

## Resumen Ejecutivo:

### “Evaluación de acceso a prestaciones en niños y niñas de primera infancia en situación de discapacidad”

<b>NOMBRE ESTUDIO</b>	Evaluación de acceso a prestaciones en niños y niñas de primera infancia en situación de discapacidad
<b>FECHA EJECUCIÓN</b>	Diciembre 2019 – diciembre 2020
<b>EJECUTOR</b>	Centro de Estudios Primera Infancia - CEPI
<b>MINISTERIO SOLICITANTE</b>	Ministerio de Desarrollo Social y Familia – Subsecretaría de la Niñez
<b>OBJETIVO GENERAL</b>	Conocer, describir y caracterizar el acceso a prestaciones en niños y niñas de primera infancia en situación de discapacidad
<b>METODOLOGÍA</b>	Metodologías Mixtas: Cualitativo y Cuantitativo 1. Fase Cualitativa: Entrevistas a Organismos del Estado a nivel central y regional (RM, Coquimbo y Biobío) y organizaciones de la sociedad civil. Grupos Focales a padres/madres/cuidadores principales de niños y niñas de 0 a 9 años en situación de discapacidad de la Región Metropolitana 2. Fase Cuantitativa: Encuestas telefónicas
<b>MUESTRA</b>	Fase cualitativa: Organismos del Estado a nivel central y regional (RM, Coquimbo y Biobío) y organizaciones de la sociedad civil. Padres/madres/cuidadores principales de niños y niñas de 0 a 9 años en situación de discapacidad de la Región Metropolitana Fase cuantitativa: Muestra intencionada de Cuidadores/as principales de niños y niñas de 0 a 9 años en situación de discapacidad.
<b>TAMAÑO</b>	27 entrevistas y 3 grupos focales 1126 encuestas
<b>LOCALIZACIÓN</b>	Región Metropolitana, Coquimbo y Biobío
<b>REPRESENTATIVIDAD</b>	No es representativa de la población de primera infancia, sino exclusivamente de la muestra.
<b>INSTRUMENTOS</b>	Entrevistas semiestructuradas Encuestas telefónicas
<b>PRODUCTOS</b>	Base de Datos 1126 casos Tres Informes: Informe 1: Propuesta detallada, Informe 2: Reporte del Trabajo de Campo y avance en la muestra cualitativa e informe final con los resultados y recomendaciones del Estudio. 2 Resúmenes Ejecutivos Taller de Resultados
<b>RESUMEN</b>	Estudio que busca conocer, describir y caracterizar el acceso a

	<p>prestaciones en niños y niñas de primera infancia en situación de discapacidad. Para lo cual se implementó un estudio con metodologías cualitativas como cuantitativas en las regiones Metropolitana, Coquimbo y Biobío. Se realizaron entrevistas y grupos focales, y una encuesta telefónica a una muestra intencionada de cuidadores/as principales de niños y niñas de 0 a 9 años de edad. Los resultados dan cuenta de que el acceso a las prestaciones varía considerablemente entre las diferentes familias. Existen avances significativos y las familias valoran, por ejemplo, las ayudas técnicas que reciben por parte del Estado, todavía hay brechas importantes en el acceso tanto a las prestaciones de salud, educación y protección social.</p>
<p><b>PRINCIPALES RESULTADOS</b></p>	<p>Cambio en el enfoque que se utiliza en las políticas públicas: de uno basado en la discapacidad como una limitación y carencia a uno donde el entorno tiene que estar preparado para la inclusión, sin embargo, todavía falta una mejor implementación de este enfoque.</p> <p>Falta de articulación y coordinación entre las diferentes instituciones públicas, así como entre estas y las organizaciones de la sociedad civil.</p> <p>Existen prestaciones en el ámbito de la salud, protección social y educación. Sin embargo, no existe acceso en todas las regiones para dar respuesta a las necesidades que tienen estas familias.</p> <p>El acceso a prestaciones es valorado de manera muy diferentes entre las familias. Las ayudas técnicas son altamente valoradas.</p> <p>En el área de la salud, se valora positivamente el trato y acogida de los equipos tratantes, mientras que aspectos más administrativos como listas de esperas, tomar las horas se valora más negativamente. También se menciona la falta de especialistas para diagnósticos más complejos.</p> <p>En el área de la educación, existen programas que están bien evaluados por las familias, sin embargo, no tienen cobertura en todos los establecimientos y no siempre los profesionales pueden responder a todas las necesidades de los diagnósticos. Existe la sensación de que hay poca inclusión al interior de los establecimientos educacionales.</p> <p>En el área social, se observan procesos engorrosos al momento de obtener el Registro Social de Hogares. Las familias en algunas ocasiones temen ser estigmatizados y que ser parte Las municipalidades tienen diferente oferta, pero esta es diferente en cada comuna.</p> <p>Existen barreras geográficas, económicas, administrativas, técnicas, y culturales que limitan el acceso a las diferentes prestaciones.</p>

