiere hasta en diez ocasiones más las diferentes formas en que se ha sentido discriminado y excluido a lo largo de su vida. Se escoge solo una por

ser de una densidad expresiva notable, cuando intentó conseguir una tarjeta de crédito bancaria:

Siempre los bancos particulares, el Banco Nacional de Fomento todavía ya con el hecho de que ven a la persona con discapacidad dicen no. No sé qué piensan, tal vez que no va a poder pagar o tal vez se va a morir antes de que termine de pagar. Incluso a mí me pasó eso una vez, con una tarjeta de crédito. Me llamaron, *yo soy sujeto de crédito, mi discapacidad no*. Me llamaron y me dijeron “señor, le llamamos del Banco del Austro, nosotros queremos ofrecerle una tarjeta de crédito por cinco mil dólares”, le digo que perfecto, incluso estaba empezando con mi negocio y bueno, pienso, me puede servir porque las cosas a veces en Estados Unidos yo las compro con tarjeta de crédito. Fueron y todo, me entregaron la tarjeta y les di mis documentos, mi documento también de discapacidad, y no me activaron la tarjeta, entonces yo llamé y le pregunté que qué pasaba, que pasó bastante tiempo y que no me activaban la tarjeta, dice “permítame ver” y lamentablemente a la señora que me contestó dejó la bocina abierta y le pregunta a otra persona y le dice “habló el señor Washington, es el señor con discapacidad, ¿qué le digo?”. Dice la otra persona “dile que no se le puede activar la tarjeta”, pero la señora no me dijo que por la discapacidad, sino que dijo que habían cometido un error y que no me podían activar la tarjeta. Entonces eso es lo que pasa y eso es discriminación.

La frase resaltada en cursivas es fundamental en este testimonio: “yo soy sujeto de crédito, mi discapacidad no”. Washington el de la cédula de identidad común y corriente sí, pero Washington, el del carnet del CONADIS ya no, porque esta otra persona puede morir, o puede enfermar, o puede ser sencillamente una cartera vencida porque es una persona con discapacidad, y estas no pueden hacer muchas cosas, no pueden trabajar, no pueden competir en el mercado laboral. El tamaño de este prejuicio es enorme, y sirve para sintetizar otras expresiones en el mismo sentido que se han vertido en este trabajo y otras tantas más que se quedan en el tintero. Washington también sufrió la exclusión en el colegio (“el profesor de educación física me decía, ya todos a clase y usted quédese nomás aquí, en el aula”), en las tiendas y casas comerciales (“si yo iba con mi esposa y yo era quien preguntaba al señor de la tienda ‘disculpe, ¿me pueden dar esta razón?’, la persona le regresaba a ver a la persona sin discapacidad y le hablaba a ella y no a mí, que era quien estaba haciendo las preguntas”), en el mercado de bienes y servicios cuando no pudo continuar ofreciendo las sillas de ruedas que él había aprendido a hacer (“no continué yo con eso porque en realidad no había... había la necesidad, pero no había el mercado”),

e incluso en el sistema sanitario nacional (“la falta de conocimiento sobre el tema de las discapacidades, en especial en la parte parapléjica de lo que yo tengo, hizo que yo contrajera muchos problemas posteriores a la operación”). Es decir: en cada aspecto fundamental de la vida cotidiana, no solo de una persona con discapacidad, sino de cualquier persona. Sus posibilidades de integración, participación y socialización se hacían mínimas cuando su discapacidad (evidente, pública, a disposición de todo mundo porque, finalmente, ¿cómo se esconde una silla de ruedas?) entra en contacto con el mundo social. Y así como él, todos los casos hasta aquí presentados.

Resta por observar la clase de argumentos que vierten estas personas en torno al mercado laboral al cual están integradas. Se trata de una enumeración de los argumentos que lo describen, y que al final fueron organizados en dos grandes grupos, “prácticas integradoras” y “excluyentes”. Las primeras buscan resaltar aquellas construcciones argumentales donde estas personas expresan aquellas prácticas que han encontrado en sus sitios de trabajo que refuerzan los procesos de integración, donde se viven los principios de equidad y participación y la discapacidad no se considera un obstáculo que sortear. Las prácticas excluyentes, por el contrario, expresan momentos, circunstancias o personas dentro de la vida cotidiana laboral que minan los procesos de integración, que dificultan el proceso de la persona con discapacidad al suponer barreras para la socialización, la convivencia o el trabajo mismo.

Al escuchar sus testimonios, es fácil darse cuenta de cómo estas personas se han enfrentado innumerables veces a un medio ambiente laboral más bien hostil que receptivo, excluyente que integrador. ¿Qué clase de experiencias integradoras, empero, han observado y vivido estas personas con discapacidad? ¿Cuáles han sido esos momentos de la rutina laboral que consideran refuerzan sus procesos? ¿Qué los caracteriza? Curiosamente, todos los testimonios recalcan en dos aspectos que desde estos puntos de vista resultan fundamentales: el buen ambiente de trabajo y la generación de confianza en los superiores inmediatos. Un buen ambiente de trabajo está compuesto por compañeros atentos, que reciben con buena disposición a la persona, que buscan hacerle la vida fácil pero que aprenden a que tiene que hacer sus cosas como mejor las sabe hacer, que integra a la rutina, y que a la larga hace que la misma discapacidad se diluya y acabe por verse a la persona como “una más”, cuya condición no pesa la hora de

trabajar, convivir y ser parte del equipo. Los testimonios encontrados al respecto son amplios, véase por ejemplo el siguiente, de Marco, en Chile:

Yo pienso que ellos respetan a las personas como yo. Porque no son antipáticos, buscan la manera de ayudarme... acá en el trabajo la jefa también está al pendiente de cómo estoy, de lo que hago ¿qué más quiero?

Testimonios como ráfagas, si se quiere, pero que esconden esos valores a los que se hacía alusión, son los que a continuación expresaron, por separado, Thiaré y Pedro, también desde Chile:

Pedro: Mis compañeros son muy simpáticos. Me llevo muy bien mi relación con ellos.

Thiaré: Al principio estaba muy nerviosa por entrar, y después me fui adaptando de a poco. Me recibieron muy bien. Me tuvieron que enseñar primero las reglas que tenía, cómo teníamos que aprender, todo eso. O sea, ellos me recibieron muy bien y somos como un equipo.

O los siguientes, de Roberto, al describir su espacio de trabajo:

Es lindo, porque hay gente que pasa y me conocen ya, me tienen el cariño y a los demás no sé cómo tratarán a los demás, pero a mí me han tratado bien. La gente nunca me ha tratado mal ni nada.

(...)

Entonces mi otra compañera sabe cómo llegué acá y ella dice no, él es protegido, es especial, como que es lo único, que no me hagan nada. No me pueden retar, no me pueden hacer nada, retar sí pero tranquilo.

(...)

Ya me conocen, los demás ya lo entienden y dicen “él sabe”. Como que llegué y ya tengo el don acá. Me siento a gusto, me tiene cariño la jefa, las compañeras también, hago una bromita, acá...

“Me tiene cariño la jefa”, “mis compañeros son muy simpáticos”, “me recibieron muy bien”, son tal solo botones de muestra de eso que más se aprecia del trabajo, de aquello que más ha significado a estas personas. Y así en Chile como en México y también en Ecuador. En cuanto a los casos mexicanos, al ser preguntado directamente respecto de su rutina laboral como empleado de una fábrica, si le gustaba o no, Víctor expone a través de un ejemplo cómo las actitudes en su entorno labo-

ral se fueron modificando en relación con él, gracias a una disposición y una convivencia armónica:

Sí, porque conocía gente nueva... que no tienen, digamos, eso que le llaman discapacidad. Es *padre* porque ellos no se fijan —al principio, ahí en la empresa es de “ah, no te levantes, yo te doy las cosas, te vas a caer”. Entonces ya les decía “no, déjenme porque si no...”. Yo no soy ahora sí que un inválido, o no tengo manos, yo puedo levantar y eso. O sea, sin faltarle al respeto a las otras discapacidades, ¿no? Sino yo les decía yo así a mis compañeros porque yo les demostraba que podía hacer las cosas.

En este testimonio sale a relucir algo cuyo valor simbólico es muy elevado para estas personas: demostrar valía y capacidades, “demostrar que podría hacer las cosas”. No es un asunto menor, pues finalmente implica poner a la persona y su potencial en primer plano, dejando la discapacidad aparte, muy aparte, allá donde no obstaculice el proceso de integración.

En Ecuador las formas de referirse a este fenómeno no son muy diferentes, como se aprecia en el siguiente comentario, de Fernanda, sencillo pero expresivo, cuando se le pregunta si ha sentido algún tipo de diferencia por tener una discapacidad en su trabajo:

(De) mis compañeros, no. La gente que aquí viene sí, a veces estoy sentada, los atiendo y cuando yo ya vengo para hacer firmar y me paro todos se quedan así como sorprendidos, “¡oh, es pequeñita!”. La gente se sorprende, pero aquí mis compañeros no, todos me tratan por igual, aquí no me hacen ninguna diferencia.

Y Cristián igual:

(Me he sentido) muy bien, aquí realmente se preocupan por gente discapacitada, somos varias personas. Unas personas de aquí mismo están al pendiente de todos los que estamos discapacitados... sí, hay una buena relación, eso es para mí una buena empresa que se ha portado a la altura.

La siguiente cadena de argumentos, elaborados por Ana, profundiza más en detalles. En ellos es posible identificar de manera más directa pautas de interacción integradoras que ya se anticipaban en los anteriores ejemplos, y que, a la postre, considera, son elementales para llevar todo proceso a buen fin:

Ahora todo mundo me quiere, me palmea en la espalda, me dice todo eso y o sea, yo pienso que uno se lo va ganando y se va dejando esa imagen de que los discapacitados no somos un bicho raro ni somos tontitos, porque nos tratan como que fuéramos bien —a veces me imagino, como ellos no nos contratan porque piensan que no tenemos un nivel de estudio. No se percatan de que sí tenemos niveles de estudio superiores, o que bueno, por lo menos sabemos y somos inteligentes como cualquier otra persona y sabemos actuar y defendernos.

(...)

(...) igual ahora ya saben la capacidad que tengo, y llegaron nuevas personas con discapacidad a mi empresa y no han sufrido como yo lo sufrí al principio. Entonces yo pienso que uno mismo debe mostrar la imagen de que una persona con discapacidad no es un ser que no puede hacer las cosas, ni que está en —bueno, tal vez estamos en desventaja con las otras personas porque nos falla la vista o cualquier otra área de nuestro cuerpo, pero se nos desarrollan más.

(...)

Han visto que valgo la pena y a veces hasta me tratan como que no fuera con discapacidad, como que yo no fuera discapacitada porque te digo que entraron diez personas con discapacidad que ya van y les dicen “al grupo de personas con capacidades especiales, por favor reunirse en tal parte”. Y cuando yo bajo, porque yo escucho, entonces yo bajo y me dicen “¿Anita, qué hace usted aquí?”. “Disculpe, yo también pertenezco a este grupo” (risas). A veces ya se olvidan que yo tengo discapacidad.

La importancia de mostrarse competente y hábil va de la mano con la de construir un ambiente propicio para uno mismo en medio del proceso de integración sociolaboral, porque finalmente las características excluyentes del entorno y del trabajo se conocen perfectamente, y lo mejor es enfrentarlas con este alto grado de disposición. Y ese grado de disposición no es solo reconocido con una buena convivencia, sino también con confianza por parte de superiores y empleadores, lo que a su vez se traduce en oportunidades para crecer dentro del trabajo. En Chile no es posible encontrar esta clase de argumentos, quizás por el tipo de trabajos que desempeñan las personas con discapacidad encontradas en este país (mucho menos calificados en comparación con los encontrados en los otros dos países). Sin embargo, entre los casos mexicanos y ecuatorianos este sí es un tema de peso simbólico importante a la hora de consolidar los procesos de integración, pues la confianza se entiende como una validación de la persona y sus capacidades. Véase, si no, el siguiente ejemplo. Se trata de Abraham, persona con discapacidad visual, quien, a pesar de tener poco tiempo

laborando como capturista en la empresa donde estaba cuando se lo entrevistó, ya generaba opiniones positivas en su entorno:

Bueno, me he sentido también agradecido y digamos que pues muy bien, porque los comentarios de las demás áreas —por ejemplo, le comento que yo estoy apoyando el área de inventarios y pues en el área de recursos humanos me han dicho que me pase para allá con ellos para que los apoye, pero pues yo donde estoy, estoy aprendiendo. Aparte pues mi jefe creo que está muy contento con mi trabajo y al estar muy contento con mi trabajo, no me quiere dar el cambio para allá (risas), pero pues ni yo lo quiero.

La importancia de este ejemplo es nodal, pues permite observar con claridad cómo la persona no solo sabe de esas evaluaciones positivas que su trabajo está generando, sino que incluso se siente con la suficiente afirmación y autonomía para emitir, someramente si se quiere, pero emitir a final de cuentas, un posicionamiento en torno a esa posibilidad que se le abre. Que Abraham no quiera un cambio de área en su trabajo habla de una capacidad y una perspectiva de construir su propio trayecto laboral, ya sin más intervenciones institucionales.

Javier, ya en Ecuador, también siente ese apoyo y esa confianza de parte de sus superiores y compañeros de trabajo, al serle entregadas a él labores que originalmente no estaban concebidas en su asignación laboral:

(...) como hemos cambiado de contador, con el pasar de los días mi compañera me va a enseñar cómo trasladar, para que sea más fácil, me va a enseñar otro tipo de programa del que estamos trabajando ahorita. Ella me va a enseñar poco a poco a cómo manejar ese programa.

El siguiente ejemplo, de Paúl, habla de un proceso en dos tiempos, en el que primero se construyó una base sobre la cual convivir y conocer el entorno laboral, para a partir de ella buscar nuevas oportunidades que le permitieran crecer en la empresa, todo ello a través de una actitud positiva, de compromiso con las tareas y de entrega más allá de lo asignado, como se ha podido apreciar:

Me fui ganando mi espacio hasta que el tope de trabajo que estuve en los dos años y ya hacía mi trabajo como cualquier persona. No era de no ayudar, de nada. Tenía a cargo a una niña de medicina a hacer inventarios, totalmente era como cualquier persona. Entonces... inclusive tuve una persona que esté como

no a hacer las cosas mías (conmigo), pero a tener una colaboración, porque la otra niña tenía también otra persona con discapacidad y éramos encargados. (...)

Yo no quería estar, como dicen, aislado. O sea, una persona por estar... yo quería ir más allá. Ya cuando estaba en el trabajo mis superiores casi no me tuvieron en cuenta, pero yo poco a poco iba metiéndome un poco más, tratando de aprender todo lo que implicaba en la empresa. Entonces llegó un día en que mis superiores ya no me vieron como una persona que, o sea, que cumple con estar por ahí. También ayudó —la empresa en que estaba cambió de razón social, redujeron al personal... y ahí tuve que ya tener más responsabilidades, porque ya vio mi jefe superior que mis discapacidades no eran de solo estar ahí por estar, sino que supo que podía cumplir con una tarea normal. Entonces ahí vino una inclusión a un nivel... que claro, ellos sabían que ya tenía el carnet pero te diré que hacía las mismas labores que cualquier persona. No tenían de que por mi discapacidad “no te quedes una hora más” o “tienes que salir más temprano”, no. Nunca les exigí eso y tampoco ellos me vieron así. Entonces como ya me vieron como una persona normal en un trabajo, me exigían lo mismo que a cualquier persona. Esa es en términos generales mi inclusión; fue favorable en lo laboral.

John, por último, observa cómo se ha movilizadado la gente a su alrededor en el trabajo para garantizarle crecimiento y oportunidades de superación dentro de la empresa, para que se sienta “parte del equipo” y pueda participar activamente en todas las actividades que su labor implica:

No me siento 100% bien integrado en la compañía donde estoy ahorita, debido a que... que la mayoría de gente que están ahí hablan inglés, y cuando hay las reuniones... entonces prácticamente yo no les entiendo nada (...), pero es debido también a la falta de preparación de uno. Ahora me están queriendo enseñar a hablar inglés, incluso tengo aquí anotado algunas palabras en inglés que he aprendido y me han enseñado, entonces a mí me hace sentir bien, porque ya me quieren hacer parte del grupo... pero no es por la discapacidad (por la que no me siento integrado), es por la falta de conocimientos.

Fuera de estos testimonios, no existe una construcción mucho más elaborada de los espacios de trabajo como ambientes integradores, o aún más, de derechos y ciudadanía social, aspectos que se analizarán más adelante. Lo que sí abunda, en contraposición, es la construcción del trabajo y el mercado laboral en general como un espacio excluyente, con prácticas poco o nada integradoras, que acaban por obstaculizar los procesos que estas personas han emprendido, tanto por sus propios medios como por los que han obtenido gracias a su acercamiento a las

instituciones, programas y servicios de integración. La descripción del entorno laboral se torna adversa, y los resultados de la integración, como se verá con los ejemplos tomados de las entrevistas, se vuelven difusos.

Hay tres formas en las cuales las condiciones adversas del mercado laboral o los trabajos de estas personas se manifiestan en sus relatos. La primera, como aquellas condiciones laborales que provocaron la aparición de las discapacidades en el caso de quienes las adquirieron o que no fueron conscientes de las limitaciones o capacidades de las personas en general. En seguida, se tienen argumentos sobre las dificultades que se tienen para acceder siquiera a un puesto de trabajo, o incluso cuando la discapacidad es motivo de despido, prácticas ambas excluyentes. Un último grupo de testimonios tiene que ver con asuntos propios de las rutinas laborales, entre los que se incluyen las formas de convivencia con el resto de las personas que componen el centro de trabajo, las situaciones concretas que se presentan, la gestión de los problemas y su resolución. Vistas en perspectiva, estas tres circunstancias vividas por las personas con discapacidad forman en su conjunto las características más visibles del mundo del trabajo que para ellos se ha concebido, con características excluyentes o que hacen difícil, por lo menos, la integración.

Véanse a continuación algunos ejemplos del primer tipo de testimonios, cuando la estructura de las actividades laborales no fue consciente de las discapacidades de las personas, y terminaron por provocarlas o por exacerbar sus efectos o síntomas. Gustavo fue una de las personas que pudieron identificar cómo los primeros signos de la enfermedad mental que padece interfirieron en su último trabajo antes del diagnóstico definitivo. Posteriormente, y ya con su discapacidad diagnosticada y reconocida formalmente, obtuvo un empleo como personal de almacén en un periódico de circulación nacional en Chile, en el cual observó la aparición de prejuicios en torno a su padecimiento.

Yo me manejo bien con el estrés, pero en su día fue mucho, cambiaron la jefatura del trabajo... la gerencia, de ahí cambió todo lo del trabajo, echaron mucha gente entonces, no se podía trabajar.

(...)

Yo no quiero que me pase lo mismo que me pasó el año pasado, que por ganar un poco más me empecé enfermar (...). No quiero algo como muy *full-time*

porque el trabajo (en el periódico) son turnos de doce horas, trece horas, entonces con el tema de los medicamentos es un poco complicado.
(...)

Con los compañeros no tenía ningún problema, con la jefatura como cambió entonces ya hubieron algunos problemas y... pero hay que saberlo manejar. Como que me restringían mucho uno de los... algunas de las labores de los *chargers*, eso lo noté (...). Como que no confiaban tanto en mí, entonces... sí, como eso me di cuenta que, bueno, lo tomé de paro como para... para renunciar.