Contenido

Introducción ..... 4

Objetivo..... 4

Metodología ..... 4

    Fase Cualitativa ..... 4

    Fase Cuantitativa..... 5

        Muestra ..... 5

Principales resultados ..... 6

    Prestaciones del Área de la Salud ..... 6

    Prestaciones del Área de la Educación..... 8

    Prestaciones del Área Social..... 10

    Barreras en el acceso ..... 13

Conclusiones ..... 14

## Introducción

El siguiente documento corresponde al resumen ejecutivo del estudio “Evaluación de acceso a prestaciones en niños y niñas de primera infancia en situación de discapacidad” convocado por las Subsecretaría de la Niñez y ejecutado por el Centro de Estudios de la Primera Infancia, CEPI. Su objetivo es conocer, describir y caracterizar el acceso a prestaciones en niños y niñas de primera infancia en situación de discapacidad, siendo éste último un tema poco abordado y del que se desconoce en nuestro país. Es un estudio que explora la percepción de las prestaciones de servicio de las áreas de salud, educación y servicios sociales en niños y niñas entre los 0 y los 9 años y 11 meses de edad que se encuentran en situación de discapacidad, pertenecientes a las regiones Metropolitana, Coquimbo y Biobío.

El estudio reúne los resultados de dos etapas de levantamiento de información, una cualitativa y otra cuantitativa, que se desarrolló entre enero y noviembre del año 2020. A partir de este levantamiento, se entrega una mirada complementaria y permiten un análisis que da cuenta de diferentes aspectos de la experiencia que viven los niños y niñas en situación de discapacidad y sus familias al acceder a estas prestaciones. Debido a las circunstancias especiales vividas durante este año a causa de la pandemia por covid 19, debieron realizarse ajustes metodológicos en el transcurso del estudio para poder ajustarse a las condiciones y necesidades específicas que surgieron.

Se presentan a continuación los objetivos del estudio, una síntesis de la metodología utilizada, los principales resultados y las respectivas conclusiones.

## Objetivo

Conocer, describir y caracterizar el acceso a prestaciones en niños y niñas de primera infancia en situación de discapacidad.

## Metodología

El estudio busca dar cuenta de un tema poco abordado como lo es la discapacidad en la primera infancia, indagando a través de diferentes actores clave, desde la comunidad y/o familias que tienen niños y niñas en situación de discapacidad, implementadores de programas, organizaciones de la sociedad civil, tomadores de decisiones a nivel nacional y regional, y autoridades, generando evidencia no solamente sobre ellos, sino con ellos.

Para lograr los objetivos propuestos el estudio contempló dos etapas: cualitativa y cuantitativa. La etapa cualitativa, implica la comprensión principalmente de opiniones y percepciones, y para ella se utilizan en este estudio entrevistas y grupos focales. La fase cuantitativa consiste en la aplicación de una encuesta, en este caso telefónica, y permite levantar información a un alto número de participantes describiendo y realizando comparaciones entre quienes componen la muestra.

## Fase Cualitativa

En la fase cualitativa, se desarrollaron 27 entrevistas. De estas, 11 se realizaron a organismos del nivel central de las áreas salud, educación y social. Además de 5 entrevistas en la región de Biobío,

5 en Coquimbo y 6 en la RM, incluyendo organizaciones de la sociedad civil y representantes regionales de organismos del Estado.

Además, se realizaron 3 grupos focales en la Región Metropolitana durante marzo de 2020. El objetivo de ellos fue explorar la percepción que tienen las familias - padres, madres y cuidadores principales de niños/as en situación de discapacidad- sobre el acceso a las prestaciones de servicio, explorando sus experiencias al momento de acceder a ellas e identificar posibles barreras de acceso, facilitadores, necesidades no cubiertas, entre otros temas. Producto de la pandemia debieron cancelarse los 2 grupos focales que se realizarían en Biobío y el que estaba programado para Coquimbo.

### Fase Cuantitativa

En la fase cuantitativa se realizaron 1.126 encuestas telefónicas a padres / madres / cuidadores principales de niños y niñas en situación de discapacidad.

La encuesta incluyó cuatro secciones; tres de ellas a partir de los objetivos del estudio, uno para cada área (salud, educación, social); en cada una de ellas se exploró acerca de la experiencia de las familias previo a marzo de 2020, es decir, antes que los efectos de la pandemia generaran cambios en la cotidianidad y en las prestaciones habituales a las que asistían. La cuarta sección tuvo por objetivo indagar en los cambios sufridos en las prestaciones a partir de marzo de 2020 producto de la pandemia. Las cuatro secciones fueron: situación Covid-19, área salud, área educación y área servicios sociales.

### Muestra

La muestra fue conformada por padres, madres o cuidadores principales de niños y niñas desde los 0 a 9 años 11 meses en situación de discapacidad, de las regiones Metropolitana, Coquimbo y Biobío. Esta se construyó a partir de una inscripción voluntaria vía correo electrónico. Desde el 28 de julio hasta el 14 de septiembre se enviaron 13 invitaciones masivas a todas aquellas familias que, de acuerdo a la información disponible contaran, entre sus miembros, con algún niño o niña en situación de discapacidad. Para este fin, se usó información del Registro Social de Hogares, agrupaciones y datos de familias que se habían inscrito a través de los sitios web de Chile Crece Contigo y Senadis. Se contó además con la colaboración de Junji e Integra, quienes compartieron la invitación con las familias.

De este modo, la muestra no es representativa, es decir, no todos los niños y niñas en situación de discapacidad, tuvieron la oportunidad de ser seleccionados en el estudio ya que no existe algún registro nacional que de cuenta de ello. Es por esto que el estudio se constituye como descriptivo exploratorio, donde el análisis realizado describe los datos obtenidos a partir de la muestra y no es posible extenderla a toda la población de primera infancia en situación de discapacidad.

A partir de estos datos, los diagnósticos de los niños y niñas de la muestra fueron agrupados en los siguientes diagnósticos:

- a) Retraso del Desarrollo Psicomotor y Retraso Mental
- b) Enfermedades del ojo y/o del oído: pérdida de la visión, ceguera, pérdida de la audición, sordera)

- c) Enfermedades del Sistema Respiratorio y/o Cardiovasculares: asma severa, enfermedades respiratorias crónicas con requerimiento de oxígeno y/o asistencia ventilatoria en domicilio, enfermedades del corazón (soplo severo, malformaciones cardíacas, etc.).
- d) Enfermedades del sistema nervioso: parálisis cerebral, epilepsia refractaria, enfermedades neuromusculares
- e) Malformaciones congénitas y variantes cromosómicas: espina bífida, síndrome de Down
- f) Trastornos mentales y del comportamiento: espectro autista, síndrome de Déficit atencional severo

Adicionalmente, se incorporó la de “diagnóstico múltiple” para dar cuenta de la experiencia de aquellos niños y niñas que tienen diagnósticos complejos y difíciles de encasillar.

## Principales resultados

Lo primero que es importante destacar es que los niños y niñas en situación de discapacidad son un grupo muy heterogéneo, donde el tipo de necesidades son muy variadas dependiendo del tipo de diagnóstico y el nivel de dependencia que éste pueda implicar. Esto repercute en la variedad y cantidad de servicios que van a requerir a lo largo de su vida en todas los ámbitos.