A Gustavo el trabajo lo llevó a pasar por momentos de inestabilidad personal que, sumados al mal clima laboral que ya percibía en torno a él y la falta de confianza de sus superiores para hacer sus labores, lo llevaron a separarse de ese empleo. Un caso similar es el de Luisa, quien, antes de su trabajo como supervisora, se desempeñaba de manera independiente como costurera. En este empleo no tuvo la oportunidad de hacer saber a su cartera de clientes los signos de su padecimiento (esquizofrenia), y cuando estos se manifestaron de manera abierta con su primer brote psicótico, ya fue demasiado tarde:

Hacía mucho vestuario para grupos de danza, para el Estadio Israelita, para la Universidad de Chile, era mucho y yo sola. Entonces caí en un estrés muy grande, además problemas que tenía (...). Yo... lo que pasa es que como yo trabajaba mucho, tenía muchas clientas al principio, y cuando llegó mi brote de la enfermedad, perdí muchos clientes.

Fabián, ya en México, se expresa en ese mismo sentido, al describir las situaciones por las que pasó en su último trabajo, coincidentes con el brote de la esquizofrenia que padece:

La presión, me presionaban mucho en el trabajo. Y, y este... sentía mucho... muchas desesperaciones, angustias. O sea, cambió mi vida allí, bastante. Lo que pasó es de que... mi tía, me... me recibió, ahí en su casa y este... y me dice qué “¿te sientes mal o qué?”, le digo “¿por qué tía?”, “lo que pasa es de que te veo así como... nervioso”. Le digo “no pos’ este... eh... lo que pasa es de que tuve un problema en el trabajo”. Ese problema del trabajo este... le sellaba los boletos (de estacionamiento) a... a los clientes, pero yo no se los daba tan, tan fácil. Y ya este... me exigían el trabajo que hiciera yo. La presión estaba muy grande. Y ya este... ahí me empecé a estar mal, malo, malo, y hasta la fecha.

En Ecuador, Paúl habla sobre cómo de repente su rutina laboral cambió sin tomar en consideración su discapacidad física:

Mi razón de salirme de esa empresa era más porque la empresa en la que yo trabajaba manejaba medicina, sobre todo de jarabe, y los pesos ya eran bastante fuertes.

Con el siguiente testimonio de María es posible observar cómo las presiones laborales que minan las condiciones de las personas acaban por derivar en prácticas de precarización laboral que, a la larga, derivan en despidos orientados por la discapacidad del trabajador:

Yo soy la que me empiezo a decir en la empresa no puedo porque me estoy esforzando, no puedo con la mano, no puedo esto, ahí es cuando ellos ya no me toman mucho en cuenta. Pasado el tiempo me ponen —pasado ese tiempo, a los tres meses, me vengo a quebrar mis manos, entonces ahí es cuando yo me voy, presento mi certificado (de grado de discapacidad) y le digo que no puedo. Ahí es cuando ya me dicen que no puedo seguir trabajando. O sea, sí hay empresas que ven la persona que cuando puede, están muy bien, pero cuando ya no pueden...

Las dificultades para obtener un trabajo y para conservarlo se hacen aún más grandes cuando se tiene discapacidad. Un ejemplo de ello es la clase de oferta que existe para este grupo: es muy escasa, es muy precaria, con niveles salariales comparativamente más bajos, y con un grado muy bajo de calificación, lo que justifica todo lo anterior. Dos testimonios, encontrados en Ecuador, ejemplifican lo anterior. El primero es de Cristián, quien habla de las primeras vacantes que le ofrecieron cuando se acercó a solicitar orientación, y que no se correspondían con su pasado como operario de producción:

Para limpiar, por lo general para limpiar, también para atender los locales de zapatos, y lo que me salió más cercano a la casa y todo, fue esto y bueno, si me gusta, pero también quisiera acabar de estudiar realmente, estoy en eso porque me quedé en quinto de ingeniería industrial, entonces necesito estudiar un poco más para conseguir un poquito mejor.

No es como tal una crítica, pero el hecho de que no haya tomado ninguna de esas opciones habla de que no satisfacían realmente las necesidades monetarias o personales de Cristián. Quien sí emite un comentario algo más crítico de esta situación es John, quien presenta un perfil profesional más especializado como contable:

Una persona que no tiene estudios, ¿para qué la requieren a esa persona? Digamos, para hacer limpieza, servicios menores... entonces vámonos desde ese punto, o sea, para acercar un promedio más o menos general de qué personas tienen un trabajo administrativo, un trabajo de servicios menores y todas esas situaciones. Porque si yo me pongo a comparar a nivel nacional aquí en Ecuador, hablar de un porcentaje de personas que hagan servicios menores, digamos en un cincuenta o sesenta por ciento, que casi es la mayoría, o sea, estamos hablando de la mayoría, y las personas que tienen por lo menos algo de conocimiento, seremos un cuarenta por ciento.

Por otro lado, mientras se busca empleo, tanto de manera independiente como con la intermediación institucional, la discapacidad es una fuerte limitante para la contratación, pues las empresas “no quieren” a esta clase de trabajador. Ahora bien, las personas contratadas bajo los esquemas institucionales o programáticos vistos a lo largo del capítulo cinco saben que tienen un reflector sobre ellos, que los están escrutando constantemente, poniéndolos en duda por sus capacidades y habilidades. Y saben, también, que pueden ser los primeros en ser echados precisamente por ello. No hay quizás testimonios más expresivos de la discriminación laboral hacia las personas con discapacidad que los que a continuación se presentan.

Los más comunes son los que hablan sobre empresas que no devuelven las llamadas, que entrevistan pero no contratan. Personas como Rosario, Óscar o Nicolás en Chile, Abraham en México, Ana, John y María en Ecuador, así lo expresan, todos de manera muy escueta si se quiere, pero expresiva de esta situación:

Rosario: Iba a buscar trabajo por el asunto de mi depresión y todo eso pero no conseguí nada (...). Fui a un supermercado, pero era pues para otro tipo de personas (sin discapacidad).

Óscar: Cuando salí de la escuela yo dejé *currícula* en varios lados. Fui a varias entrevistas, en las demás entrevistas me dijeron “te vamos a llamar, te vamos a llamar”, y no pasaba nada.

Nicolás: Yo estuve como mitad de año así, fui a entrevistas, no les gustaba o no me gustaban ellos o lo que sea, pero eso.

Abraham: Amanecía con ganas de salir y buscar un empleo, pero igual sentía que no iba a resistir. Entonces dije “no, este no es el camino por el que debo buscar un empleo”. Fui a varias entrevistas por mi cuenta y al —ahora sí que

al decirles mi padecimiento y mis capacidades pues sí, realmente, no me daban trabajo.

Ana: He buscado mucho trabajo, me costó mucho trabajo buscar, porque el hecho de que uno es ya mayor de los treintaicinco —igual en nuestro país, no sé si tú sepas, nos hacen a un lado a los mayores de treintaicinco años. O sea, para nosotros, entre comillas, siendo normales, peor para un discapacitado. Entonces yo estuve mucho tiempo sin trabajar, sin tener un trabajo, veníamos a las entrevistas que aquí hacen y no nos daban trabajo. Preferían gente joven... gente, pues gente joven y con menos discapacidad (...). Como que a uno le ven como... le estigmatizan como que no puede hacer las cosas. Como de “no, no le des ese trabajo, vaya a no poder”.

John: A mí me costó mucho, a mí me costó casi seis meses poder conseguir un trabajo (...). Uno de los retos más grandes para nosotros las personas con discapacidad y que ya tenemos una edad pasada de los cuarenta años, muy difícil conseguir trabajo. Porque muchas veces la misma sociedad nos obliga, dicen bueno, a pesar de que el señor tiene una discapacidad, es una persona con discapacidad, también tiene su edad. Entonces esas personas prefieren coger a chicos jóvenes.

María: (Antes) habían oficinas que sí contrataban personas (con discapacidad) para trabajar, ahora ya no lo hay, entonces yo presentaba carpetas y cuando yo llegaba ahí me decían “usted tiene 35 años, no queremos, queremos muchachos de veinte años”. Me baja la moral, una y otra. Preguntaban también si yo soy terminada de la primaria o secundaria, y yo soy solamente de primaria. Entonces yo no decía eso, también eso ellos no querían coger.

La discriminación por discapacidad está presente en todos estos relatos, la cual cuando se junta con la discriminación por edad (como son los tres casos ecuatorianos) o por nivel escolar (el caso concreto de María), hace que todo proceso de integración se vea comprometido desde el primer momento. Y estos son tan solo testimonios que expresan el proceso de acceder a un empleo. Hay otros, quizás más graves por lo que implican de fondo, en los que la pérdida de empleo ha estado directamente ligada con la condición de discapacidad. Al respecto ya se vio el testimonio de Gustavo páginas atrás, y, aunque se tratara de un trabajo independiente, también podría ser el caso concreto de Luisa. Rolando es otro que afirma haber sido despedido por su condición de discapacidad, por la falta de empatía de sus antiguos empleadores hacia un cúmulo de situaciones que sus padecimientos le imponen (como descansar unos minutos para tomar su medicamento,

ir mucho al baño a orinar por su padecimiento en vías urinarias y gástricas, etcétera):

Sí, me han despedido. Ni me acuerdo qué me dijeron. Fue tan amistoso, porque me dejé yo mismo, ni me acuerdo porque era una persona muy buena la patrona. Pero tenía que ver con eso. No me acuerdo muy bien que haya sido muy dura, que me haya dicho, oye sabes qué, ándate, no. Diplomáticamente dejé de trabajar ahí.

El caso de Xavier en México es similar:

O sea sí, si yo me metiera a un empleo para gente normal pues... me han corrido, me han despedido, porque no que, me dicen “no, que es que no te concentras” o... “lo haces lento”. Entonces... yo sé que no la voy a hacer en un empleo formal, así con gente normal que... que no tenga discapacidad mental, entonces este... o sea que yo no tengo otra opción más que seguirle con los talleres (protegidos).

En Ecuador, John padeció esa misma suerte:

Ya va a ser unos cinco años aproximadamente con mi discapacidad, yo era una persona sana. Yo trabajaba para una empresa llamada donde yo sufrí mi discapacidad y prácticamente me echaron del trabajo. Me botaron y no quisieron hacerse cargo de mí, de mi problema.

(...)

Un día que prácticamente ya no pude caminar, me llevaron a emergencias, me hicieron una radiografía, en la radiografía no salía absolutamente nada, entonces... viendo que el problema persistía me hicieron una tomografía. Ahí es cuando detectan mi discapacidad, mi enfermedad de la columna, de las áreas múltiples. Realmente, desde ahí ya comenzaron en la empresa, ya como quien dice, a segregarme hasta ya el punto que me enviaron, me mandaron de la empresa.

En Ecuador también, Washington y Lisandro han padecido los efectos de un mercado discriminatorio, pero en su caso no el laboral, pues se trata de dos personas con emprendimientos productivos propios, sino más bien el de productos y servicios, en el cual buscan participar con el apoyo de las entidades que los financian y les dan soporte institucional. A continuación, el testimonio de Washington:

Sí, ahí en ese sentido sí siento discriminación porque cuando se trata de, por ejemplo, en el mercado yo he intentado participar en cosas más grandes pero no sé, tal vez parece que las entidades que necesitan hacer un contrato

mucho más grande, parece que dicen “bueno, esta persona que está a cargo de este negocio tal vez no pueda hacerlo porque está con una discapacidad, o tal vez no pueda ser responsable por un contrato tan grande”, pero no porque tal vez la capacidad intelectual o la capacidad de producción no me dé, sino porque ya lo miran a uno automáticamente con una discapacidad, entonces sí se percibe aún eso. Es fácil percibir. No es en todos los lugares, en todos los campos, pero todavía no se erradica en su totalidad eso.

Lisandro se expresa en esos mismos términos, cuando explica cómo ha intentado volver a ofrecer los servicios de su taller de carpintería en diversas obras civiles:

Sí, se me está haciendo difícil. Porque yo me voy a ofrecerles trabajo a ciertas obras y pues nada, los dueños de casas, pienso yo que deben decir —voy a ofrecerles trabajo y piensan “¿y cómo puede hacer si tiene él una discapacidad?”. Entonces ese es uno de los problemas que tengo ahora, voy a buscar obras y no me llaman las personas y me dicen que han de ver, han de ver, y total no. Tengo problemas para que confíen en mí, en primer lugar y siento que esto me limita en gran manera.

Por último, están los problemas cotidianos de la rutina laboral, en los cuales la condición de discapacidad de la persona, atravesada por prejuicios de toda índole, también es puesta bajo el reflector. Se trata de situaciones cuya aparición revela grandes asignaturas aún pendientes de resolver en los procesos de integración: sensibilización, apertura, conocimiento sobre la discapacidad y del trato que hay que dispensar a una persona con alguna condición de estas, difusión de las leyes y normas que las protegen y que permiten construir una cultura inclusiva, serían solo algunas. El impacto que estas situaciones tienen sobre la conformación individual y colectiva de estas personas es variable, pues algunas son enfrentadas con esa actitud proactiva de la cual ya se hizo mención antes. Sin embargo hay otras que acaban por convertirse en una impronta fuerte sobre las personas y sus procesos de integración, y que superan por completo cualquier actitud, pues, ante todo, son situaciones que revelan la real conformación de la sociedad en torno a las discapacidades hoy en día. Conformación, por cierto, llena de carencias.

El siguiente ejemplo es bastante sintomático de tales carencias simbólicas. Fue una situación que vivió Roberto, en el comedor industrial en el cual trabaja en el oriente santiaguino, en la que la falta de

sensibilidad casi desemboca en un episodio violento, y que marcó por mucho tiempo su desempeño laboral:

La gente nunca me ha tratado mal ni nada, pero sí hubo un caballero un día que se enojó, como que fue muy agresivo, como que me trató muy mal, de los trabajadores de aquí. Un día del mundial (de fútbol), entonces pasa y me dice “hay que apagar la tele y desenchúfela”. Ya, me fui a apagar la tele, dije me meto a verla, me di la vuelta y le dije “permiso, caballero, voy a entrar”, y obvio que el caballero cayó, y yo no me di cuenta. Le dije “disculpe si lo empujé, mil disculpas”. Ya, fui a apagarle a la tele y el caballero se paró... agresivo y me dice “¿qué te pasa? Me la debe, usted me empujó por andar viendo la tele, ¿por qué me empujaste?”. Le dije “perdóneme, ya le pedí disculpas recién a usted y me viene a agredir a mí. Perdóneme pero yo le dije las disculpas”. Pero el caballero se enojó, me dijo “te voy a demandar, bla bla bla”, me gritó fuerte, amenazándome como queriéndome pegar y chau. El caballero se fue y me dije “bueno, no importa”. Como que me dejó mal, me dejó mal. Después la gente me dijo que el caballero cayó solo, se tropezó solo de que él se hizo el tontorrón para que pareciese que yo lo hubiera empujado y él se cayó solo, los funcionarios explicaron que él cayó solo, que lo vieron con sus propios ojos, toda la gente me apoyaba, a él no. La gente se dio cuenta de que él se cayó solo. Yo nunca me percaté y los demás me dijeron que fue él solo, “tú no tienes la culpa”. Todos me preguntaban que cómo me sentía, que si me sentía mal... y me dejó muy mal, no pude hablar como en dos semanas, de que él se había puesto tan agresivo conmigo, me quería como pegar, no sé. Como que me asusté, dije “ichuta!”, nunca me había pasado con ningún funcionario, es la primera vez y me dejó mal. Dejé de hablar acá, y a veces que pasaba nunca me vio, nunca me pidió disculpas, nunca me dijo nada, sigue pasando hoy en día y no me ha dicho nada.

A partir de este altercado, es que varias compañeras del comedor (sin discapacidad) empezaron a difundir la idea de que Roberto “es protegido, es especial” para que no le hicieran nada y tuvieran más cuidado a la hora de dirigirse a él. Sin embargo, el asunto, como se mencionó, marcó su desempeño laboral por algún tiempo, pues, como él mismo relata, dejó de hablar por varios días, y posteriormente en la entrevista reconoció que todavía es un episodio que lo marca, que es por todos bien recordado.

Karina relata un episodio en el cual considera fue castigada para cubrir otras funciones diferentes a las que comúnmente hace como auxiliar de cocina, tras algunos comentarios que la señalaban como lenta o distraída, sin que se tomara en cuenta que su condición (discapacidad intelectual leve y una enfermedad mental sin especificar que la hace tener tendencias depresivas) tiene mucho que ver en tales

formas de desenvolvimiento laboral, sin que eso signifique necesariamente que es improductiva:

(...) el sábado yo llegué muy dañada a la casa de aquí del trabajo porque yo hago dos sábados y unos domingos al mes y tengo un día libre a la semana, y ese sábado que vine, el primer sábado que fue el fin de semana que pasó, escuché un comentario que fue muy, muy feo para mí. Yo lo veo así porque a mí no me gusta echar *garabato*, no me gusta ir a fiestas, me gusta ir pero en sus momentos, no todos los fines de semana como son aquí los compañeros, y esa señora ahora está arriba adónde yo estaba trabajando, en la terraza. A mí en ese día me dijeron “Kari, ahora te bajaron porque soi” muy floja, soi’ muy floja y eres muy buena para conversar y andas sacando la vuelta a todo el día”. Y yo pedí... se puede decir, no sé si fue un castigo que me dio la jefa o fue como una cuestión, una cosa así como para bajar de rango y ahora estoy aquí en aseo.

Y un último comentario en este mismo sentido lo encontramos en el testimonio de María, desde Ecuador, quien señala cómo cambiaron mucho las cosas a partir de que manifestó en su empleo su condición cada vez mayor de deterioro físico producto del avance de su discapacidad:

En estos momentos mi problema es que ya no me quieren seguir teniendo ahí trabajando, porque necesitan ellos una persona que haga todo (...). Yo, para permanecer en el trabajo a mí me han puesto pruebas. Pruebas de tres meses para saber si pueda o no pueda trabajar y para ver mi discapacidad; si puedo hacer lo uno o lo otro, me han puesto en una oficina, en otra oficina, pero (lo) he logrado.

María, pues, señala un problema bastante mayor: el de la precariedad laboral. El hecho de que haya pasado por numerosos “periodos de prueba” de no más de tres meses habla de un proceso de negación sistemática de sus derechos laborales. La práctica tan común de evitar que el trabajador haga antigüedad y genere derechos. Por supuesto que es un problema de la rutina laboral, pero que habla con claridad de su estructura y de la forma que toma para las personas con discapacidad.

Esas son las experiencias. Como se ha podido ver, son positivas, pero se enmarcan en un contexto especialmente problemático y complejo, difícil por decir lo menos para estas personas y sus afanes cotidianos. Lo que hasta aquí se muestra es solo la descripción del proceso, pero: ¿cómo estos mismos testimonios dan cuenta de fenómenos más profundos? ¿Cómo nos sirven para hablar del impacto de estas expe-

riencias en términos simbólicos, y de la forma en que influyen en la conformación más individual y al mismo tiempo colectiva de estas personas con discapacidad?

5.3.1. Significatividad y legitimidad de los procesos

Hay en todo relato biográfico, en todo recuento de las cosas que le suceden a una persona en un día, un telón de fondo innegable. Poco evidente, sutil. Es más: está tan dado por hecho que ni siquiera se repara en él. Ese telón de fondo del día a día de las personas en general, de la vida cotidiana, no es otra cosa sino la sociedad, esa larga sucesión de certezas, verdades, hábitos, costumbres, formas probadas y vueltas a probar de hacer las cosas, de pensarlas, de concebirlas, de apropiarlas, de transmitir las. Valga la prosa para mostrar el objetivo de las siguientes páginas: develar el telón de fondo naturalizado ya que persiste detrás de las experiencias narradas por las personas con discapacidad en sus procesos de integración sociolaboral.