### Prestaciones del Área de la Salud

En relación al **momento en que se realizó el diagnóstico**, La mitad de los niños y niñas de la muestra lo tuvo en el nacimiento o durante los dos primeros años de vida, el resto fue después de los dos años.

Las **prestaciones de servicios de salud más usados** por las familias encuestadas fueron los hospitales públicos o algún servicio del sistema nacional de salud (59%), las consultas privadas (47%) y luego los CESFAM o Consultorios (40%). Respecto del **tipo de prestaciones**, 41% de la muestra se tratan exclusivamente en el sistema público, mientras 29% lo hace solo en el sistema privado. El resto señala atenderse en ambos sistemas.

En relación a la **frecuencia de asistencia**, la gran mayoría de los niños y niñas asistía a un control, tratamiento o rehabilitación antes de la pandemia producto de su condición. 75% de las familias asistían a algún tipo de servicio de salud al menos una vez al mes y un 54% al menos una vez por semana, dato relevante para comprender la alta demanda de tiempo que significa para las familias responder a las necesidades de salud de sus hijos e hijas.

Tanto la encuesta como las entrevistas indagaron sobre la **percepción que tienen los diferentes actores respecto de las prestaciones de salud**. Las familias de la muestra que utilizan el sistema público, no presentan una tendencia clara sobre la valoración de los servicios. Entre los aspectos evaluados deficientemente está la suficiencia de especialistas para el diagnóstico del niño/a, y la oportunidad en la atención, ya que un 44% piensa que el tiempo de espera entre para recibir la atención es muy largo; y un 39% cree que no es fácil conseguir horas médicas. Esta información coincide con las percepciones de los actores entrevistados en la fase cualitativa. Quienes como ejemplo señalaron, que las horas para terapias son insuficientes para ver mejoras significativas en niñas y niños; son pocas sesiones, breves y por lo mismo, se duda de su efectividad. Además, se menciona que hay poca continuidad de las prestaciones, ya que al cumplirse el número de

sesiones establecidas se acaba el servicio, y deben someterse a una nueva evaluación y no siempre ocurre esto en el corto plazo. En muchos casos, se asiste a programas que no son acorde a las necesidades específicas de niños y niñas, debiendo ajustarse a las prestaciones existentes y no al revés como debiera ser. Esto se complementa con que hay poca disponibilidad de atención de especialistas y las derivaciones muchas veces no se realizan, nuevamente afectando la continuidad del tratamiento.

Se aprecia una percepción positiva en aspectos relativos al **equipo tratante**; donde existe una alta valoración de la pertinencia de estos, de la acogida ante las dudas y temores sobre la salud del paciente y de la sensación de seguridad que les entregan. Respecto del **lugar físico** donde se realizan las prestaciones, hay una evaluación de tendencia positiva

La tendencia en general, ni positiva ni negativa, coincide con la evaluación general que hacen los encuestados de las prestaciones públicas del sector salud. En una escala de 1 a 7, el promedio es de 5,4, la cual se podría considerar una nota regular, pero con tendencia positiva.

En el caso de los diagnósticos más complejos, faltan especialistas y recursos a nivel regional. Quienes viven en zonas rurales o incluso en zonas urbanas alejadas de las grandes capitales regionales deben realizar largos viajes para ser atendidos. La falta de provisión en el sistema de salud público hace que las familias busquen soluciones en el sistema privado, lo que se traduce en una nueva dificultad (económica) al no siempre contar con los recursos.

En relación a la información, esta se considera a nivel transversal como deficiente. Esta se encuentra disgregada, poco especializada, y no resulta legible ni amigable para las familias. Adicionalmente, se menciona que se entrega desde un enfoque médico y desde la carencia, lo que se traduce en sensación de agobio y desesperanza para cuidadores y familiares, que no logran comprender qué significa cada diagnóstico en sus vidas. De alguna manera, la información y quienes la entregan ponen énfasis en la dificultad y en lo problemático de la situación, más allá de solo informar sin sesgos y discriminaciones.