Y es que, finalmente, la sociedad necesita estar “dada por hecho”, porque de otra manera no se podrían emprender los procesos de interacción necesarios para hacer las cosas que nos identifican como personas o miembros de un colectivo. Es la actitud natural de la cual habló Schutz en su propuesta teórica de la sociología fenomenológica. Sin embargo, y siguiendo con la línea argumentativa de este autor, para que esa naturalización de la realidad se materialice, hace falta un proceso por medio del cual se construya, difunda e incorpore, de ahí que a lo largo de las siguientes páginas se exploren las pistas que permitan construir esa “realidad naturalizada” detrás de los testimonios recogidos para esta investigación, esta vez de forma interpretativa, para así dar por finalizado el proceso de análisis lector de los discursos, con la reconstrucción global de la representación y el sentido de la acción que subyace en el interior de estas experiencias narradas.

A lo largo de este apartado es la sociedad la que se explora en la palabra de las personas con discapacidad, el mundo externo en el cual están insertas y en el cual desarrollan sus afanes cotidianos para alcanzar mejores estadios personales, familiares y colectivos. Con ello como telón de fondo, se procederá a continuación con la construcción de la persona misma, en función de cómo se concibe, presenta y representa ante la sociedad y el mercado laboral al cual aspira a entrar. El objetivo es dar cuenta no del tipo de sociedad en el cual viven estas personas,

pues esa ya la describieron ampliamente en sus relatos, sino qué les resulta significativa de esta y cómo la incorporan en su constitución como individuos y miembros de un colectivo minoritario, excluido y en situación de necesidad social. La pregunta articuladora en este caso no es “¿qué?” significan las personas con discapacidad de sus experiencias, sino “¿cómo?”, “¿por qué?”, y aún más profundo, “¿para qué?”.

Es importante este análisis porque, como se postula desde la teoría fenomenológica, procesos como la construcción del mundo conocido no son un asunto meramente cognitivo o mental, “sino en la relación entre el actor y los objetos del mundo”, una relación material, concreta, interactiva, que le da sentido, forma, estructura y capacidad de difusión (Ritzer, 2001:504). De ahí que se haya optado por usar, primero, el concepto de significatividad como articulador analítico, pues es el que permite acceder “al modo en que los actores determinan qué aspectos del mundo social son importantes para ellos”, en función de su construcción subjetiva-individual y objetiva-colectiva (Ritzer, 2001:522-523). Al final, lo que queda es una forma muy concreta de definir el entorno en función de las experiencias propias, con una capacidad de extrapolación (o tipificación, desde este punto de vista teórico) grande: todo ese conocimiento adquirido por la experiencia subjetiva o la pertenencia a una entidad social, histórica o cultural, sirve como vara de medida para establecer cómo las experiencias que se van presentando en el curso de la vida deben ser incorporadas (o no) a ese bagaje de conocimientos particular, como si de un refinado método de contraste se tratara (Schutz, 2008:257).

¿Qué le resulta significativo a la persona con discapacidad de su experiencia en torno a la integración sociolaboral? En este caso no podría ponerse la discapacidad en sí como elemento significativo, porque ese es el punto de partida social desde el cual se construye el mundo. Nacer con una discapacidad, o adquirirla, supone de inmediato una posición social única, donde las experiencias ya vienen algo prefiguradas, atravesadas por el prejuicio y la exclusión a los cuales antes se les ha hecho bastante alusión. La discapacidad es la plataforma desde donde se observa e incorpora el mundo, sea la condición que sea. El cuerpo, sus capacidades residuales, las actitudes surgidas en la búsqueda de un espacio de integración, todo ello es la discapacidad, y más, para estas personas. Es al mismo tiempo un elemento de constitución subjetiva y objetiva de la persona. Subjetiva, porque finalmente *su* experiencia como persona con discapacidad es única, tan única como

la condición que se tiene y las actitudes que se asumen a partir de ella. Pero también objetiva, porque finalmente no se puede abstraer de los grandes discursos médicos, políticos, sociales y culturales que sobre ella se depositan, que la hacen, por tanto, una construcción propia del medio en que se desenvuelve la persona y la enmarca en un colectivo más amplio. Ya se observó que en el testimonio de estas 43 personas hay una sociedad detrás que ha construido un discurso de diferencia, anormalidad y limitaciones para definir de manera sintética la discapacidad. Pero también se observó que, aunque lo anterior exista como un mecanismo de exclusión fuerte, es respondido con una constitución subjetiva expansiva, que proyecta a la persona hacia adelante y la presenta como emprendedora, dinámica, trabajadora

Entonces, la discapacidad es el lugar simbólico desde el cual se vive y enuncia la vida cotidiana y las experiencias en torno a la integración. Desde ahí, lo significativo acaba siendo todo aquello que desmienta o confirme ese “¿qué?” del cual se habló párrafos atrás, esa sociedad estructuralmente poco sensible y en general excluyente de estas personas, pero que en muy buena medida se da por hecha. ¿Por qué se sostiene lo anterior? Si bien es cierto que las descripciones de estas personas sobre toda clase de prácticas sociales y laborales excluyentes son amplias y plenas en ejemplos, es muy poco también lo que se detienen a hacer críticas profundas al respecto. Son experiencias significativas porque “hacen referencia al modo en que los actores determinan qué aspectos del mundo social son importantes” (Ritzer, 2001:522), en tanto suponen un reto directo a la constitución de sus personas y suponen un contraste innegable en el cual la discapacidad se evalúa en términos interactivos según las capacidades, habilidades y destrezas, e incluso según la misma estructura corporal, la salud y la estabilidad emocional. La seguridad ontológica con que se puedan mover por la vida estas personas, con independencia del lugar en el que se encuentren (Chile, México o Ecuador), se diluye en el momento en que prevalecen estas ideas. E insisto: son significativas, porque generan un discurso, generan un relato articulado, pero no más. Son significativas porque son “indignantes”, vaya.

También apela fuertemente a la significatividad de las personas con discapacidad el trabajo en sí mismo, pero no como una actividad productiva, sino “gratificante”, que premia los esfuerzos realizados previamente para conseguirlos. Se busca un trabajo, como antes se discutió, no por los ingresos o las oportunidades, no por la construcción

de un proyecto más amplio como podría ser la autonomía o la vida independiente, sino porque supone un triunfo personal. El trabajo se concibe así, entonces, como una forma de demostración personal y colectiva de la valía de la persona, que diluye su discapacidad y resalta a la persona con todo su potencial. Encontrar un trabajo con estas características acaba por ser un aspecto fundamental en los afanes de estas personas, sobre todo si se observan testimonios de procesos de integración con problemas o fallidos, como los relatados por Gustavo, Luisa o Rolando en Chile, Xavier en México, o Lisandro, John y María en Ecuador. No obtener un trabajo satisfactorio para sus deseos de superación personal y de demostración de habilidades más allá de la discapacidad, o ser cortado por sus empleadores por las mismas razones, además de ser una manifestación más de esa cultura laboral excluyente, es un serio golpe para los afanes de estas personas, pues los pone en duda. Pareciera que hace que se tambalee esa actitud positiva y proactiva con la que se presentan ante el mercado del trabajo. La realidad acaba por mostrarse inconmensurable en la medida en que su contraste afecta esa construcción tan propia.

Esa actitud natural con que se asumen estas personas, aunque esté atravesada por elementos más bien excluyentes, como las nociones de limitación o anormalidad (fuertemente presentes no solo en el contexto social, sino también en los mismos relatos de las personas con discapacidad, como si de ideas incorporadas se trataran), es la principal herramienta con que cuentan para presentarse en la vida cotidiana y ante el mercado de trabajo al que buscan integrarse; por ello considero que el contraste que suponen las prácticas excluyentes de ambos elementos del espacio social tiene esos impactos de los que se habló. Schutz lo expone con claridad: lo significativo es de interés analítico porque “en la actitud natural en la vida cotidiana nos interesan únicamente determinados objetos que se destacan contra el campo cuestionado de otros experimentados previamente”, y sobre todo por el resultado que genera al intentar “determinar cuáles de las características de tal objeto son individuales (subjetivas) y cuáles las típicas (objetivas)” (Schutz, 2008:40). La exclusión es significativa cuando se reconoce como un elemento externo, propio del entorno, pero se hace individual-subjetiva, y por tanto propia, cuando se reconoce como un obstáculo para esa construcción *sui generis* de la persona con discapacidad.

Todo esto acaba por convertirse en orientaciones para la acción, pues la significatividad como proceso “genera conjeturas en la conciencia del sujeto, produce interpretaciones y provoca acciones” (Rodríguez, M., 1993:132). ¿Qué concluye la persona con discapacidad de este reconocimiento tan adverso de lo social y de sus impactos? Que compite en una cancha bastante desigual, sin duda. Los testimonios quizás no reparan mucho en dar ejemplos concretos de ello, pero estas personas, al definirse a sí mismas como “limitadas”, “anormales”, “enfermas”, “diferentes”, o atravesadas por “afectaciones” y “dificultades”, tal como se muestra en la fase de acceso léxico, sí lo hacen. De ahí que luego se articulan argumentos mucho más elaborados, como los identificados en el análisis de la estructura semántica de la discapacidad como herramienta de sociabilidad y participación, donde se habla de cómo hay que redoblar esfuerzos, hacer sacrificios, caerse y levantarse, como diría Francisca en Chile, para demostrar el valor de uno.

Pero esto, finalmente, es un proceso sumamente solitario. A pesar de que fue posible encontrar argumentos que señalaban la afirmación positiva de las personas con discapacidad como individuos y como parte de un colectivo (estos últimos, los menos), no resultan ser tan significativos como para contrarrestar los efectos de estos otros fenómenos que sí lo son, y que acaban por constituirse como parte de su entorno social de referencia y por incorporarse en sí mismos en la manera de esos reconocimientos tácitos y manifiestos de las limitaciones que acaban por justificar por qué los procesos de integración y los afanes de estas personas en la vida cotidiana fracasan. La conciencia de la discapacidad como afectación y barrera es plena, bien enraizada, lo suficiente como para que los esfuerzos emprendidos siempre parezcan insuficientes para el mundo exterior. Por otro lado, la conciencia de la discapacidad como herramienta de socialización individual o colectiva, como mecanismo de lucha, no prevalece, no tiene un contenido simbólico fuerte que permita hacer esa retroalimentación a la estructura social desde la base misma de la vida cotidiana. No se modifican las prácticas excluyentes, porque los afanes integradores de las personas con discapacidad son a la vez minoritarios y desarticulados. Podrá existir retóricamente cierto “espíritu” de cuerpo, pero, como se vio, este es más bien limitado, y es propio más bien de personas con un cierto historial individual de militancia, como Severo, Washington o Fernanda en Ecuador. No alcanza para concebirlo como una práctica

lo suficientemente significativa en el cotidiano discurrir del grupo en su conjunto.

Y ya que se está hablando de prácticas e ideas enraizadas, vale la pena adentrarse en el análisis de la legitimación de los procesos sociales, como consecuencia lógica de la construcción significativa de la realidad social. Podría pensarse que solo por el hecho de que cierto *set* de ideas sea recurrente ya se legitima y se constituye como una parte característica del entorno social, incorporada vívidamente en las personas que lo componen. En este caso, que por el hecho de encontrar de forma tan repetida argumentos en torno a la cultura excluyente de la discapacidad desde la experiencia narrada, esta ya es por sí sola, y no. Sin duda, el hecho de que sea una idea de aparición recurrente, incluso transversal, como lo ha sido en el caso de los 43 testimonios encontrados para esta investigación, ayuda a anticiparlo. Ninguna de estas personas lo niega: hay un mundo adverso, hay un mercado de trabajo aún peor, que se manifiesta de una manera tal que es imposible abstraerse de ello, de forma que acaba por afectar (o modificar) la forma en que se construyen y presentan a sí mismas en función de sus discapacidades. Pero eso por sí solo no implica que haya legitimación. Como describen Berger y Luckmann, este proceso de repetición, conocido por ellos como “habitación”, “crea una pauta que luego puede reproducirse con economía de esfuerzos y que *ipso facto* es aprehendida *como* pauta por el que la ejecuta”, con la probabilidad de que su ejecución además se prolongue indefinidamente a lo largo del tiempo en un espacio determinado (Berger y Luckmann, 2008:72).

Se identifican cuatro formas discursivas (semánticas) que anticipan la existencia de prácticas pautadas o de habitación en los testimonios encontrados. La primera tiene que ver con la discapacidad misma y su construcción como estrategia pragmática para la socialización y la participación. El que discursivamente se atenúen los efectos de la discapacidad propia o se busque darles la vuelta para construir un escenario constructivo y más abierto lo indica. Resaltar a la persona y sus capacidades, más que sus discapacidades, es una práctica común. En muchas de las entrevistas, al momento en que se les pedía a las personas que describieran sus discapacidades, se les preguntaba con una fórmula similar a “y usted, ¿cómo le describiría su discapacidad a un posible empleador?”, precisamente porque es ahí donde se “vende” la persona. La entrevista de trabajo es un proceso de compra-venta, sin lugar a duda, pero en el caso de estas personas adquiere una sin-

gularidad aún mayor porque hay un intermediario simbólico poderoso, como lo es la discapacidad y más aún si esta es muy evidente, o implica una silla de ruedas o cualquier tipo de ayuda técnica, o va de la mano de un diagnóstico de enfermedad mental o un certificado de estudios expedido por una escuela de educación especial. Cuán pautada está esta práctica, que las mismas instituciones que ofrecen servicios o programas de intermediación laboral, a la hora de hacer capacitación o formación en habilidades blandas y apresto dedican un apartado especial a cómo “presentar” la discapacidad. Tanto desde el ámbito institucional como desde el subjetivo, lo que al final se busca es resaltar las capacidades y habilidades, evitar la terminología médica, presentarse con seguridad y entereza poniendo por delante actitudes positivas y emprendedoras, etc. Demostrar que la persona sirve, que no se va a morir o que se la va a pasar de baja médica porque está enferma y, sobre todo, que va a trabajar y cumplir con las expectativas productivas de la empresa. Resulta ser una práctica tan pautada la de presentar la discapacidad como estrategia interactiva que, al volver a escuchar las grabaciones de ciertas entrevistas, pareciera que se está escuchando una respuesta extensamente practicada.

Las actuaciones emanadas desde las políticas sociales y las instituciones que brindan asesoría y vinculación laboral como las observadas en este trabajo constituyen una segunda forma de estas prácticas pautadas y habitadas a las que se hacía alusión, pues, finalmente, se trata de géneros discursivos y formas prácticas muy bien definidos, pero no solamente por su constitución interna, sino también por la manera en que son percibidas de forma social. En el relato de las personas con discapacidad, como ya se anticipaba, el *set* de acciones que desde estos espacios se emprende es muy sencillo y bien delimitado: ofrecer servicios, dar prestaciones, conseguir un empleo. No más. Las demás minucias de la rutina institucional se diluyen en el relato tanto porque no se conocen como porque son irrelevantes en el espacio de la vida cotidiana de quienes las usan. La vida cotidiana aprehensible desde el espacio subjetivo de las personas con discapacidad es ese que se reduce a revisar papeles, hacer preguntas, llamadas, “derivar”, conseguir el empleo. Esto es interesante porque, como se discutía en el apartado anterior, las políticas e instituciones se construyen desde el relato como lugares que dan cosas, pero no como espacios para el ejercicio y la exigencia de derechos sociales, ni mucho menos como materializaciones de una responsabilidad social o pública en materia

de integración. Las personas “van” a esos lugares porque su funcionamiento deriva, sí o sí, en un trabajo, haya valoraciones positivas o negativas de por medio. Las instituciones figuran como una opción porque, además, siempre hay alguien que las recomienda, alguien que ya pudo comprobar directamente sus usos y resultados, y es capaz de vehicularlos en la forma de una recomendación o “derivación informal”, como a Gustavo en Chile, a quien un grupo de vecinas le recomendaron acercarse al servicio que acude, o Fernando en México, a quien un colega de su grupo de ayuda de esclerosis múltiple le contó su experiencia positiva, o Lisandro en Ecuador, a quien su madre le consiguió toda la información gracias a que vio los anuncios publicitarios.

La tercera práctica pauta es exterior a los actores que la enuncian, y tiene que ver con la ya largamente discutida forma excluyente de la sociedad y el mercado de trabajo. Uno tras otro, los testimonios se suceden señalando cómo las miradas, los gestos, las palabras, las actitudes y las prácticas racionalmente dirigidas acaban por dar cuenta de su existencia. No solo es real porque exista en estos relatos, también existe en el de los agentes institucionales, como se vio en el capítulo anterior, y es parte del diagnóstico del cual parten los actuales lineamientos jurídicos, políticos y programáticos de los regímenes de bienestar y las políticas sociales para la discapacidad en Latinoamérica. La carencia de una cultura de la discapacidad integradora y accesible se vuelve evidente cuando se suman estas tres piezas de información. Prácticas excluyentes que, además, son por *todos* bien conocidas, más allá de lo que se ha discutido en este trabajo. Las prácticas “capacitistas” de la cultura y la sociedad contemporáneas entronizan la normalidad corporal y funcional como el modelo de socialización imperante, y son precisamente las primeras en poner en duda el buen talante y la disposición proactiva de las personas con discapacidad en sus procesos de integración sociolaboral. Porque, finalmente, las dudas que se expresaban hacia el final del párrafo anterior son manifestaciones tangibles de su existencia, y no son solo retóricas: se plantean efectivamente a las personas, se les pregunta si por no tener una mano podrán hacer todo lo que se espera de ellas, si están dispuestas a trabajar bajo presión y a ser “tratadas como los demás”, lo que implica que cualquier particularidad que suponga la condición de discapacidad de la persona va a ser puesta de lado, aun cuando lo anterior suponga un riesgo para la persona.

El cuarto de este conjunto de prácticas es la familia como red de protección, que actúa al mismo tiempo como entidad externa e incorporada en las personas con discapacidad. No es un aspecto que se haya discutido con especial amplitud en páginas anteriores, pero sin duda cuenta con un peso simbólico importante. A fin de cuentas, es fácil observar en los testimonios tomados como ejemplos la función de la familia en los procesos de afirmación personal de estas personas, en sus proyectos, y en su definición misma desde la discapacidad. La familia, insisto, aparece como una práctica pautada en la medida en que es posible identificar patrones de acción comunes en todos los relatos: la protección está dada por descontada, no se pide ni se cuestiona; es una protección que brinda seguridad y fortaleza a la persona y al núcleo al que pertenece; provee recursos materiales necesarios para la gestión de los riesgos (un techo, sustento, pago de cuentas y servicios, dinero, etcétera); brinda a todos sus integrantes, y principalmente a aquellos con alguna discapacidad, un anclaje identitario fuerte a falta de un anclaje externo mayor o ante el reconocimiento de las características adversas del entorno; genera confianza y certidumbre, plataformas necesarias para la proyección y motivo principal que impulsa los procesos de integración personales; genera un correlato alejado al de la integración, donde la familia es una presencia permanente como motivación, lugar de referencia y espacio al cual volver con los frutos del trabajo. La red de protección familiar lo mismo acuna que impulsa, protege que proyecta, cuida que libera. Es el lugar del cual se quiere salir, para buscar un empleo, solo para volver y compartir sus ganancias simbólicas y materiales.