Si bien el trato de los equipos tratantes es evaluado positivamente, también hay percepciones de que el trato que reciben es desigual dependiendo del prestador de servicio o del profesional que los atiende, siendo como se mencionó bueno, y de mucha contención y empatía, mientras que en otros resulta todo lo contrario. Las familias sienten rechazo e indiferencia antes sus preguntas y realidad.

En cuanto a la evaluación que se hace de las **ayudas técnicas**<sup>1</sup>, 45% de la muestra señaló utilizar algún dispositivo de apoyo debido a su condición de discapacidad. Al analizar por tipo de diagnóstico, se observa es más prevalente entre quienes tienen enfermedades del ojo y/o del oído (76%), y aquellos con enfermedades del sistema nervioso (83%). La mayoría de los niños y niñas de la muestra reciben el dispositivo de un programa de ayuda técnica (AT). Entre aquellos casos que participan en un programa de AT, la Teletón aparece como la institución más predominante, ya que provee de un dispositivo de apoyo en casi la mitad de los casos. Respecto de los programas de Ayudas Técnicas que reciben las familias (Senadis, Chile Crece contigo, Teletón y otros) ) son

---

<sup>1</sup> Ayuda instrumental a través de implementos que facilitan que el niño/a pueda desenvolverse de la manera más independiente posible (implantes cocleares, sillas de rueda, plantillas, muletas, etc.)

evaluados de manera positiva, con una nota promedio mayor a 6 en una escala de 1 a 7 en casi todos los ámbitos evaluados.

Por último, al indagar sobre qué aspectos consideran como los más importantes para una **prestación de calidad**, se señalaron como principales factores la experiencia de los médicos (45%); que no exista una lista de espera (37%) y que se responda a la necesidad y diagnóstico específico (35%). Tener un equipo de cabecera, por otro lado, también aparece como un factor relevante, siendo mencionado por 31 % de los casos.

En relación a los factores o elementos **facilitadores** que ayudan a mejorar la experiencia de los niños y niñas en los centros de salud públicos, la calidad humana del equipo tratante aparece como lo más relevante (70%), y en segundo lugar, aparecen sentir que se progresa con el tratamiento o la rehabilitación, y que el centro sea un lugar acogedor.

Por otro lado, en cuanto a **obstaculizadores**, es decir, factores que dificultan la experiencia del niño o niña en los centros de salud, se observa que el factor mencionado con mayor frecuencia (47 %), es la demora en atender al niño o niña. Este factor, además, aparece como el más significativo para los 8 distintos grupos de diagnósticos. La distancia entre el centro de salud y la casa también aparece como un factor relevante.

### Prestaciones del Área de la Educación

En cuanto a la **participación en educación**, la mayoría de los niños/as de la muestra asistió el 2019 a algún establecimiento educacional. Al mirar esta cifra en mayor detalle, se presentan diferencias entre los distintos diagnósticos. Por un lado, quienes presentan trastornos mentales y del comportamiento, y aquellos con enfermedades del ojo y/o del oído presentan las mayores tasas de asistencia, con un 96% y 84%, respectivamente. Por otro lado, aquellos con enfermedades del sistema respiratorio o cardiovascular, y los niños y niñas que tienen un diagnóstico múltiple, presentan las menores tasas relativas de participación, con un 66% y 67% respectivamente. Si se analiza quiénes son los que no asisten, la mitad corresponde a quienes tienen diagnósticos múltiples. Adicionalmente, de quienes asisten, poco más de la mitad se encuentra en el nivel acorde a la edad y casi un 40% está desfasado.

De los que asisten, 70% asiste a jardines infantiles o escuelas básicas, mientras 21% asiste a una escuela especial y 6% a escuelas de lenguaje. Al analizar los datos según **tramo de edad**, se observa que la mayoría de quienes no asisten se concentran entre los 0 y los 3 años, 11 meses de edad (77%). La razón principal para no asistir es que prefieren cuidarlo/a en casa, razón mencionada por la mitad de los casos correspondientes, y ocurre principalmente (57%) en los niños y niñas más pequeños (0 a 1 año 11 meses), y también 57% de este tramo señaló que no lo consideran necesario. Lo cual es consistente con lo que ocurre a nivel país. Al analizar los tramos de edad más alto, y las otras razones preponderantes, “teme que pueda dañar su salud” es la segunda razón más mencionada en general, y la primera en el tramo de 6 a 9 años, 11 meses. En el caso del tramo de 4 a 5 años, 11 meses la segunda alternativa es “no ha encontrado un establecimiento que lo reciba” (37%) y “no he encontrado un establecimiento que me de confianza” (34%).