En su conjunto, se trata de cuatro espacios de estrategias interactivas ritualizadas y naturalizadas. La discapacidad como herramienta de socialización, las rutinas institucionales de intermediación laboral, las prácticas sociales y laborales excluyentes, y la familia como red de protección, suponen los elementos más constantes y sólidos de la experiencia social de tener discapacidad hoy. Son cosas perfectamente “dadas por hecho”; sin embargo, esto está aún lejos de constituirse como instituciones institucionalizadas, o como estructuras legitimadas, partes del entorno social más general. Dicen Berger y Luckmann que la institucionalización “aparece cada vez que se da una tipificación recíproca de acciones habitualizadas por tipos de actores”, porque son compartidas, accesibles a todos los involucrados en determinada trama interactiva, que adquieren sentido y pertinencia en tanto forman parte

de ella (Berger y Luckmann, 2008:74). Lo que quiere decir lo anterior es que, si una de estas prácticas, presentes en el ideario colectivo naturalizado de las personas con discapacidad, no es compartida por las contrapartes involucradas, no son más que construcciones subjetivas que poco o nada retroalimentan las estructuras.

Dicho lo anterior, la primera habituación que cae ante el peso de esta evidencia es la misma construcción de la discapacidad como herramienta de socialización afirmativa y proactiva. ¿Por qué? Porque sus contenidos no son compartidos ni por las prácticas institucionales rutinizadas (que buscan construir prosociabilidad, pero en términos que sean estrictamente funcionales al mercado de trabajo), ni por el entorno excluyente en el cual se enmarcan estas personas. No se tienen los elementos de contraste para poder decir cuánto esto está presente, por ejemplo, en el relato de las personas sin discapacidad, pero lo cierto es que la construcción de la realidad hecha en y desde las personas con discapacidad apunta en esa dirección. Por ello en las entrevistas salen a relucir múltiples formas retóricas que expresan como estas personas “caen” pero tienen siempre la voluntad de “levantarse”, cómo se “les cierran las puertas” pero siguen buscando una que sí se abra. Lo que esas expresiones esconden es, precisamente, el peso de esta realidad: su constitución subjetiva no alcanza el grado de construcción objetiva en la sociedad y el mercado de trabajo en sus concepciones más generales. Como si desde estos espacios interactivos se pensara que sus esfuerzos jamás son suficientes, o que todos sus sacrificios y todas las formas que estas personas tienen para expresarse de sus discapacidades de formas tan positivas o que buscan proyectar integración no son más que esfuerzos por “ponerle buena cara” a su condición. La discapacidad es una pauta interactiva para las personas con discapacidad, mas no para el resto de los actores sociales que conviven a diario con ella, salvo quizás por una excepción: la familia, otra vez, como ese espacio de seguridad y certeza, de protección de la persona/*self*. Ahí no solo se cobijan estas personas; también desde ahí se fomentan estas construcciones en las que “no se para mucha bola” a la condición propia, como diría Lisandro.

Esto abre la puerta, por fin, a reflexionar en torno a lo que sí está efectivamente legitimado de estos relatos, todo aquello que sí “produce nuevos significados que sirven para integrar los ya atribuidos” a procesos vividos en la vida cotidiana (Berger y Luckmann, 2008:118). La exclusión, como manifestación concreta del orden social y el mer-

cado laboral, está legitimada como estructura porque, como se reconoció páginas atrás, no existe en los relatos una crítica profunda a las formas que toma ni mucho menos a su construcción más profunda, que hace que se convierta en una estructura transmitida socialmente, bien enraizada y legitimada. Lo que pareciera mediar entre estas personas con discapacidad y las prácticas excluyentes es un encogimiento simbólico de hombros, un reconocimiento de incompetencia ante la inconmensurabilidad de los hechos y las estructuras frente a las cuales se presentan, que las motiva, sin duda, a seguir esforzándose, pero otra vez de una manera solitaria, poco articulada, y con el único anclaje de la familia como sitio de referencia y seguridad ontológica. Por supuesto, hay llamados militantes a transformar eso, a que las cosas cambien (los testimonios de Rubén en México y la mayoría de los encontrados en Ecuador así lo señalan), pero son apenas superficiales. Se reconoce que las cosas están mal, sí, pero pareciera que “así es como debieran ser”: “la legitimación ‘explica’ el orden institucional atribuyendo validez cognoscitiva a sus significados objetivados (...), justifica el orden institucional adjudicando dignidad normativa a sus imperativos prácticos” (Berger y Luckmann, 2008:120). El hecho de que se reconozcan más las formas excluyentes que las integradoras de las sociedades en las cuales estas personas viven y sus respectivos mercados de trabajo, y que las integradoras se reduzcan apenas a situaciones de cordialidad y trato atento, habla de que así es la sociedad que se construye en torno a la discapacidad, y eso articula por completo la experiencia social desde esta condición. La exclusión persiste no solo como una estructura objetiva, sino también como objetivada, incorporada en los actores a quienes involucra en una misma trama interactiva. Las personas con discapacidad lo hacen al hacer propios descriptores adjetivados de manera tan amplia como los vistos en el análisis lexical para definirse a sí mismos, al reconocerse como “diferentes”, “anormales” o “limitados”. La exclusión se ancla hondo en la construcción social de la discapacidad.

Pero también la familia se convierte en un articulador de conocimientos sociales legitimado y ampliamente difundido en estas sociedades y entre estas personas. En primer lugar, porque se trata del núcleo a intervenir desde el espacio de las políticas sociales para las personas con discapacidad, desde un punto de vista tanto teórico (desde Esping-Andersen hasta Barba se reconoce que los modos de organización social prevalecientes en países como los analizados entronizan a la

familia como lugar de solidaridad e intervención social), como práctico, al observar cómo las políticas sociales para la discapacidad en Chile, México y Ecuador tienen una construcción propia de familia, de su función en la provisión de cuidados y recursos, y de las tareas del Estado y las instituciones para reforzar tales prácticas. Pero también lo es porque, en el discurrir cotidiano, las personas con discapacidad tienen de fondo esa idea que se planteó páginas atrás, de salir de la familia a buscar un trabajo solo para volver a esta y aportar los frutos del proceso de integración. ¿Por qué? Porque es el anclaje simbólico y existencial más importante para estas personas, solo después de ellos mismos como individuos autónomos. A partir de la pertenencia a la familia se significa la gran mayoría de los esfuerzos por salir adelante, conseguir un empleo y obtener un salario y las protecciones ligadas a este. Lo anterior cobra aún más sentido ante la ausencia de una afirmación grupal o militante mucho más amplia o profunda. Casi no existe la idea de “las personas con discapacidad” como colectivo en los relatos obtenidos. Existe “la discapacidad” y “mi discapacidad”, pero de eso a encuadrarse o reconocerse como parte de un colectivo *target* de las políticas, o construirse identitariamente como tal, como una persona con discapacidad “tal” (física, mental, intelectual, visual...), hay una distancia simbólica enorme. De ahí que se señalara que el proceso de construcción subjetiva de la discapacidad y de acción con respecto a esta es muy solitario, del *self* con su familia frente al entorno social que lo rodea, y solo con los recursos simbólicos y materiales con los que cuenta más a la mano, la mayoría de las veces escasos.

Aquí las instituciones o las políticas de las cuales surgen apenas figuran. Se reconocen como una pauta en la vida de las personas con discapacidad, como un lugar dentro del trayecto biográfico normal al cual se llega tarde o temprano, y como un sitio en el cual se obtienen ciertos recursos que facilitan la interacción o los procesos de integración. Pero, otra vez: no más que eso. No son vistos como esa herramienta para la generación de oportunidades, el ejercicio de libertades y la exigencia de derechos que los lineamientos normativos señalan. Ni mucho menos como la forma por medio de la cual se puede dar la vuelta o modificar la cultura excluyente que prevalece en el medio social, porque aun las instituciones tienen sus propias prácticas excluyentes. Las instituciones, pues, carecen de esa sistematicidad simbólica que les permitan convertirse en referentes sociales mucho más amplios. Si alguna porción de la actuación institucional

está legitimada, es su característica como proveedora, y solo en el caso de Ecuador su función como estrategia de una coalición y unas figuras políticas muy específicas.

Si se ha hablado, como se ha hecho hasta el momento, en términos generales, es porque se trata de fenómenos que atraviesan todos los relatos sin excepción, lo cual no hace sino confirmar una de las hipótesis de trabajo con las que partió esta investigación: que las políticas y las instituciones, con independencia de su carácter regresivo o expansivo, no generan un cambio social profundo que garantice la creación de las condiciones sociales (simbólicas) necesarias para la construcción de una cultura de la discapacidad y unos procesos de integración sociolaboral tersos, sistemáticos y profundos, que trasciendan a la generación de algunos indicadores positivos de calidad de vida y permitan apreciar la construcción de un bienestar subjetivo anclado en las personas, sus familias y comunidades de referencia. El que la interpretación teórica de los resultados obtenidos en el análisis empírico apunte en esa dirección no hace sino confirmar que las asignaturas sociales en materia de discapacidades en Latinoamérica son aún muy grandes, y que además tienen un impacto muy específico en la forma en que estas personas se construyen, presentan y representan a sí mismas como individuos y colectivos ante la sociedad, el mercado laboral y la vida cotidiana. Aspecto final por revisar en este capítulo, para entonces sí proseguir con las conclusiones generales de este trabajo de investigación.

5.3.2. Saber e identificarse, hacer y justificarse

Así como se utilizaron elementos de la sociología fenomenológica para la reconstrucción de los procesos sociales más amplios encontrados en los relatos de y desde la discapacidad, ahora se emplea la noción de representación social, propia de la psicología social, para responder a una pregunta concreta que da elementos para pensar el impacto en las personas de todos los procesos relatados hasta el momento: ¿qué significa tener discapacidad hoy?

Apelar a la psicología social representacional en este momento permite construir a la persona como actor y miembro de un colectivo más amplio a partir de la interpretación de su testimonio como materialización concreta de su proceso de cognición social en torno a sí mismo y de los diferentes espacios y circunstancias en que se involucra cotidianamente. Es, pues, una apuesta por una “teoría y metodolo-

gía del conocimiento social” no muy diferente de la que caracteriza a las reflexiones de Schutz o Berger y Luckmann, ampliamente utilizadas en el apartado anterior, pero que repara ante todo “en un sujeto en relación con otro sujeto”. De ahí que, como señala Jodelet (1984:475), “la representación es tributaria de la posición que ocupan los sujetos en la sociedad, la economía y la cultura”. Lo que cabe en el fondo de esta búsqueda es la reconstrucción de la persona en sus relaciones con el mundo que la rodea, más que su construcción de ese mundo, como fue objeto de las últimas páginas.

Lo que se quiere resaltar a lo largo de este último tramo de la reflexión teórica es cuál es la representación social de la discapacidad inmersa en los procesos de integración sociolaboral que se han descrito hasta el momento. Es importante, porque permite acceder a la persona en su configuración más individual, y como se verá, común al grupo al que pertenece, aun cuando no existan los suficientes elementos para sostener (como antes se discutió) que se tiene una afirmación grupal fuerte. Aunque esta no exista, sí se puede dar cuenta de fenómenos comunes de construcción subjetiva y sociocognitiva importantes de tener en cuenta, muchos de ellos resultado de la relación de estas personas con ese entorno contradictorio, que se debate entre generar las políticas e instituciones para integrarlas en un ambiente social más bien adverso y excluyente. Finalmente, lo que se quiere resaltar con este análisis es la relación contradictoria y conflictiva que atraviesa todas las acciones y construcciones subjetivas de los actores, en un conjunto de dicotomías que han sido puestas de manifiesto anteriormente: actores-sociedad, conocimiento subjetivo-valoraciones objetivas, conducta-norma, que en su conjunto materializan un marco histórico determinado, una ideología que, al ser estudiada resalta no al actor, sino a su relación con los otros y su entorno, y no a la sociedad, sino a su imbricación en el espacio subjetivo (Martín-Baró, 1983).

La guía del análisis, el concepto de representación social y sus partes componentes, es resultado del estudio complejo de dichas relaciones y sus efectos en actores y sistemas, dando cuenta de la clase de actitudes, símbolos comunes, conductas colectivas, ideas y valores subjetivos subyacentes a las personas con discapacidad en tanto individuos y grupo, en conjunto con las conclusiones elaboradas en el apartado anterior. Es así porque, como señala Moscovici, las representaciones sociales son un conjunto de “ensambles sociocognitivos” en tanto “visiones funcionales del mundo” que permiten a los indivi-

duos y grupos conferir sentido a sus conductas y entender la realidad mediante un muy propio esquema de referencias (Moscovici, 1984:47). A lo anterior habría que agregar la aportación de Jodelet, en el sentido de que las representaciones son “una forma de conocimiento socialmente elaborado que parte de una visión práctica y concordante a la construcción de una realidad común al ensamble social”, cuya principal manifestación y vehículo autonomizado es la formación discursiva (Jodelet, citada por Abric, 1997:13; Beriain, 1990:16).

La reconstrucción articulada de estas representaciones se hace en función de la teoría de Abric, que cuenta con un anclaje metodológico e interpretativo mucho más pertinente para la clase de evidencias con las cuales se trabajó en esta investigación. Abric, como antes se señaló, establece en su teoría que las representaciones sociales cuentan con cuatro funciones básicas, que son las mismas que dan título al presente apartado. La primera es la función de saber, que permite entender y explicar la realidad, “define el marco común que permite el intercambio social, la trasmisión y la difusión de ese saber”; la sigue la función identitaria, que “define la salvaguarda de la especificidad de los grupos” y los sitúa en un momento histórico-social determinado a partir de un proceso de “comparación social” por medio del cual construyen la especificidad antes mencionada. La tercera función es la orientadora de las acciones, que supone la principal guía para la acción de los actores, en tanto coordina los esfuerzos (otra vez, individuales y grupales) para establecer (o no) relaciones con otros y de qué tipo, lo cual, por último, da paso a la función justificadora de tales orientaciones y acciones consumadas (Abric, 1997:15-17). Lo que interesa es reconstruir la representación social de los procesos de integración sociolaboral de las personas con discapacidad, que están atravesados en primer lugar por esta conformación sociocognitiva básica.

¿Cómo conocen la realidad las personas con discapacidad? ¿Cómo organizan el saber social en torno a ellos? Sin duda, y en concordancia con lo encontrado en el apartado anterior, el mundo se organiza en torno a la discapacidad misma, un conocimiento de *sí mismo* fundamental, que permite la organización de nuevos saberes sobre lo social, lo cultural, lo político, lo institucional o lo laboral, por solo señalar algunas esferas interactivas. Es un conocimiento filtrado a través de esta experiencia y esta forma de vida. A partir de la discapacidad se organiza el mundo en función de dos formas características esenciales. La primera, a partir de lo evidente, de lo que se “ostenta” como persona

con discapacidad, las limitaciones y diferencias que impone la condición propia y que articulan un “saber de sí” que sirve como condición previa necesaria para la socialización. Lo que sí y lo que no pueden hacer a partir de sus discapacidades sustenta en muy buena medida la forma en que se conoce el mundo porque, finalmente, se trata de un conocimiento interactivo con otros y el medio social de referencia. Esto es un elemento primario de aquello que Goffman definió como la presentación de la persona en la vida cotidiana. Cuando estas personas en particular se presentan socialmente o ante el mercado de trabajo, lo hacen con la mediación simbólica de eso que conocen de sí mismos en torno a limitaciones. Es la clase de conocimientos que sobresalen cuando las personas con discapacidad, al narrar sus experiencias, articulan argumentos en los que expresan los ajustes personales necesarios para llevar a cabo sus actividades cotidianas. Es eso que Nicolás, en Chile, por ejemplo, señala como un valor propio: hacer las cosas de manera lenta, pero hacerlas, y aprovechando los medios a su alcance para llevar a cabo un movimiento que le demanda su rutina laboral:

(...) en la máquina de abajo de los helados o acá arriba, me subo yo y yo tenía todo mi método hecho. Con las bolsitas chicas de un litro de chocolate y un litro de vainilla, me daba la vuelta mirando como para el lado de donde estaba cerrado y abría la tapa. La abría y la usaba como pared, tenía unos ganchitos y la usaba así (hace gesto de colgar la bolsa), ya terminaba de dar la vuelta y eso ya quedaba. Ese era mi método. La vuelta del perro (risas), patentado. No hay quién lo haga.

Conocer el cuerpo y la discapacidad son elementos primordiales para ordenar el conocimiento social, lo cual se complementa con la segunda característica esencial a partir de la cual se ordena el mundo conocido: las actitudes propias, casi todas positivas y proactivas, por medio de las cuales la discapacidad se matiza. Podría decirse que el conocimiento del cuerpo es el reconocimiento que señala “tengo discapacidad”, y esta segunda parte, la actitudinal, es el “pero...” del cual se habló con amplitud en apartados anteriores. El “pero...” que hace también de mediador simbólico, porque, al construirse la persona a sí misma como positiva, abre posibilidades de integración a su alrededor y es capaz de articular nuevo conocimiento en función de ello. Particularmente, el contraste entre estas actitudes positivas y las características adversas y poco integradoras del entorno suele ser la principal fuente de conocimiento sobre lo social, porque estas últimas suponen un refuerzo y

un redoble de la construcción del sí mismo. Este choque, vivificado en el apartado anterior al discutir sobre los procesos de habituación, institucionalización y legitimación de procesos sociales, permite a la persona establecer las características del entorno en que se encuentra inserta (que no integrada). No se trata de un proceso terso, las barreras para la socialización son muchas y cuentan con un peso simbólico importante, de ahí que se sostenga que la discapacidad misma es el principal mediador cognitivo, porque además son estas condiciones, intrínsecas a las personas, las que también median los procesos de institucionalización. El ejemplo más claro es la clase de servicios de integración laboral a los que acuden: sí, asisten mayoritariamente a las OMIL chilenas, al Servicio Nacional de Empleo del gobierno federal mexicano, o a la Red Socioempleo del Ministerio de Relaciones Laborales ecuatoriana, pero no son atendidas por los asistentes sociales para la población en general, sino por personas especialmente capacitadas para la asistencia a personas con discapacidad, de programas laborales específicos (focalizados) que, aunque enmarcados en estas entidades, se mueven de manera paralela y aislada del resto de los procesos.

La centralidad de la discapacidad como elemento de construcción sociocognitiva del sí mismo y el mundo externo es notable, y por tanto es también la principal herramienta para la construcción de la identidad propia. Se hablará en términos genéricos de una “identidad de las personas con discapacidad”, pero esta está lejos de suponer un bagaje de conocimientos que construya la noción de grupo o población. Es compartida por estas personas, es una construcción común, porque sus elementos más primordiales se encuentran presentes de manera transversal en los relatos de discapacidad e integración obtenidos, pero ello no se traduce en una afirmación grupal sólida. Existe una afirmación individual fuerte, es común a estas personas con sus respectivos matices (matices subjetivos e interactivos de cada cual y sus experiencias), pero no es una identidad en un sentido social, cultural y simbólico mucho más amplio.