De acuerdo a lo levantado en las entrevistas, las prestaciones en **educación** en el sistema público, varían según nivel educativo, y según los establecimientos. Es decir, hay prestaciones asociadas a

la educación parvularia exclusivo para los jardines JUNJI e Integra, mientras que otras para niños y niñas que asisten a las escuelas públicas desde el nivel parvulario y básica. Para el nivel de parvularia entregado por JUNJI e Integra se encuentra el Programa de Atención Temprana<sup>2</sup> (en adelante PAT), y las escuelas especiales, por su parte para la educación básica existen escuelas especiales, aulas hospitalarias y el Programa de Integración Escolar<sup>3</sup> (en adelante PIE).

Respecto del **Programa de Atención Temprana**, la mayoría de la muestra señala desconocerlo, dando cuenta de una escasa cobertura y visibilización de este. De acuerdo a los resultados de la encuesta en la mayoría de los establecimientos con PAT, quienes están en situación de discapacidad son en mayor medida acompañados/as en la sala por profesionales del programa, que en aquellos establecimientos donde no existe el programa. Asimismo, en los jardines con PAT, es más frecuente tener reuniones de apoderados donde se habla de discapacidad, y charlas o talleres sobre este tema.

La evaluación del PAT por quienes lo conocen y utilizan es bastante positiva (5,9). De las entrevistas se señala que es pertinente y responde a las necesidades existentes. Se valora principalmente el enfoque que tiene porque trabaja con toda la comunidad. No obstante, existen diferentes experiencias por parte de las familias sobre los jardines infantiles. La oferta no es pertinente ya que no todos los establecimientos educacionales cuentan con estos programas o con personal capacitado para acoger las necesidades específicas de niños y niñas. Las familias consideran que tienen pocas alternativas de elegir establecimientos educacionales y en muchos casos viven experiencias de rechazo y discriminación, frente a la negativa de los establecimientos de recibir a sus hijos/as.

En cuanto al **Proyecto de Integración Escolar (PIE)**, los resultados de la encuesta dan cuenta que la gran mayoría de los casos que participan en establecimientos educacionales conocen el PIE, y la mayoría de quienes asisten a un establecimiento con PIE pertenecen al programa.

La valoración que hacen las familias e través de la encuesta es bastante positiva, ya que la mayoría de los cuidadores/as considera que el PIE ha sido un apoyo en el proceso educativo del niño/a. En una escala de 1 a 7, el programa fue evaluado en términos generales con una nota promedio de 5,94. Sin embargo, actores entrevistados señalan que a pesar de que el programa es conocido ampliamente, se desconocen sus objetivos y funcionamiento. A lo largo de los años de implementación que lleva el programa no consideran que se haya logrado integrar realmente a los niños y niñas, sino que siguen funcionando como un programa aislado donde los profesores del aula común no logran este objetivo, ya sea por falta de conocimientos, habilidades o incluso falta de interés. Se menciona además falta de comunicación entre los profesionales del programa y el resto del establecimiento; sin que se haya logrado un trabajo en común.

Al evaluar la percepción de las familias con respecto a los establecimientos en general y la experiencia educacional de sus hijos e hijas, es posible decir que hay una valoración positiva en varios aspectos. En el caso de la **evaluación de jardines infantiles**, 73% está de acuerdo con que la “infraestructura es la adecuada con las necesidades del niño/a”, “el establecimiento se encuentra cerca de la casa o del lugar de trabajo de uno de los cuidadores” y “el establecimiento genera

---

<sup>2</sup> Programa cuyo objetivo es acompañar los procesos de inclusión de los niños/as y niñas en situación de discapacidad en los jardines infantiles. Convenio entre Senadis y los prestadores públicos de educación inicial, Junji e Integra.