Los elementos de esta función identificadora de la representación social de la discapacidad y los procesos de integración se encuentran, otra vez, en la persona como sustrato esencial, y en la familia como anclaje existencial y entidad de referencia básica. En cuanto a la persona, nos volvemos a encontrar con individuos con un alto concepto de sí mismos, con construcciones discursivas fuertes que apuntan

decididamente hacia la integración a través de un modelado propio basado en la proactividad, la sociabilidad, la plena identificación de los afanes propios en un contexto mucho más amplio, y la exacerbación de cierto catálogo de virtudes o “habilidades residuales” que emergen o aumentan con la discapacidad misma y que incluyen valores como la responsabilidad, el emprendedurismo, la iniciativa, la puntualidad, el sacrificio propio en pos del desarrollo del colectivo o de las tareas grupales, etc. Se trata de una construcción actoral sólida no solo porque en los relatos sea posible encontrarla en frecuencias altas, sino porque ello anticipa precisamente la existencia de una idea bien incorporada, como si de una función social se tratara en la tradición teórica de Goffman, que al ser representada en la vida cotidiana se hace de una forma racionalmente dirigida según unos objetivos específicos (esas orientaciones para la acción que están por discutirse) que giran en torno a intangibles que prefiguran la idea de bienestar para estas personas, y que genera reacciones en el entorno dramático de representación (sea en este caso la sociedad en general o el mercado de trabajo) que hacen que la función se reafirme o corrija, en un permanente proceso de retroalimentación (Goffman, 2004). No se trata solo de una postura pragmática, como se la llamó anteriormente, sino de toda una construcción simbólica que, como se intenta mostrar con esta reflexión, está fuertemente enraizada en la constitución grupal e individual de estas personas, y que además no es indiferente al espacio social con sus características excluyentes, pues es en estas donde encuentra ese *feedback* necesario para su retroalimentación.

Pero eso es en cuanto al sustrato individual. Hay un elemento externo que figura fuertemente en la construcción identitaria de las personas con discapacidad en general, y es la familia como anclaje y referencia primaria. Es fácil percibir que la familia funge al mismo tiempo como espacio simbólico de identificación y principal fuente de orientaciones para la acción. En el caso concreto de la identidad, su función es primordial, porque es a través de ella como se significa y construye la discapacidad, en función de cómo afectó a sus miembros (el duelo no es un proceso solo de la persona, sino también de la familia, al hacer acompañamiento y “compartir” el peso de la discapacidad), y cómo la acogen, bajo la figura de red de protección. Pero no solo material, aspecto ya ampliamente discutido sobre todo en el capítulo cinco, sino también simbólica. ¿Por qué? Porque la identidad

de estas personas no encuentra reflejo en dos planos existenciales más amplios, como el grupo de pares o la sociedad en su conjunto.

Al no existir la conciencia de un “nosotros”, o al ser muy débil y no contar con capacidad de movilización de demanda social y exigencia de derechos o de generar procesos reflexivos en torno a situaciones que les son transversales a más personas, las personas con discapacidad llevan a cabo una especie de repliegue simbólico hacia los espacios donde sí encuentran tales recursos de protección de su especificidad y valía. No existe la conciencia de grupo porque los procesos de institucionalización hacen una especie de re-focalización de la atención a grupos como el de las personas con discapacidad al no atenderlas (ni entenderlas, incluso) como un colectivo o población vulnerable, sino como “personas” vulnerables. Un resabio claro del modelo médico de atención, en el cual cada persona en sí misma es un caso clínico. Las escasas experiencias grupales a que puede acceder normalmente una persona con discapacidad son acotadas a espacios terapéuticos, donde la noción de “nosotros” se construye en torno a la falta o la disfuncionalidad compartida. La noción de grupo, de “personas con discapacidad”, no adquiere un peso simbólico importante porque, en última instancia, la misma sociedad impide su formación, al mostrarse como inaccesible, injusta y desigual. Como excluyente, vaya. Esto es tan claro como ese contraste entre los afanes individuales y esa construcción tan positivamente afirmada de las personas con discapacidad y las sociedades y mercados laborales a los cuales se dirigen: al momento en que se encuentran, los rechazos son más numerosos que los encuentros, y esto no hace sino demostrarle a la persona que tiene que volver allá a donde pertenece, a replantearse sus estrategias interactivas, e incluso su presentación como persona en *esta* vida cotidiana.

El repliegue simbólico, pues, es hacia el *sí mismo* como espacio de construcción propia, como taller de la persona, y la familia red de protección simbólica que a través de sus cuidados y motivación afirma a la persona, la acuna y proyecta. Y es aquí, justamente, donde sale a relucir la función orientadora de estas representaciones, anclada en la familia también como espacio de proyección. Es fácil de identificar al escuchar las justificaciones que brindan las personas con discapacidad para explicar sus intentos de buscar integración sociolaboral con la mediación de diversas instituciones o programas: lo que se hace se hace para demostrarse a sí mismo que se puede, y apoyar a la

familia que tanto ha dado e invertido en uno mismo. Hay un deseo de superación personal fuerte, sí, pero proyectado por la familia, que es al mismo tiempo telón de fondo y red ante posibles caídas del trapecio que significan los procesos de integración. Lo que se busca en última instancia es poder aportar una parte del salario para el desahogo de las cargas económicas cotidianas del hogar (como el surtido de la compra, el pago de las cuentas de los servicios o del alquiler, etcétera) o para comprar algún satisfactor específico (un televisor nuevo, un auto, una casa para todos, financiarse un viaje, etcétera), pero entendida esta transferencia como una devolución simbólica mucho más profunda: regresar algo, aunque sea mínimo. Se busca empleo porque es la familia quien impulsa a hacerlo, y a ella es a donde regresan sus frutos. Y al afirmarse la familia, al consolidarse como un núcleo actoral sólido, se afirman las personas en su pertenencia a estas y en *sí mismas*, pues dan mayor solidez a ese espacio simbólico e interactivo lleno de todas las certezas y que brinda toda la seguridad ontológica que el mundo externo no ofrece.

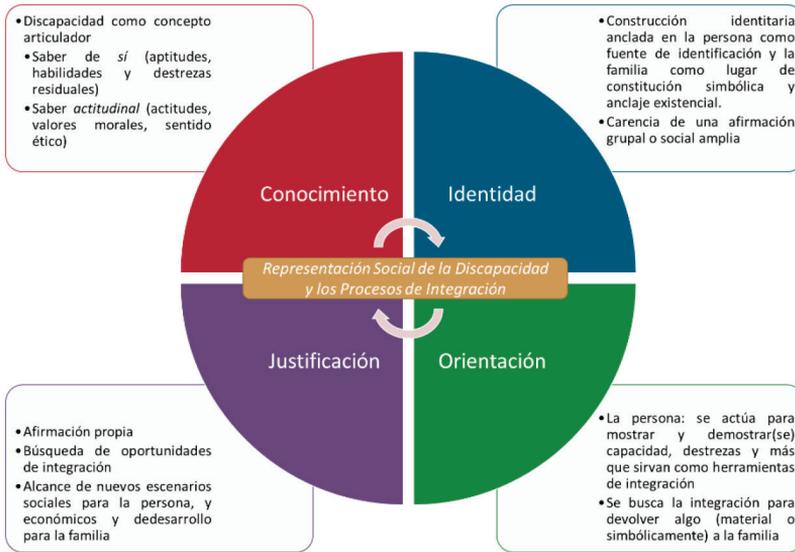
La gráfica 28 presenta de manera sintética cómo estas funciones se articulan a la manera de un proceso continuo en la construcción de las representaciones sociales que sobre la discapacidad y los procesos de integración laboral tienen las personas entrevistadas.

En sí, lo que nos permite hacer toda esta reflexión es identificar un cúmulo de elementos dinámicos y anclados en la realidad y en las interacciones de las representaciones sociales en torno a la discapacidad y los procesos de integración sociolaboral, subyacente a la representación social en sí según el esquema teórico de Abric. Según este autor, las representaciones sociales constan de un núcleo central, duro, que supone su sustrato colectivo y general y que realiza la labor de brindar cohesión histórica, social e ideológica para la conservación, reproducción y perennidad de dichas representaciones. Como núcleo más consolidado cumple dos funciones generales: generar valores, sentidos y sentimientos comunes, y organizar los lazos interactivos que vinculan de manera interactiva y transversal a los individuos con su grupo de adscripción (Abric, 1997:20).

Aquí, y como se plantea desde el título de este trabajo de investigación, el núcleo central de la representación social está contenido precisamente en la noción de discapacidad como principio articulador de sentidos, y los procesos de integración como estrategia interactiva elemental. Ambas nociones están presentes de manera permanente

GRÁFICA 28

Funciones articuladoras de la representación social de la discapacidad y los procesos de integración sociolaboral de las personas con discapacidad



Fuente: Elaboración propia basada en Abric, 1997.

en los relatos de las experiencias no solo porque así se haya indagado de forma empírica, sino también porque es posible extrapolar estos mismos afanes no solo de manera inductiva a partir de los resultados obtenidos en el proceso de análisis visto a lo largo de este capítulo, sino que persisten con materialidad en los relatos, cuando se encuentran segmentos narrativos que indican la existencia de su ejercicio en otros ámbitos de la vida cotidiana, más allá de la integración sociolaboral: la educación, la cultura, el deporte, la recreación y el ocio, incluso el espacio público en su forma más general. Lo que opera es una fuerte orientación hacia la sociedad, motivada por la discapacidad, pero no en su dimensión de limitaciones o diferencias que, aunque legitimada, se matiza ante la necesidad de emprender procesos interactivos que amplíen los alcances de estas personas y la construcción de escenarios integradores, accesibles y en los que se cumplan las expectativas y los planes contenidos en sus proyectos, esencialmente personales pero

transversales en tanto son compartidos y se encuentran en todos los relatos, en todas las significaciones.

Vista así, la persona con discapacidad se pone a sí misma en el centro de todos los esquemas de sociabilidad e integración en que se involucra, por ser fuente, medio y finalidad de dichos procesos. Si se tratara de hacer un esquema integrador de esta representación, común a los tres países de análisis, se tendría que decir que se trata de una persona que se afirma en su discapacidad, pero que es fuertemente atravesada por un conjunto de discursos cuya fuente es la estructura social más general en sus dimensiones económica, política y cultural, y cuya característica principal es la imposición sobre la persona de fuertes cargas valorativas de corte negativo que se imponen al mismo tiempo como lozas que se tienen que cargar y como barreras para la socialización, como se reconoce en todos los análisis sobre este fenómeno social existentes. Tales discursos excluyentes son las prácticas discriminatorias encontradas en el discurrir de la vida cotidiana, la discriminación laboral de que son objeto por parte de la estructura actual, capacitista por completo, del mercado de trabajo, y unas condiciones económicas comunes en toda Latinoamérica en las cuales la precariedad y los riesgos ligados a la vulnerabilidad y la exclusión acaban por condicionar de manera estructural la vida independiente y el desarrollo de las personas con discapacidad.

Aun con lo anterior, la persona se reafirma como tal desde y en su discapacidad, con un soporte ontológico fuerte como el que significa la familia, en su función de red de protección social tanto material como simbólica. La familia acuna a la persona y se convierte en anclaje y pertenencia básica. Hay un impulso secundario, difuso en realidad, que es el que toma la forma de las instituciones, programas o servicios de integración sociolaboral. Difuso porque, aunque se reconocen su existencia y su valor como espacios de intermediación entre las personas y el mercado laboral, al final no tienen una significatividad mayor: son sitios que brindan servicios o apoyos, mas no lugares que proyectan a la persona, ni que permiten construir con mayor amplitud plataformas de integración, o desde los cuales se haga una movilización para obtener derechos y exigir coberturas sociales. Son meros lugares de tránsito obligatorio, no indispensables. Son valorados, pero por aspectos más bien superficiales (buena atención, tratamiento cordial y cercano...) y que a fin de cuentas se incorporan en la persona en tanto son capaces de coincidir con sus expectativas (obtener un

empleo rápido). Las instituciones no son intermediarios validados entre las personas y los espacios a los que estas buscan integrarse. Son las personas en sí mismas, con esa construcción personal y actitudinal, y con la familia como sustento simbólico, las que emprenden directamente los procesos de integración.

Pero, ¿qué resultados generan? Un trabajo, sin duda, pero las circunstancias en que se da no son de completa apertura e integración. El trabajo existe, pero como muchos de los entrevistados en los tres países reconocen, el camino apenas se empieza a andar en el momento de acceder al empleo, pues a partir de ahí los momentos en los cuales tendrán que demostrar valía y pertinencia no solo aumentan en cantidad, sino también en complejidad, ante las ya muy discutidas características excluyentes de la sociedad y los mercados laborales. El trabajo genera satisfactores materiales esenciales para brindar alivio económico al núcleo familiar, pero a veces no los suficientes para construir un fenómeno más amplio como lo es el de la integración. Es decir: tener un trabajo no es sinónimo de integración, porque la integración es igual a plenos derechos y oportunidades, a la construcción de algo mucho más amplio, como lo es la agencia, en tanto capacidad de intervenir en el espacio que los rodea, de transformarlo activa y directamente, de construirse a sí mismos como actores con ciudadanía social, movilizadas, exigentes. A falta de lo anterior, a falta de un medio ambiente social y de una representación propia con esta dinámica, lo que se tiene por resultado son los actores sociales con quienes nos hemos encontrado en esta investigación, en los tres países estudiados: fuertemente afirmados, altamente conscientes del mundo en el que están insertos, críticos del estado social en el que se encuentran por sus condiciones de discapacidad, pero con insuficientes recursos para consolidarse como grupo con capacidad de movilización de demanda social, o para transformar el entorno en un espacio más abierto e integrador.

Desde el espacio íntimo del actor y su constitución subjetiva, sociocognitiva, asistimos a la producción y la reproducción de sociedades con profundas asignaturas pendientes en cuanto al desarrollo, la integración y los derechos de las personas con discapacidad. Y no por estas, sino por esa muy compleja interacción que entablan los sistemas sociales, las políticas, las instituciones, y tantos y tan diversos actores sociales, que hacen del entorno un todo problemático y contradictorio: se promueve la integración, se proclama como valor supremo de las

naciones o las instituciones, se hacen llamados a vivir en la diversidad y la inclusión, pero abajo, en el fragor de la vida cotidiana y sus procesos, las diferencias resaltan y acaban por separar, más que por unir, y el desconocimiento del otro aumenta en tanto lo único que puedo percibir de este son sus deficiencias funcionales.

Este es el esquema por medio del cual se explican la construcción social, la representación y la experiencia de las personas con discapacidad en sus procesos de integración sociolaboral en Latinoamérica. Se trata de un esquema integrador de procesos que son transversales, que están presentes de una manera u otra en todos los relatos y experiencias encontrados a propósito de esta investigación, con independencia del tipo de modelo de atención institucional existente o el régimen de bienestar y las políticas sociales que lo sustenten. Al final, lo que acaba por imponerse en esta construcción es el afán individual de estas personas frente a la inconmensurabilidad de unos tiempos y un contexto sociohistórico excluyentes en su esencia. El esquema de la gráfica 29 sintetiza de manera gráfica esta reflexión.

GRÁFICA 29
Esquema gráfico de la representación social
de los procesos de integración sociolaboral de personas
con discapacidad en Latinoamérica



Lo que este esquema unificado señala no es menor: es la confirmación de la hipótesis que indicaba que, independientemente del tipo de políticas de bienestar y desarrollo, y de las instituciones implementadas para ejecutarlas, las representaciones sociales de vida cotidiana y bienestar entre las personas con discapacidad en la región no derivan en procesos de integración completos, ni en la generación de espacios para el ejercicio de la ciudadanía social. La conciencia sobre la integración es plena, pero es solo eso, un mero *awareness* de lo que

podría llegar a ser de no existir un conjunto de prácticas que acaban por reforzar los prejuicios y las construcciones sociales excluyentes de la discapacidad, existentes en los cimientos más profundos del orden social y cultural contemporáneo.

Sin embargo, este esquema, al unificar las conclusiones de este trabajo de análisis de los relatos de las personas con discapacidad, hace que se pierda la especificidad de cada país, la cual hay que rescatar. El caso de Chile es característico porque, en primer lugar, los macrodiscursos que atraviesan la discapacidad son algo más acotados. En el esquema mostrado en la gráfica 29 se los denomina “exclusión social”, “precarización económica” y “discriminación laboral”, porque se trata de aspectos legitimados del orden social e incorporados en la constitución subjetiva de estas personas: saben que existen y su impacto en los procesos propios. En Chile se manifiestan de distinta manera, en primer lugar, por las características del entorno socioeconómico. En la esfera social, la exclusión se da en términos generales, sí, pero desde el relato de las personas con discapacidad se identifica a las instituciones como una de las principales fuentes de exclusión social, producto de un régimen de bienestar liberalizado donde las mayores protecciones están ligadas a los mejores niveles de inversión personal y familiar. Se trata de personas con discapacidad con mejores niveles de cobertura social si se comparan con las de México o Ecuador, pero aun así es notable cómo estas personas han experimentado en carne propia las características de un sistema educativo tan segmentado y desigual, tan mercantilizado, consecuencia de la reforma educacional liberalizadora de los años de la dictadura militar, y observan a la vez cómo el gasto en atención médica es grande cuando se trata de recibir un seguimiento continuo, medicación o rehabilitación de forma permanente, ante la falta de una protección más allá de la básica (la propia del Plan AUGE) o el no poderse garantizar una cotización alta en alguna ISAPRE. Las personas con discapacidad en Chile se reconocen como excluidas de la protección social en sus términos más amplios, lo cual no es más que una materialización concreta de la profunda desigualdad social que prevalece en el país y se consolida como la *problemática social* que buscan atacar las políticas sociales hoy en día.

Otro macrodiscurso notable es el de la discriminación laboral, la cual, además, se hace más visible cuando se observan los resultados de los procesos de integración sociolaboral: trabajos poco calificados, con un nivel salarial bajo que raya el mínimo, y que no ofrece las

posibilidades de desarrollar mayor autonomía y vida independiente a estas personas. Bajo estas condiciones, la actuación institucional figura tanto o más diluida de lo que originalmente se reflexionó para la región, y la familia cobra una importancia aún mayor, al tener que invertir recursos mayores que los ya de por sí escasos para el cuidado de la persona con discapacidad y su proyección hacia el exterior. Un exterior, por cierto, que no ofrece esa integración en términos más amplios que se discutió párrafos atrás, consistente en un ejercicio de la ciudadanía social mucho más amplio. La gráfica 30 toma como base el esquema presentado anteriormente como conclusión general, e incorpora estas características propias de las personas con discapacidad y sus relatos en Chile.

GRÁFICA 30

Esquema gráfico de la representación social de los procesos de integración sociolaboral de personas con discapacidad en Chile



En México es posible observar un esquema de representación similar. Desde el espacio social prevalecen tres discursos que atraviesan a las personas con discapacidad en el país. El primero es la segmentación de la protección social, que protege eminentemente a la clase asalariada y deja en una condición de vulnerabilidad muy grande a las personas con discapacidad, al mantenerlas excluidas de las principales instituciones sociales para la atención a sus necesidades y problemas más comunes, por lo que prevalecen la residualidad y el asistencialismo como formas de atención más comunes para este grupo. Lo anterior, además, se refuerza con un mercado de trabajo que se manifiesta como discriminador pero también como disfuncional, pues en su mayoría no ofrece mayoritariamente formalidad a estas personas o no la ofreció antes de sobrevenir la discapacidad. Los pro-

cesos de atención institucional son muy bien valorados y percibidos, pero, así como sucede en el esquema general unificado y en el caso de Chile, se perciben como lejanos o muy diluidos. El trabajo se obtiene, y con él las protecciones ligadas a la condición salarial del trabajador, pero de nuevo esto no rompe con la lógica excluyente de la sociedad y el mercado de trabajo mexicanos, que, aunque no sea el caso de la mayoría de las personas de las que se obtuvo su relato en el país, ofrece también opciones de escasa calificación y remuneración a los solicitantes con discapacidad, en su mayoría. El esquema de la gráfica 31 es expresivo de lo anterior.

GRÁFICA 31

Esquema gráfico de la representación social de los procesos de integración sociolaboral de personas con discapacidad en México



El caso ecuatoriano es el más distinto de los tres, tanto por la forma que toman los tres macrodiscursos que atraviesan la discapacidad y suponen las principales características sociales en torno a ella, como por el peso que tienen las instituciones y políticas sociales para esta considerada población de atención prioritaria y las consecuencias que todo ello tiene en la construcción de un medio ambiente social integrador. En cuanto a los macrodiscursos, lo primero que hay que decir es que tienen magnitud e importancia mayores que los de los otros dos países, producto de la heterogeneidad cultural. No aparece en los relatos con frecuencia (apenas dos veces), pero sí fue fácil identificar en el trabajo de campo cómo prevalecen visiones altamente excluyentes de las discapacidades, consecuencia del prejuicio ancestral que prevalece entre las comunidades indígenas, que en el caso ecuatoriano concentran a cerca del 65% de la población total del país. Lo anterior además ayuda a entender los niveles tan elevados de pobreza, que se

encontran en esta población y en sus asentamientos rurales y urbanos marginales. Estos grandes problemas estructurales, junto con un mercado de trabajo igualmente disfuncional y tendiente a la informalidad, al converger en la persona con discapacidad y su red de protección familiar, las ponen en una situación social altamente volátil.

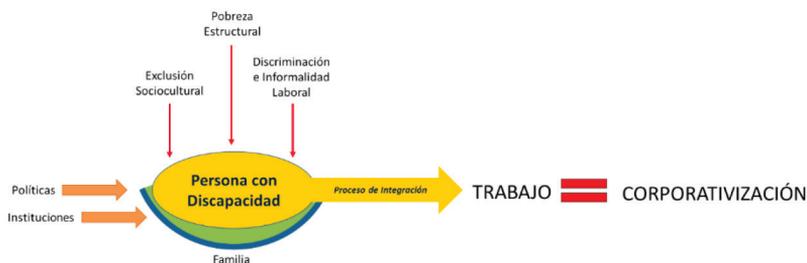
Sin embargo, aquí el impulso de las políticas de Estado y las instituciones que las ejecutan es notable, tanto en presencia material como en los relatos de las personas con discapacidad, porque sin este impulso (materializado, por ejemplo, en las cuotas de contratación laboral progresiva, en la política de inclusión productiva y crediticia, o en el Bono Joaquín Gallegos Lara), no existirían las condiciones necesarias para encaminar los procesos de integración sociolaboral, los cuales en efecto desembocan en la obtención de un empleo formal, protegido y adecuadamente remunerado, dando un poco la vuelta a la informalidad estructural del mercado laboral, pero que genera una consecuencia social que no necesariamente es la integración en su sentido más amplio. En la representación social de todo este proceso es posible identificar elementos de corporativización de las personas con discapacidad, las cuales construyen toda esta ruta de integración en función, sí, de sus afanes y su afirmación laboral, pero anteponiendo un reconocimiento grande del influjo de una coalición política y unos personajes muy concretos en su diseño, implementación y éxito. Las personas con discapacidad se convierten así en un “ejército electoral de reserva” de la coalición política en el poder, en una fuerza de movilización oficialista.

El peso específico de lo anterior está por verse: al momento de escribir esta conclusión (julio de 2015), fuertes movilizaciones sacuden un día sí y otro también las principales ciudades de Ecuador. Por un lado, clases medias urbanas y opositores clásicos al llamado “Correísmo” y diversos líderes ciudadanos y empresariales; por el otro, las masas electorales clásicas de la Alianza PAÍS, entre las que ahora se incluye a las personas con discapacidad organizadas en numerosas entidades asociadas a las federaciones, movilizadas para demostrar apoyo junto con otros grupos, como pequeños campesinos, habitantes de sectores urbanos marginales, centrales obreras, etc. Las personas con discapacidad, en su mayoría, no se movilizan en pos de una sociedad de derechos, sino en una defensa corporativa de los beneficios alcanzados durante la administración de la actual coalición política. De ahí que considere al caso ecuatoriano como el más excéntrico de

los tres estudiados, porque quizás parte de un mismo escenario general de exclusión, pero cuenta con las bases políticas e institucionales para proyectar a las personas con discapacidad como grupos corporativizados. El esquema de la gráfica³² sintetiza estas conclusiones.

GRÁFICA 32

Esquema gráfico de la representación social de los procesos de integración sociolaboral de personas con discapacidad en Ecuador



Estos esquemas sintetizan de manera heurística procesos de compleja naturaleza y su convergencia en la constitución subjetiva y socio-cognitiva de la persona con discapacidad, y da cuenta de la apropiación de las características más relevantes de su entorno, su significación y transformación en acciones individuales y colectivas concretas. Sin embargo, vale la pena preguntarse: los resultados, ¿son propios de las personas o una construcción externa? ¿Son directo resultado de los afanes personales o una especie de destino social inexorable? Obtener un trabajo, desde el punto de vista de las personas con discapacidad, es un resultado propio, aun en un país como Ecuador, donde el influjo de las políticas y las instituciones en la materia es mucho más fuerte en términos comparativos. La persona se afirma en sí misma e identifica que son sus afanes los que orientan, motivan y dirigen racionalmente sus esfuerzos para el alcance de ese resultado tangible llamado empleo digno, protegido, socialmente reconocido y bien remunerado, con la familia como trampolín. Pero, de nuevo, ¿y la integración? Este es el gran horizonte simbólico, como se insistió en los primeros capítulos de este trabajo, que se plantean los regímenes de bienestar y las políticas sociales para las personas con discapacidad en Latinoamérica a partir de la *Convención*. Un cambio de paradigma social que permita construir los elementos de una cultura integradora de la diversidad

funcional y las discapacidades para la convivencia, el desarrollo y el bienestar. No es un aspecto medible, no es un indicador numérico, pues está depositado en los procesos de significación que hace cada cual, desde su lugar histórico y social, de la experiencia resultante. Para el caso concreto de las personas con discapacidad, y sobre todo de estas de quienes se obtuvo su experiencia, el aumento en la calidad de vida, el poder adquisitivo o de compra, el acceso a protecciones y servicios sociales es real, se identifica, se sienten sus efectos en la persona y sus familias, pero no se traducen en testimonios de integración mucho más amplios, porque prevalece ese repliegue simbólico del cual se hablaba páginas atrás. Son la persona, su familia y sus afanes que derivan en obtener un trabajo y tratar de mantenerlo. Pero el resultado final, la integración, no aparece, y no lo hace porque simbólicamente no es significativo, porque las características de la sociedad en general y el mercado laboral son contradictorias: promueven integración desde el discurso y la planeación política (*politics* y *policy*), pero producen y reproducen desigualdades y exclusión. Entonces, lo que hay al final de los esquemas vistos en las últimas páginas, la última parte de la ecuación, esa que señala que los procesos no desembocan en (no son iguales a) la integración en su concepción más amplia, o que incluso son iguales a un proceso de corporativización y cooptación, no está en las manos de estas personas, no es un resultado construido. Es, ante todo, la última barrera social. La más grande. La que parece funcionar, en efecto, como un destino social inexorable.

Pero solo en apariencia.

CONCLUSIONES: MÁS ALLÁ DE LA INTEGRACIÓN

Qué nos queda tras este largo recorrido analítico? En primer lugar, una reflexión amplia sobre el estado social que guarda la discapacidad en la región. De manera transversal ha sido posible observar la existencia (o peor aún, la prevalencia) de sociedades profundamente excluyentes de esta población. Culturalmente hablando, esto se entiende, dada la influencia que aún ejerce el pensamiento religioso de las “cargas” que, como “cruces”, se han de traer a costas, u otros prejuicios anclados fuertemente en la tradición de pueblos y comunidades originarias, donde las “anormalidades” activan mecanismos simbólicos y materiales de diferenciación. Hay un muy bien delimitado discurso social sobre la discapacidad que se mueve entre estas percepciones y otras más nuevas que, aunque sugerentes de cambios de contenido en la forma en que se concibe a estas personas, carecen de una apertura mucho mayor, y refuerzan la idea de “vidas rotas” y de constante necesidad, receptoras pasivas de ayudas y asistencia. No existen sociedades de derechos ni de ciudadanías más amplias para las personas con discapacidad porque estas no existen, en término mucho más amplios, para millones de personas más en esta región, por las razones que sean: origen indígena o afrodescendiente, condición de pobreza, género, y tantas otras más. La discapacidad se convierte así en una forma más de exclusión, no más refinada que las muchas más que existen ya.

Lo anterior, por supuesto, genera respuestas desde el ámbito público más amplio. Intervenir en el espacio social se ha convertido en el principal punto de la agenda social latinoamericana con miras a hacerlo más abierto. Los orígenes y las motivaciones de los actuales sistemas de protección social en la región se encuentran depositados en una construcción cada vez más dinámica y compleja de la “problemática social”, que se traduce a su vez en diferentes formas de aproxi-

marse a los problemas y riesgos de las diferentes poblaciones, entendidas no como una masa homogénea de individuos a los cuales hay que salarizar para proteger, sino como un conjunto de grupos cuyas singularidades obligan una toma de decisiones más fina. Se analizó con extensión la aparición de diversos mecanismos para la atención y el desarrollo de las personas con discapacidad en Chile, México y Ecuador, tanto antes como después de la *Convención*, y fue posible observar diferencias programáticas de fondo, cada una de estas acorde con el tipo de régimen de bienestar construido según el caso (univertalista con tendencia de mercado en Chile, dual con acentuación de la exclusión en México, o excluyente reformado en Ecuador), pero, ¿qué logros genera? ¿Cómo se convierte, realmente, en una experiencia más abierta, justa e integradora de las personas con discapacidad?

Lo anterior da pie, también, a una reflexión sobre el peso de la voz de los actores para comprender procesos sociales de corte macro, estructurales, abstractos en su forma y contenido. Es singular, porque se ha tratado de dar cuenta de la experiencia viva, a través del testimonio hablado, de la persona con discapacidad a partir de dos componentes sustanciales del entorno en que se encuentra inserta, como son las políticas para su desarrollo y las instituciones que las ejecutan. Se trata de explicar, pero sobre todo de comprender, cómo estos procesos son significados en el fragor de la vida cotidiana, no en la forma de una evaluación de sus avances o la generación de indicadores, sino a través de un análisis cualitativo que profundice en la forma como se enraízan estos fenómenos y se convierten (o no) en sustrato de las subjetividades. Contestar a la pregunta “¿qué significa tener discapacidad?”, aunque parezca retórica o pretenciosa, permite articular estrategias analíticas e interpretativas de la realidad que, al menos en el caso de este trabajo, vincularon tres niveles diferentes de la vida social para hacerlos converger en un solo espacio, simbólico por lo demás, como lo es el de las personas y sus afanes cotidianos. “¿Qué significa tener discapacidad?” es una pregunta que obliga a rescatar las voces mismas de la discapacidad, con toda su diversidad y heterogeneidad intrínseca por condición, por edad, por estrato socioeconómico, por lo que sea.

Lo anterior supone hacer un posicionamiento ético fundamental: hay que rescatar esas voces porque habrían de ser las que marquen el ritmo de la transformación social que se propone desde los ámbitos político y social. En ellas está contenido el horizonte simbólico que permite observar la generación de sociedades abiertas e integradoras.

Incluyentes, en un sentido mucho más amplio. De derechos sociales movilizados y exigibles, incorporados efectivamente como una parte constitutiva del entorno y sus personas. La situación, sin embargo, no podría ser más contradictoria, y este mismo trabajo supone una materialización de ello: se habla desde las leyes, las instituciones y las sociedades en su forma más general de escuchar esas voces, pero no por sí mismas, sino a través de intermediarios capacitados para dar cuenta de ello. Intermediarios sin discapacidades, como lo son la inmensa mayoría de los funcionarios y agentes institucionales encontrados en el campo (de todos los funcionarios entrevistados para la investigación previa, en Chile ninguno era persona con discapacidad; en México dos, y en Ecuador cuatro), o los investigadores de la discapacidad, tal como el que esto escribe.

No se trata, entonces, de solo dar cuenta de la existencia de estas voces, ni siquiera de fungir como vocero de sus demandas. Se trata, en este caso concreto, de dar cuenta de la existencia de un mecanismo excluyente y adverso, poco propicio para los grandes proyectos sociales contenidos no solo en las políticas, sino también en las expectativas y proyectos de las propias personas. A lo largo de este trabajo se ha construido las sociedades y los mercados de trabajo como esencialmente excluyentes, pero no porque esto sea autoevidente (que igual lo es), sino porque las características que así lo señalan están contenidas de manera manifiesta en el testimonio de y desde la discapacidad. Y, a la vez, porque estos testimonios son válidos, significativos, y habrían de ser escuchados por derecho propio.

¿Pueden 43 personas con discapacidad hablar a nombre de un colectivo que suma millones en toda Latinoamérica, región geográfica y sociocultural de referencia? ¿Pueden, a su vez, veintiún chilenos con discapacidad hablar a nombre de su patria, sus pares, su gente, y la experiencia de la discapacidad en este país? ¿Y así mismo ocho mexicanos o catorce ecuatorianos? ¿Son sus testimonios un dato significativo, una muestra extrapolable? Sí, lo son, pero no por una razón numérica o de representatividad estadística. Ni siquiera porque en sus relatos (agrupados por país o vistos como una circunstancia unificada) se encuentren patrones discursivos amplios o con altas frecuencias de aparición. Lo son porque dan cuenta de fenómenos en todas las escalas de la vida social: lo macro, lo intermedio y lo micro. Y dan cuenta de su existencia no solo porque son capaces de enunciar circunstancias o problemas evidentes, sino porque construyen juicios, argumentos

mucho más complejos que expresan una raíz simbólica profunda. Porque estas personas identifican la exclusión y el funcionamiento de sus formas es que es posible dar cuenta de su imbricación personal con el sistema en que se encuentran insertos, y la clase de interacciones que establecen en consecuencia.

Los esquemas representacionales mostrados al final del capítulo anterior son una síntesis de procesos subjetivos y sociocognitivos complejos, pero que no sirven de mucho si no se hace un camino de regreso. La ruta analítica seguida en este trabajo fue de lo general a lo particular, de la conformación de los regímenes de bienestar en tanto manifestación de la morfología social exterior, hasta los actores sociales, sus representaciones y actitudes, pasando por las instituciones como articuladoras de los ámbitos macro y microsociales. Pero, llegados hasta los actores, ¿qué sigue? Como se dijo, andar el camino de regreso, y utilizar como última herramienta analítica la voz y la conformación subjetiva de las personas con discapacidad para hacer valoraciones más profundas sobre la forma que toman las instituciones y las políticas sociales, y así explicar fenómenos mucho más complejos a partir del espacio de lo micro, de lo “infinitamente pequeño”.

¿Qué conclusiones se pueden expresar sobre las instituciones, más allá de las realizadas en los capítulos correspondientes? En primer lugar, que son buenos sus oficios; sus agentes, comprometidos; sus afanes, reconocidos por las personas con discapacidad, pero todos insuficientes. Y esto se afirma no porque aparecen como un elemento diluido en la forma en que representan la experiencia propia las personas con discapacidad, sino porque su influencia es reducida en la modificación del contexto y el mercado de trabajo. ¿Logran ser la plataforma de integración como se plantea en su conformación orgánica? No, no lo logran, lo cual, además se suma a esas exclusiones múltiples con que se enfrentan las personas con discapacidad al momento de interactuar con las instituciones a las cuales tienen que acudir. Y se dice “tienen” porque es quizás una de las poblaciones más institucionalizadas: hospitales y centros de rehabilitación, escuelas de educación especial o con proyecto de integración en escuela regular, programas compensatorios, de transferencias de ayudas técnicas o monetarias, de ejecución de la política alimentaria de un país, y un largo etcétera. Cuando la condición de discapacidad coincide con pobreza o vulnerabilidad, con exclusión por edad o género o por localización territorial, o cuando se presentan situaciones de violencia y acoso, las exclusiones

umentan, y muchos testimonios obtenidos así lo señalan: en Chile, por ejemplo, el de Rosario, quien fue víctima de violencia familiar, o el de Roberto, que fue víctima de acoso laboral; en México resalta el caso de Xavier, incapaz de encontrar una opción laboral sólida ante un mercado de trabajo insensible, o el de Víctor, que por negligencia y falta de coberturas amplias no recibió oportunamente atención médica que revirtiera su progresiva pérdida de la vista; o la mayoría de los casos en el Ecuador que presentan exclusiones institucionales múltiples, como el Ángel que no tiene trabajo ni educación especial adecuada a su condición de discapacidad visual, o los de María, Ana y John, a quienes por su edad avanzada y condición de discapacidad les resulta cada vez más difícil conseguir un empleo.

Las instituciones resultan ser impermeables a los afanes de las personas en sus procesos de integración, sean los de integración socio-laboral, como ha sido el caso de este trabajo, sean los de otras esferas de la vida cotidiana institucional. A lo anterior hay que agregar la falta de solidez, sistematicidad y cobertura de las instituciones. La inmensa mayoría de las personas con discapacidad se encuentran por fuera de los esquemas normales de protección social y, por tanto, de cobertura institucional, al estar ligadas estas a la condición laboral. Se trata de personas sin servicios médicos básicos como los que otorga el IMSS o el ISSSTE en México, o el IESS en Ecuador. O sus cotizaciones son tan pequeñas que apenas pueden costear cobertura básica en FONASA y se hacen acreedores al Plan AUGE de garantías médicas sanitarias en Chile, con grados educativos muy desiguales consecuencia de una educación especial altamente mercantilizada (como en Chile), insuficiente (como en México), o estructuralmente escasa (como en Ecuador), y, por supuesto, no hay un esquema de protección social amplio, expansivo, universal no por condición de discapacidad, sino por condición de ciudadanía. Lo que les resta es el asistencialismo focalizado de entidades de enorme trascendencia, como el Sistema DIF en México o la Misión Solidaria Manuela Espejo en Ecuador, pero insuficientes aún porque no llegan a todos los rincones del país ni generan las condiciones para superar la condición de vulnerabilidad y exclusión. Esto redundaría en las oportunidades disponibles para estas personas: escasas y bastante inestables, atravesadas profundamente por una desigualdad cada vez más propia de esta población en toda Latinoamérica.