<sup>3</sup> Programa orientado a favorecer los procesos de inclusión al interior de las escuelas que reciben subvención estatal.

instancias privadas para conversar”. La valoración disminuye, cuando solo la mitad de quienes asisten señalan que están de acuerdo con que existe “suficiente personal capacitado para las necesidades del niño/a”, y “la comunidad de apoderados se apoya en las necesidades”, y disminuye aún más (38%) cuando se pregunta por el grado de acuerdo con “se generan instancias para conversar sobre la discapacidad con el resto de los apoderados”.

En cuanto a la **evaluación de establecimientos con niveles de transición y básica**, la valoración también es relativamente positiva en los mismos aspectos que en los jardines infantiles (infraestructura, cercanía del establecimiento, instancias para conversar en privado).

Respecto de los **equipos educativos** de los establecimientos, en general la evaluación es bastante positiva tanto de los jardines infantiles como de las escuelas, destacando el que los equipos son comprensivos y fomentan la integración social. Luego, con más de un 70% de evaluación positiva se mencionan también: entrega de retroalimentación permanente sobre el estado y avances de los/as niños/as y que fomenten la superación y progreso de su aprendizaje. Los factores que recibieron una evaluación más baja son el que los equipos no cuentan con herramientas para manejar situaciones complicadas y que no se integra a los apoderados del curso para conversar sobre la discapacidad.

La evaluación en términos generales de la experiencia del niño o niña en el centro educativo tiende a ser relativamente positiva en ambos niveles educacionales, con un promedio de 5,9 entre niños y niñas de sala cuna y nivel medio, y un 5,7 entre aquellos de transición y nivel básico.

Finalmente, en relación a los canales de información usados para informarse sobre programas o servicios de educación a los que pueden acceder las familias con niños/as con discapacidad, son 2 los más mencionados: establecimientos educacionales y las redes sociales o internet. Los familiares y conocidos aparecen como la tercera fuente de información. Para los niños y niñas en sala cuna y nivel medio, los centros de salud también se mencionan como una fuente de información importante.

### Prestaciones del Área Social

Al identificar si las familias quienes conforman la muestra reciben algún tipo de subsidio o apoyo monetario, la mayoría señaló que no reciben (64%), principalmente porque no cumplen con los requisitos (61%). De los que sí reciben algún tipo de apoyo o subsidio, la mayoría recibe el Subsidio Único Familiar y en menor medida (25%) reciben el Subsidio de Personas con Discapacidad menores de 18 años. Al consultar sobre los canales de información para acceder a estos subsidios o apoyos, un la mitad mencionó las redes sociales y 20% a través de familiares y/o conocidos/as.

En cuanto al **Registro Nacional de Discapacidad<sup>4</sup> (RND)** sólo el 53,1% de la muestra señala que el niño/a está inscrito/a. Al evaluar el proceso de inscripción la mayoría de los encuestados (60%) considera que el proceso fue fácil o medianamente fácil, mientras que 40% de los encuestados considera fue difícil o muy difícil. Al consultar el motivo de esta dificultad, la mayoría indica que tuvo que invertir mucho tiempo y que se requerían muchos documentos. La mitad de los

---

<sup>4</sup> Registro que reúne los antecedentes de las personas que han sido declaradas con discapacidad por el COMPIN (Comisiones de Medicina Preventiva e Invalidez) de manera voluntaria. Es administrado por el Servicio de Registro Civil e Identificación

encuestados, señala que la información es confusa, y 37% menciona que la atención en los servicios fue de mala calidad, mientras que 35% consideró que muy pocos especialistas pueden acreditar un diagnóstico.