Pero, atención, que hasta aquí se ha hablado casi exclusivamente de la esfera pública, la emanada directamente de las estructuras del

Estado. ¿Qué hay de las instituciones de la iniciativa privada, o las del sector social en cada uno de estos países? Como se pudo ver en este trabajo, según cada país, tienen una función específica en la generación de mejores condiciones de vida para la población con discapacidad, a partir de diferentes modelos de atención. Sin embargo, el que aparezcan y acaben por ocupar un lugar circunstancial en la integración sociolaboral en particular indica una carencia estructural grande, común a los tres países y muy probablemente a toda Latinoamérica: el sector público es insuficiente y las políticas públicas inadecuadas, por no poder cumplir con su mandato de crear las condiciones para un desarrollo equitativo y democrático. Entonces, sí, compensan carencias, pero con consecuencias grandes como el apuntalamiento de las desigualdades entre los servicios públicos y privados, o la consolidación de coaliciones asociativas articuladas en torno a la búsqueda de fondos o de consolidar posiciones de influencia en el medio. No hay en ellas una generación de derechos mucho más amplia, porque finalmente esta es una encomienda de la esfera pública. Pero tampoco hay un proceso de afirmación de las personas con discapacidad como actores autónomos e independientes, al ser vistos ya no como usuarios de un servicio público, sino como partes de un proceso de tercerización, o como clientes de determinado modelo de atención que, a su vez, cuenta con su propia cartera de clientes acostumbrada a contratar a personas con discapacidad, sin aumentar los esfuerzos y ampliar los horizontes. No hay diferencia sustancial en los testimonios de las personas con discapacidad encontradas en estos espacios con respecto a los públicos (principalmente en Chile y Ecuador), porque sus efectos están igualmente diluidos. Se reconocen, pero muy lejanamente. “Lugares que ofrecen servicios” o “que dan cosas” son descriptores habituales para las instituciones, sin importar la esfera a que pertenezcan. Lugares de tránsito, de buenos oficios, pero intrascendentes.

Todo esto nos lleva a observar con atención y crítica el panorama sociopolítico vigente en la región. Si, qué influjo tan formidable ha resultado ser la *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad* en Latinoamérica, qué orgullo genera reconocer que es la región desde la cual surgió la iniciativa, una iniciativa del Sur Global, qué transformaciones tan importantes se han dado en los últimos años, qué interesantes intercambios se han generado como producto de la cooperación de estos pueblos hermanos para la implementación de estrategias de apoyo, de políticas sociales amplias, de leyes y regla-

mentos que abran perspectivas de integración. Pero, también, qué cierto es que el peso de la historia en el reforzamiento de los procesos sociales excluyentes es enorme, y es aún más influyente en la cotidianidad que cualquier intento de cambio paradigmático desde el ámbito de las leyes, la programación política o las instituciones. Con todo, no se puede dejar de reconocer que leyes como las chilenas 19.284 y 20.422, la aparición de entidades coordinadoras como el CONADIS en México, o la implementación de programas tan profundamente ambiciosos como la política de inclusión productiva ecuatoriana, son avances sobresalientes en un nivel estructural en la incorporación de las exigencias emanadas de la *Convención* y de gran parte del movimiento asociativo y organizado de las personas con discapacidad. Se trata de botones de muestra modélicos sin duda, pero solo en el modelo. En el momento en que entran en contacto con la población en la cual buscan intervenir, lo hacen con carencias institucionales como las ya mencionadas, incapaces de profundizar sus efectos ante unas características socioeconómicas adversas de la población, enraizadas profundamente, y sin los apoyos políticos, presupuestales o humanos necesarios.

Entonces sí, hay *Convención*, hay cambios, hay giros programáticos sumamente interesantes en la región y en los tres países analizados, que hacen que las estrategias planteadas en cada caso sean únicas y guarden apenas similitud entre sí, derivado esto de la existencia de un régimen de bienestar profundamente diferente en cada país, tanto en su forma modélica original como en su ejecución programática final. Existe todo ello, pero, cuando se trata de dar cuenta de sus alcances y eficacia para la generación de espacios de integración, nos encontramos con que todo ello no se le manifiesta a la población a la que va dirigida, quizás porque no es significativo o, peor, porque no existen tales cosas. Si las instituciones no figuran en su vida cotidiana o en su construcción significativa de la experiencia de ser una persona con discapacidad y tener una discapacidad, cuánto menos algo tan abstracto e inaccesible como el discurso y la configuración políticos vigentes. El peso de las mejoras en la calidad de vida, primer indicador tangible por medio del cual medir el avance de las políticas y los programas sociales en materia de integración, recae principalmente en la persona y sus acciones, secundariamente en las instituciones en tanto articuladoras de la oferta y la demanda de trabajo, y hasta ahí. La política, cuando figura, es para ser criticada por su insuficiencia, y solo en muy pocos casos, los ecuatorianos, para demostrar agradecimiento, aunque no a

los planteamientos, sino a las personas que los hacen, lo que deriva en ese corporativismo ya discutido. Los horizontes simbólicos por medio de los cuales se plantean las condiciones para generar el diálogo y la cultura de la discapacidad, al parecer, reciben apoyos *idem* de parte del aparato político, económico y social.

Que en las diversas voces de la discapacidad no figuren las políticas en su concepción más amplia también es un reflejo de que no se da el proceso inverso, por medio del cual el aparato que conforma los regímenes de bienestar y las políticas sociales de cada país y en general en la región no toman en cuenta las voces de y desde la discapacidad a partir de estrategias de planeación participativa, abierta y democrática. Es curioso cómo el lema que ha articulado a lo largo de los últimos años la movilización de las personas con discapacidad en el mundo, “nada sobre nosotros sin nosotros”, sea la primera víctima de los modelos de planeación política para esta población en Latinoamérica. Las leyes y los programas establecen la creación de mecanismos participativos e incluyentes en los cuales la sociedad civil organizada de y para la discapacidad desempeña una función importante, pero ellos muchas veces son meramente cosméticos o accesorios, y reducen la sociedad civil a un espacio de consulta, mas no deliberación o proyección sistemática de propuestas y resultados de forma dirigida. Es así como comunidades, entidades del sector social, organismos ciudadanos y civiles, etc., ven limitada (incluso negada) su participación significativa en la toma de decisiones. Al prevalecer la exclusión en este ámbito, se da paso a que funcionarios públicos de los sistemas médico-asistenciales, principalmente, acaben por fungir como las únicas voces autorizadas para definir el rumbo de las políticas para las personas con discapacidad, prevaleciendo a su vez una visión capacitista y normalizadora, con la cual se resaltan las diferencias funcionales y se plantean como objetivos de la intervención la equiparación de condiciones individuales para la competitividad, jamás la creación de derechos a partir de una solidaridad colectiva mucho más amplia.

No existen grandes pactos públicos entre los diferentes sectores involucrados en el bienestar y la atención a estas personas que permitan articular políticas que cambien el rostro a las sociedades en que vivimos, ni tampoco las condiciones necesarias para una debida difusión y sistematización de su operación y alcances. Y esto no hace otra cosa sino aumentar las barreras sociales para la completa integración de las personas con discapacidad en las actividades que en este

momento y espacio histórico hemos definido como las elementales para “ser alguien” en sociedad, principalmente el trabajo. Al aumentar las barreras, las personas con discapacidad no salen de casa, se ven inhibidas de continuar sus procesos de integración, y pierden ese anclaje externo en la persona y el grupo de referencia para identificarse como alguien *en sí mismo*, depositado en el otro y en los procesos interactivos. Sobreviene el repliegue simbólico al cual antes se hizo alusión y, por tanto, se generan las condiciones necesarias para que esas características que definen como excluyentes a los contextos sociales estudiados prealezcan y se difundan, y para que además toda condición de pobreza, vulnerabilidad, exclusión, marginación, desigualdad o falta de oportunidades aumente y ponga en entredicho cualquier avance realizado. Se trata de problemas estructurales, si se quiere, pero que vuelven a la persona. Es un no terminar permanente. Las políticas condicionan la aparición de las instituciones, estas abren las puertas para la integración sociolaboral, las personas con discapacidad acceden a la integración más por sus afanes que por las actuaciones institucionales, representan su experiencia centrándose en ellas mismas y sus familias, dicha representación concibe las instituciones como entidades accesorias y diluidas del proceso de atención, y las políticas como una lista de objetivos poco significativos para ellas, volviendo de vuelta al actor, pues nada de esto modifica el medio social, no genera las condiciones para una mayor integración, y por tanto exacerba la discapacidad como un riesgo social.

El panorama planteado no es, como se ve, halagüeño en lo absoluto. Pero aun así hay espacios de esperanza y optimismo. Hay circunstancias que nos hacen pensar que, en efecto, ese destino inexorable de no integración que parece prevalecer en los esquemas representacionales diseñados para la región y cada país estudiado es real, existe, y sus efectos no hacen sino aumentar. Pero eso es solo una apariencia, contundente sin duda, pero como tal, susceptible de ser transformada. ¿Cómo? Aquí va una respuesta: escuchando la voz de las personas con discapacidad y la forma en que significan y dan sentido al mundo que las rodea. Esa es una de las más grandes asignaturas pendientes que resaltan de este trabajo. Necesitamos la voz de las personas con discapacidad porque son ellas mismas las que pueden develarnos la existencia o no de un verdadero cambio social, de ese que no es medible por medio de estimaciones de ingresos mensuales promedio o a través de tasas de empleabilidad y actividad económica, sino se manifiesta

siempre a través de un reforzamiento de la persona como autónoma, independiente y capaz, valiosa en sí misma y no por su discapacidad.

Necesitamos su voz porque, si no, ¿cómo hacemos? ¿Cómo plantear escenarios futuros acerca de ellas, de las personas con discapacidad, sin ellas? Necesitamos acercamientos significativos que, aunque *sui generis*, como el que supone esta investigación, sean capaces de retratar esa experiencia social individual y colectiva de la discapacidad en un tiempo como el que vivimos, en una región como la que habitamos, crisoles extraños de injusticias y oportunidades por igual. Necesitamos escuchar a la persona con discapacidad porque en su construcción del mundo vivido está depositada la clave para el diseño de sociedades más abiertas y completas. Por eso el título de este capítulo de conclusiones: “Más allá de la integración”. Porque, al escuchar a la persona con discapacidad, no solo ponemos atención en los procesos y los resultados de la intervención social, sino ante todo en la construcción de un mundo en el cual quepan muchos mundos, corazones, formas de funcionar, de andar por la vida, de usar el cuerpo y los sentidos, de significarse y resignificarse a través de la diversidad, no de la diferencia. Porque en estas voces, en estos testimonios, en estos 43 relatos de vida y discapacidad, hay procesos complejos, hay trazas de construcción social e identitaria elementales para entender el mundo de hoy. Sí, todo eso, pero, sobre todo, hay vida. Como la mía, como la de quien lee esto, como la de cualquier persona en cualquier rincón de estos países, de esta región, del mundo. Porque, como bien explica Washington, la discapacidad, ante todo, es una lucha:

Vivir y tener una discapacidad... es luchar una lucha diaria con uno mismo. Somos seres de evolución. Nosotros, las personas con discapacidad, tenemos que ser mucho más fuertes, eso significa la discapacidad en la actualidad. Necesitamos sacar fuerzas de flaqueza y decirnos a nosotros mismos que sí podemos, y continuar adelante, para mí es eso. Eso es la discapacidad, luchar ante las adversidades.

Si el relato nos suena familiar, y nos hace sentirnos identificados, es porque lo que lo motiva a él y en general a estas personas a levantarse todos los días, y poner en marcha esos afanes personales de superación y desarrollo familiar que han resultado ser el principal testimonio de sus procesos de integración, es exactamente lo mismo que nos motiva a nosotros.

La vida misma, en todas sus formas.

BIBLIOGRAFÍA

- ABRIC, Jean-Claude (dir.) (1997), *Pratiques sociales et représentations*. Presses Universitaires de France. Francia.
- Asociación Mexicana para la Atención de Personas con Discapacidad Visual IAP (2015), “¿Quiénes somos”. Consultado el 1 de abril de 2015 en la URL http://www.amadivi.com.mx/quienes_somos.php.
- ASTORGA GATJENS, Luis Fernando (2009), “La participación de las personas con discapacidad y sus organizaciones en el proceso hacia la Convención de las Naciones Unidas”, en Patricia Brogna (comp.) *Visiones y revisiones de la discapacidad*. Fondo de Cultura Económica. México.
- ATRIA, Fernando, et. al. (2013), *El otro modelo. Del orden neoliberal al régimen de lo público*. Debate. Chile.
- BARBA, Carlos (2010), “La nueva cuestión social en el mundo y en América Latina: más allá de la pobreza”, en *Renglones*. No. 62, marzo-agosto de 2010. Instituto Tecnológico y de Estudios Superior de Occidente. México.
- (2007), *¿Reducir la pobreza o construir ciudadanía social para todos? América Latina: regímenes de bienestar en transición*. Universidad de Guadalajara. México.
- BARNATT, Sharon (2012), “2011 as the year of disability protests: diffusion of the ‘Arab Spring’, political opportunity, or the UN Convention?”. Ponencia presentada en el II Fórum de Sociología de la Asociación Internacional de Sociología. Universidad de Buenos Aires. Argentina.
- y Richard K. Scotch (1999), *Disability protests: contentious politics 1970-1999*. Gallaudet University Press. Estados Unidos de América.
- BAUMAN, Zygmunt (2005), *Vidas desperdiciadas. La modernidad y sus parias*. Paidós. Argentina.
- (1998), *Trabajo, consumismo y nuevos pobres*. Gedisa. España.
- BECCARIA, Luis (2001), *Empleo e integración social*. Fondo de Cultura Económica. Argentina.
- BERGER, Peter y Thomas Luckmann (2008), *La construcción social de la realidad*. Amorrortu. Argentina.
- BERIAIN, Josetxo (1996), *La integración en las sociedades modernas*. Anthropos. España.
- (1990), *Representaciones colectivas y proyecto de modernidad*. Anthropos. España.

- Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (2010), *Ley 20.422 que establece las normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad*. Chile.
- (2009), *Ley 17.283 que concede a los profesionales y técnicos chilenos que regresen definitivamente al país, en las condiciones que señala, las franquicias aduaneras que indica para la importación de los bienes que estipula, y, asimismo, autoriza la importación sin depósito y liberada del pago de todo derecho, impuestos, tasas y demás gravámenes a los vehículos con características técnicas especiales para ser usados por personas lisiadas, en las condiciones que indica, modifica el arancel aduanero y la Ley 16.768*. Chile.
- (1994), *Ley 19.284 de integración social de las personas con discapacidad*. Chile.
- BROGNA, Patricia (2009), “Las representaciones de la discapacidad: vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes”, en Patricia Brogna (comp.) *Visiones y revisiones de la discapacidad*. Fondo de Cultura Económica. México.
- CALVO REBOLLAR, Miguel (2009), “Dinero no veían, sólo fichas. El pago de salarios en las salitreras de Chile hasta 1925”, en *De Re Metallica*, no. 12. Sociedad Española para la Defensa del Patrimonio Geológico y Minero. España.
- CARBALLEDA, Alfredo J. (2002), *La intervención en lo social. Exclusión e integración en los nuevos escenarios sociales*. Paidós. Argentina.
- CASTEL, Robert (2010), *El ascenso de las incertidumbres. Trabajo, protecciones, estatuto del individuo*. Fondo de Cultura Económica. México.
- (2004), “Encuadre de la exclusión”, en Saül Karsz (coord.) *La exclusión: bordeando sus fronteras. Definiciones y matices*. Gedisa. España.
- (1997), *Las metamorfosis de la cuestión social. Una crónica del salariado*. Paidós. Argentina.
- CAZAR F, Ramiro (2001), “Breve análisis de la situación de las discapacidades en el Ecuador”. International Council for Education of People with Visual Impairment. Consultado el 13 de octubre de 2014 en la URL http://icevi.org/latin_america/publications/quito_conference/analisis_de_la_situacion_de_las_.htm.
- CEBALLOS, Marco (2012), *Le “détour du social” et les programmes de transferts monétaires conditionnés en Amérique Latine: les cas de l’Argentine, du Brésil, du Chili et du Mexique*. Tesis doctoral. Université Paris 1-Panthéon Sorbonne. Francia.
- Chile Atiende (2015a), “Ingreso ético familiar”. Consultado el 21 de mayo de 2015 en la URL <http://www.chileatiende.cl/fichas/ver/20055>.
- (2015b), “Aporte Familiar Permanente (Bono Marzo)”. Consultado el 21 de mayo de 2015 en la URL <http://www.chileatiende.cl/fichas/ver/33027>.

- (2014), “Certificado de inscripción en el Registro Nacional de la Discapacidad”. Consultado el 14 de marzo de 2015 en la URL <http://www.chileatiende.cl/fichas/ver/3349>.
- CISTERNAS REYES, María Soledad (1997), “La discapacidad en Chile: análisis de un proceso integrador”, en *Revista de derecho*. Vol. 8, no. 1. Universidad Austral de Chile. Chile.
- CLARKE, John y Allan Cochrane (1998), “The social construction of social problems”, en Esther Saraga (ed.) *Embodying the social: constructions of difference*. Routledge-The Open University. Inglaterra.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (2015), “CEPALSTAT. Bases de datos y publicaciones estadísticas”. Consultado el 15 de abril de 2015 en la URL http://estadisticas.cepal.org/cepalstat/WEB_CEPALSTAT/buscador.asp?idioma=e&string_búsqueda=.
- Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades (2013), *Agenda nacional para la igualdad en discapacidades 2013-2017*. Ecuador.
- Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades-Federaciones Nacionales de y para las Discapacidades (2014), *2014, nuestro compromiso*. Ecuador.
- CREGAN, Kate (2006), *The sociology of the body. Mapping the abstraction of embodiment*. Sage. Reino Unido.
- DEL VALLE, Alejandro H. (2010), “Comparando regímenes de bienestar en América Latina”, en *Revista europea de estudios latinoamericanos y del Caribe*. No. 88. España.
- Diario Oficial de la Federación (2014a), *Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2014-2018*. Edición del 30 de abril de 2014.
- (2014b), *Programa Nacional de Trabajo y Empleo para las Personas con Discapacidad 2014-2018*. Edición del 28 de abril de 2014. México.
- (2012), *Reglamento de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad*. Edición del 30 de noviembre de 2012. México.
- (2011), *Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad*. Edición del 30 de mayo de 2011. México.
- (2010), *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*. Edición del 27 de abril de 2010. México.
- (2008), *Ley General de Personas con Discapacidad*. Edición del 1 de agosto de 2008. México.
- DURKHEIM, Émile (2004), *La división del trabajo social*. Akal. España.
- ESPING-ANDERSEN, Gøsta (2000), *Social foundations of postindustrial economies*. Oxford University Press. Reino Unido.
- (1990), *The three worlds of capitalist welfare*. Oxford University Press. Reino Unido.

- ESPINOSA, Leonardo (2009), “Políticas tributarias y redistributivas en la historia estatal del Ecuador”, en *Fiscalidad*, no. 3. Centro de Estudios Fiscales-Servicio de Rentas Internas. Ecuador.
- Federación Nacional de Ecuatorianos con Discapacidad Física (2015), “Servicio de Integración Laboral para Personas con Discapacidad”. Consultado el 20 de mayo de 2015 en la URL <http://fenedif.org/index.php/style/servicio-de-integracion-laboral>.
- FILGUEIRA, Fernando (2005), *Welfare and democracy in Latin America: the development, crisis and aftermath of universal, dual and exclusionary social states*. UNRISD. Suiza.
- (1997) “La nueva arena de las políticas sociales: vectores internacionales y mediación doméstica en la reforma del sector social en América Latina”, en A. Pérez Baltodano, *Globalización, Ciudadanía y Política Social en América Latina: Tensiones y Contradicciones*. Nueva Sociedad. Venezuela.
- FLICK, Uwe (2007), *Introducción a la investigación cualitativa*. Morata. España.
- FLORES CAMACHO, Orión Arturo (2014), “La investigación sobre la discapacidad en Latinoamérica. Actores, instituciones y prácticas en pugna”. Conferencia magistral. Universidad Andrés Bello. Chile.
- (2010), *La representación social del cuerpo y la discapacidad como instrumentos de integración laboral entre personas con discapacidad física. Actores, instituciones y prácticas en Guadalajara, México y Barcelona, España*. Tesis de maestría. Universidad de Guadalajara. México.
- Fondo Nacional de Salud (2014), *Fondo Nacional de Salud, estadísticas. Demografía*. Chile.
- FOUCAULT, Michel (2002), *Los anormales*. Fondo de Cultura Económica. México.
- Fundación ONCE para la Solidaridad con Personas Ciegas de América Latina (2015), “Proyecto ÁGORA, Actuaciones”. Consultado el 1 de abril de 2015 en la URL <http://www.foal.es/es/paginas/aulas-de-gesti%C3%B3n-ocupacional-de-la-regi%C3%B3n-am%C3%A9rica-latina>.
- GARCÍA CEDILLO, Ismael et. al. (2000), *La integración educativa en el aula regular. Principios, finalidades y estrategias*. Secretaría de Educación Pública. México.
- GIDDENS, Anthony (1995), *La constitución de la sociedad*. Amorrortu. Argentina.
- GIRAUD, Olivier (2009), “Análisis del proceso de institucionalización de las políticas asistenciales en la Europa continental: un enfoque comparativo, histórico, discursivo e institucional sobre las políticas dirigidas a personas con discapacidad y a los adultos mayores vulnerables en Suiza, Alemania y Francia”, en Carlos Barba, Gerardo Ordóñez y Enrique Valencia

- (coords.), *Más allá de la pobreza. Regímenes de bienestar en Europa, Asia y América*. Universidad de Guadalajara-El Colegio de la Frontera. México.
- Gobierno de Chile (2014), *Cuenta pública y mensaje presidencial del 21 de mayo de 2014*. Michelle Bachelet, *Presidenta 2014-2018*. Chile.
- (2013), *Chile de Todos. Programa de gobierno de Michelle Bachelet, 2014-2018*. Chile.
- GODOY, Ma. Paulina, Ma. Luisa Meza y Alida Salazar (2004), *Antecedentes históricos, presente y futuro de la educación especial en Chile*. Ministerio de Educación-Programa de Educación Especial. Chile.
- GOFFMAN, Erving (2004), *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Amorrortu. Argentina.
- (2001), *Estigma. La identidad deteriorada*. Amorrortu. Argentina.
- GOODLEY, Dan (2011), *Disability studies. An interdisciplinary introduction*. Sage. Reino Unido.
- GUERRA V., Edmundo (2003), “Explotación petrolera: ¿oportunidad para el desarrollo sostenible o una seria amenaza?”, en Guillaume Fontaine (ed.) *Petróleo y desarrollo sostenible en Ecuador. Las reglas del juego*. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, sede Ecuador. Ecuador.
- GUILLÉN ROMO, Guillermo (2007), “El modelo mexicano de desarrollo: balance y perspectivas”, en J. L. Calva (coord.) *México en el mundo: inserción eficiente*. UNAM-Miguel Ángel Porrúa-Cámara de Diputados. México.
- GUTIÉRREZ, Pamela (2014), “Cuerpo, discapacidad, y prácticas institucionales: una visión crítica de su evolución histórica en Chile”, en *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*. Vol. 14, no. 2, diciembre de 2014. Universidad de Chile. Chile.
- HARRÉ, Rom (2003), “The discursive turn in social psychology”, en Deborah Schiffrin, Deborah Tannen y Heidi E. Hamilton (eds.) *The handbook of discourse analysis*. Blackwell Publishing. Estados Unidos de América.
- HERNÁNDEZ, Alejandro (2014), “Discapacidad en Chile, antes de la Tele-ton y el Golpe de Estado”. Consultado el 4 de febrero de 2015 en la URL <http://eldesconcierto.cl/discapacidad-en-chile-antes-de-la-tele-ton-y-el-golpe-de-estado/>.
- HEVIA, Felipe (2010), “Uso político de programas sociales y nuevos intermediarios institucionales: el Programa Progresas/Oportunidades en el sur de Veracruz”, en *Desacatos, revista de antropología social*. No. 34, septiembre-diciembre de 2010. Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social. México.
- (2009), “Mecanismos de participación ciudadana y control social en los programas de transferencia condicionada de renta en México y Brasil, un análisis comparado”, en *Nómadas. Revista crítica de ciencias sociales y jurídicas*. Vol. 22, no. 2. Universidad Complutense de Madrid. España.

- IBÁÑEZ, Jesús (1979), *Más allá de la sociología. El grupo de discusión: teoría y crítica*. Siglo XXI Editores. México.
- Instituto Mexicano del Seguro Social (2013), “CECART, mejorando la vida de los mexicanos”. Consultado el 16 de junio de 2015 en la URL <http://www.imssaniversario.com/2013/03/mejorandolavidadelosmexicanos/>.
- Instituto Nacional de Estadísticas (2015), *Nueva encuesta nacional de empleo 2014*. Chile.
- (2014), *Nueva Encuesta Suplementaria de Ingresos 2013*. Chile.
- Instituto Nacional de Estadísticas-Fondo Nacional de la Discapacidad (2004), *Resultado nacional. Prevalencia de personas con discapacidad en Chile*. Chile.
- Instituto Nacional de Estadística y Censos del Ecuador (2014), *Anuario estadístico 2013*. Ecuador.
- Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (2014a), *Encuesta nacional de empleo y seguridad social 2013. Tabulados básicos*. México.
- (2014b), *Sistema de cuentas nacionales de México. Cuentas de bienes y servicios, base 2008*. México.
- Instituto de Previsión Social (2014), “Número de cotizaciones pagadas para pensión por tipo de trabajador y sexo, según ex cajas de previsión”. Consultado el 18 de abril de 2015 en la URL <http://www.ips.gob.cl/ips-53910/estadisticas/76-trabajador/articulos-83312/1326-numero-de-cotizaciones-pagadas-para-pension-por-tipo-de-trabajador-y-sexo-segun-ex-cajas-de-prevision>.
- JODELET, Denisse (1984), “La representación social: fenómenos, conceptos y teoría”, en Serge Moscovici (coord.) *Psicología social, II. Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas sociales*. Paidós. España.
- KARSZ, Saül (2004), “La exclusión: concepto falso, problema verdadero”, en Saül Karsz (coord.) *La exclusión: bordeando sus fronteras. Definiciones y matices*. Gedisa. España.
- KERBO, Harold R. (2003), *Estratificación social y desigualdad. El conflicto de las clases en perspectiva histórica, comparada y global*. McGraw Hill. España.
- LARRAÑAGA, Osvaldo (2010), *El estado de bienestar en Chile: 1910-2010*. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, Chile. Chile.
- MAIGUASHCA GUEVARA, Lincon (1992), *El segundo “boom” bananero ecuatoriano*. Tesis de maestría. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, sede Ecuador. Ecuador.
- MARCH, James G. y Johan P. Olsen (2005), *Elaborating the “New Institutionalism”*. ARENA-Centre for European Studies-University of Oslo. Noruega.
- MARTÍN-BARÓ, Ignacio (1983), *Acción e ideología. Psicología social desde Centroamérica*. Universidad Centroamericana José Simeón Cañas. El Salvador.

- MARX, Karl y Friedrich Engels (2000), *Manifiesto comunista*. Ediciones El Aleph. Argentina.
- MAUREIRA BAKOVIC, Jaime (2008), *Institucionalidad y políticas públicas sobre discapacidad en Chile: propuesta de las bases de una reforma*. Tesis de magíster. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, sede Chile-Universidad de Concepción. Chile.
- MEIRA VÉRAS, Renata (2011), “Etnografía institucional: conceito, usos e potencialidades em pesquisas no campo da Saúde”, en *Saúde e Transformação Social*. Vol. 2, no. 1. Brasil.
- MESA LAGO, Carmelo (2005), *Las reformas de salud en América Latina y el Caribe: su impacto en los principios de seguridad social*. CEPAL. Chile.
- Ministerio de Planeación (2011), *Ingreso Ético Familiar. Hacia un Chile de seguridades y oportunidades*. Chile.
- MINKOWITZ, Tina (2013), “Mis- (and Dis-) information about UN Disability Convention”. Consultado el 17 de julio de 2014 en la URL <http://www.madinamerica.com/2013/11/mis-dis-information-un-disability-convention/>.
- MINTEGUIAGA, Analía (2012), “Política y políticas sociales en el Ecuador reciente: dificultades asociadas a la salida del ciclo neoliberal”, en *Revista de Ciencias Sociales*, no. especial, 45-48. Universidad de Costa Rica. Costa Rica.
- y Gemma Ubasart-González (2013), *Revolución ciudadana y régimen de bienestar en Ecuador (2007-2012)*. Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales. Argentina.
- MOSCOVICI, Serge (1996), *Psicología de las minorías activas*. Morata. España.
- (1984), “Introducción”, en Serge Moscovici (coord.) *Psicología social, I. Influencia y cambio de actitudes. Individuos y grupos*. Paidós. España.
- Municipalidad de Peñalolén (2015), “Centro de Empleo, Capacitación y Emprendimiento YUNUS”. Consultado el 8 de mayo de 2015 en la URL <http://www.penalolen.cl/empleo-y-emprendimiento/>.
- (2014a), *Inclusión de personas en situación de discapacidad*. Chile.
- (2014b), *Informe anual, año 2013. Programa de Inclusión Laboral para Personas en Situación de Discapacidad*. Chile.
- NARANJO BONILLA, Mariana (2008), *Ecuador: reseña de los principales programas sociales y lecciones aprendidas, 2000-2006*. Comisión Económica para América Latina y el Caribe. Chile.
- OLIVER, Michael y Colin Barnes (1998), *Disabled people and social policy. From exclusion to inclusion*. Longman. Inglaterra.
- ORDÓÑEZ BARBA, Gerardo Manuel (2009), “El régimen de bienestar mexicano: ente la exclusión, la segmentación y la universalidad”, en Carlos Barba, Gerardo Ordóñez y Enrique Valencia (coords.), *Más allá de la*

- pobreza. Regímenes de bienestar en Europa, Asia y América.* Universidad de Guadalajara-El Colegio de la Frontera. México.
- (2002), *La política social y el combate a la pobreza en México.* Universidad Nacional Autónoma de México. México.
- Organización Internacional del Trabajo (2008), *OIT Convenio sobre la readaptación profesional y el empleo (personas inválidas) núm. 159, y la Recomendación núm. 168. La Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad.* Suiza.
- Organización Internacional del Trabajo-Sociedad de Fomento Fabril (2013), *Empresa inclusiva. Guía para la contratación de personas con discapacidad.* Chile.
- Organización Internacional del Trabajo-Sociedad de Fomento Fabril-Asociación Chilena de Seguridad (2013), *Prevención inclusiva. Guía con las nueve claves para una prevención inclusiva de los riesgos laborales.* Chile.
- Organización Mundial de la Salud (2012), *Rehabilitación Basada en la Comunidad: guías para la RBC.* Suiza.
- Organización Mundial de la Salud-Banco Mundial (2011), *Informe mundial de la discapacidad.* Suiza.
- (2009), *Discapacidades.* Consultado el 6 de diciembre de 2009 en la URL <http://www.who.int/topics/disabilities/es/index.html>.
- Organización de las Naciones Unidas (2015), “Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Declarations and Reservations”. Consultado el 18 de mayo de 2015 en la URL https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-15&chapter=4&lang=en.
- (2014), “ENABLE. Países y organizaciones de integración regional”. Consultado el 12 de abril de 2014 en la URL <http://www.un.org/spanish/disabilities/countries.asp?id=578>.
- (2007), *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y protocolo facultativo.* Suiza.
- (1993), *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.* Estados Unidos de América.
- (1982), *Programa de Acción Mundial para los Impedidos.* Estados Unidos de América.
- (1975), *Declaración de los Derechos de los Impedidos.* Estados Unidos de América.
- (1971), *Declaración de los Derechos del Retrasado Mental.* Estados Unidos de América.
- ORTÚZAR, Diego (2009), “Políticas del cuerpo en la discapacidad: retóricas de la rehabilitación en Chile”, en *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico.* Vol. 3, no. 1. España.

- PAZ Y MIÑO CEPEDA, Juan José (2013), *La Revolución Juliana en Ecuador (1925-1931). Políticas económicas*. Ministerio Coordinador de Política Económica. Ecuador.
- PINTO, María y Carmen Gálvez (1999), *Análisis documental de contenido. Procesamiento de información*. Editorial Síntesis. España.
- PLANELLA RIBERA, Jordi (2006), *Subjetividad, disidencia y discapacidad. Prácticas de acompañamiento social*. Fundación ONCE. España.
- Presidencia de la República (1995), *Plan Nacional de Desarrollo 1995-2000*. México.
- (2001), *Plan Nacional de Desarrollo 2001-2006*. México.
- (2007), *Plan Nacional de Desarrollo 2007-2012*. México.
- (2013), *Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018*. México.
- Red INCLUYE (2014), *Red INCLUYE. Red por la inclusión laboral*. Chile.
- Registro Oficial, Órgano del Gobierno del Ecuador (2012), *Ley Orgánica de Discapacidades*. Edición no. 796, de 25 de septiembre de 2012. Ecuador.
- (2001), *Ley sobre discapacidad*. Edición no. 301, de 6 de abril de 2001. Ecuador.
- (1982), *Ley de Protección del Minusválido*. Edición no. 301, de 5 de agosto de 1982. Ecuador.
- RITZER, George (2001), *Teoría sociológica clásica*. McGraw Hill. España.
- ROBLES, Claudia (2011), *El sistema de protección social en Chile: una mirada desde la igualdad*. Comisión Económica para América Latina. Chile.
- ROCHE, Richard (2004), “De la exclusión a la inserción: problemáticas y perspectivas”, en Saül Karsz (coord.) *La exclusión: bordeando sus fronteras. Definiciones y matices*. Gedisa. España.
- RODRÍGUEZ M., Zeyda I. (1993), *Alfred Schutz, hacia la fundamentación de una sociología del mundo de la vida*. Universidad de Guadalajara. México.
- ROJAS, Jorge (2009), “Política social en tiempos neoliberales: pasivos sociales, democracia y calidad de vida en el Chile del siglo XXI”, en Carlos Barba, Gerardo Ordóñez y Enrique Valencia (coords.), *Más allá de la pobreza. Regímenes de bienestar en Europa, Asia y América*. Universidad de Guadalajara-El Colegio de la Frontera. México.
- SAMANIEGO DE GARCÍA, Pilar (2006), *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica*. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad-Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. España.
- SÁNCHEZ ESCOBEDO, Pedro (coord.) (2002), *La investigación educativa en México 1992-2002*. Volumen 4: Aprendizaje y Desarrollo. Consejo Mexicano de Investigación Educativa. México.
- SCHUTZ, Alfred (2008), *El problema de la realidad social. Escritos I*. Amorrortu. Argentina.

- Secretaría de Educación Pública (1997). *Carrera Magisterial. Evaluación del factor preparación profesional. Antología de educación especial*. México.
- (2002), *Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y la Integración Educativa*. México.
- Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo (2013), *Buen Vivir. Plan Nacional 2013-2017. Todo el mundo mejor*. Ecuador.
- (2012), *Transformación de la matriz productiva. Revolución productiva a través del conocimiento y el talento humano*. Ecuador.
- Secretaría Técnica de Discapacidades (2014a), *Modelo de gestión de inclusión productiva*. Ecuador.
- (2014b), *Procedimiento de generación de emprendimientos*. Ecuador.
- Servicio Nacional de la Discapacidad (2013), *Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad 2013-2020*. Chile.
- SHAKESPEARE, Tom (2006), “The social model of disability”, en Lennar J. Davis (ed.) *The disability studies reader. Second edition*. Routledge-Taylor and Francis Group. Estados Unidos de América.
- Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia del Estado de Jalisco (2009), *Inclusión social de las personas con discapacidad. Manual operativo*. México.
- SMITH, Dorothy E. (2002), “Institutional ethnography”, en Tim May (ed.) *Qualitative research in action*. Sage. Estados Unidos de América.
- Sociedad de Fomento Fabril (2014), “Discapacidad SOFOFA. Impulsando el crecimiento de Chile”. Consultado el 16 de junio de 2014 en la URL <http://web.sofofa.cl/responsabilidadsocial/ambitosdeaccion/discapacidad/>.
- (2013), “Estructura de la industria: la industria chilena en cifras”. Consultado el 18 de abril de 2015 en la URL <http://web.sofofa.cl/informacion-economica/indicadores-economicos/estructura-de-la-industria/>.
- Superintendencia de Pensiones (2014), *Boletín estadístico electrónico*. No. 218, diciembre de 2014. Chile.
- Superintendencia de Salud (2015), *Estadística de cartera ISAPRE acumuladas al año 2015*. Chile.
- TAYLOR, Steve J. y Robert Bogdan (1996), *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Paidós. España.
- Universidad Andrés Bello (2014), *Programa Diploma de Habilidades Laborales*. Chile.
- Universidad Mayor de Chile (2010), “Resumen del Programa de Gobierno de Sebastián Piñera”. Consultado el 22 de febrero de 2014 en la URL http://www.umayor.cl/gestionpublica/descargables/docs/programa_gobierno_2010.pdf.
- VALENCIA LOMELLÍ, Enrique (2010), “Los debates sobre los regímenes de bienestar en América Latina y Asia. Los casos de México y Corea del Sur”,

- en *Espiral. Estudios sobre Estado y Sociedad*. Vol. XVI, no. 47. Enero-Abril de 2010. Universidad de Guadalajara. México.
- VALLEJOS, Indiana (2009), “La categoría de normalidad: una mirada sobre viejas y nuevas formas de disciplinamiento social”, en Ana Rosato y María Alfonsina Anfelino (coords.) *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Noveduc. Argentina.
- VASCÓNEZ, Allison, Rossana Córdoba y Pabel Muñoz (2005), *La construcción de las políticas sociales en Ecuador durante los años ochenta y noventa: sentidos, contexto y resultados*. Comisión Económica para América Latina y el Caribe. Chile.
- Vicepresidencia de la República (2012), *1er estudio biopsicosocial clínico genéticos de las personas con discapacidad en Ecuador, 2009-2010*. Ecuador.
- Vicepresidencia de la República-Ministerio de Educación (2011), *Módulo I: Educación inclusiva y especial*. Ecuador.
- WILLIAMSON, John (1998), “Revisión del Consenso de Washington”, en L. Emmerij y J. Núñez del Arco (comps.) *El desarrollo económico y social en los umbrales del siglo XXI*. Banco Interamericano de Desarrollo. Estados Unidos.

Situación social de las personas con discapacidad en Latinoamérica
Políticas, procesos y experiencias de integración en un contexto de cambio
se terminó de editar en diciembre de 2017
en los talleres de Ediciones de la Noche
Madero #687, Zona Centro
Guadalajara, Jalisco

www.edicionesdelanoche.com

El tiraje consta de 1 ejemplar

El presente libro tiene como eje central el planteamiento y estudio de la situación de las personas con discapacidad, busca responder a los cuestionamientos que surgen a partir de las políticas y experiencias aplicadas a un estudio académico en el que se manejan situaciones de integración social al contexto de cambio de los países latinoamericanos.

Pobreza, empleo, salarización, sólo por mencionar algunos, son considerados los temas originarios de la materia. En lo que respecta a la discapacidad, su incorporación como un riesgo social y situación susceptible de atención por parte de las políticas sociales y los regímenes de bienestar ha sido tardía y no exenta de problemas y contradicciones.



UNIVERSIDAD DE GUADALAJARA
Centro Universitario de
Ciencias Sociales y Humanidades

ISBN 978-607-547-004-7



9 786075 470047