Los resultados de las entrevistas sobre la percepción del proceso de inscripción del RND, es más bien negativo. Se señala que el acceso al RND es bastante lento; demorando meses la obtención del registro. Asimismo, existe desconocimiento sobre el uso y beneficios asociados a estar en el Registro. Cuando es necesario acceder a alguno de estos, se dan cuenta que debieran estar inscritos, retrasando ambos accesos. De esta manera la burocracia hace que el registro de discapacidad sea considerado poco oportuno, porque no responde a la rapidez con que debe ser utilizado. Es decir, muchas familias se dan cuenta que lo necesitan cuando tienen que acceder a un beneficio, y al empezar el proceso se dan cuenta que es bastante complejo, lo que a su vez demora la llegada de los beneficios. En cuanto a la pertinencia, las familias desconocen todos los beneficios a los que pueden acceder, por lo que no es posible saber si responden a todas sus necesidades. El proceso al que deben someterse no considera las necesidades de los niños y niñas ni de sus familias.

Si bien estar inscrito en el RND puede otorgar ciertos beneficios, muchas familias ven con cautela el carácter positivo de que sus hijos/as estén inscritos. Existe temor a ser estigmatizados y que esto sea como una huella imborrable, lo que además asocian a discriminación y al cierre de oportunidades en el futuro. Esta aprensión lleva a que muchas familias opten por no inscribirlos.

En el caso de la **oferta municipal**, las entrevistas dan cuenta que esta no está presente en todas las comunas. Hay familias que reciben menos recursos públicos y menos oportunidades para cubrir sus necesidades dependiendo de su lugar de residencia. Por lo que la oferta municipal no se puede considerar pertinente y oportuna, salvo excepciones que cuentan con una red articulada entre los diferentes servicios, liderado por una Oficina de Discapacidad. Asimismo, tampoco se observa coordinación entre comunas para hacer algún tipo de derivación, fallando la orientación y la derivación oportuna.

En cuanto a la **información** para acceder a las prestaciones de tipo social, de los datos de la encuesta se desprende que 42% de las personas encuestadas opinan que la información no es clara ni fácil de encontrar, así como tampoco es congruente dependiendo de las distintas fuentes.

Adicionalmente, al igual que las áreas de salud y educación, existen **prestaciones privadas** entregadas por organizaciones de la sociedad civil como fundaciones, centros de tratamiento y rehabilitación especialistas en determinados diagnósticos. Estos surgen como respuesta a los diferentes vacíos que existen en la oferta pública. Un tema muy importante para muchas familias es el apoyo que reciben de organizaciones y/o agrupaciones relacionadas con el diagnóstico o necesidades del niño o niña. 30% de la muestra declara participar en una agrupación u organización. Los distintos grupos de diagnósticos presentan diferentes tasas de participación; aquellos con retraso del desarrollo psicomotor y retraso mental presentan las menores tasas, donde solamente 9% declara participar. En cambio, aquellos con malformaciones congénitas y variantes cromosómicas presentan las tasas más altas. Por último, al observar las cifras por región, los cuidadores de niños y niñas en situación de discapacidad de la región de Coquimbo presentan las mayores tasas de participación, con un 41% de los encuestados declarando participar en ellas,

a diferencia de la Región Metropolitana y del Biobío, donde la participación es del 30 y 24%, respectivamente.

#### *Articulación Intersectorial y sus facilitadores y obstaculizadores al acceso*

De acuerdo a los actores entrevistados, los **organismos del Estado actúan en el nivel central**; y a nivel local a través de **oficinas regionales**. Cada región tiene coordinaciones regionales con organismos públicos y privados específicos a favor de una mirada inclusiva en el tema de la discapacidad. Esta descentralización dificulta el seguimiento de las acciones y programas, y genera duplicidad de funciones. Esto debido a que la comunicación entre las oficinas o instituciones regionales y el nivel central no es lo suficientemente fluida.

Asimismo, a **nivel comunal**, también existe coordinación entre diferentes sectores. Existe la Red Comunal Chile Crece Contigo, en la que participan municipalidades, el área de educación, salud, instituciones privadas, entre otros. Desde Fortalecimiento Municipal se hacen capacitaciones y se trabaja con el Sistema de Registro, Derivación y Monitoreo. Algunas comunas cuentan con un/a encargado/a comunal de Chile Crece Contigo, quien es responsable de articular la municipalidad con educación, juzgados de familia, OPD y el Servicio de Salud. Además, algunas municipalidades tienen oficinas de discapacidad. Estas lideran el comité de inclusión, la cual convoca a las direcciones municipales con el objetivo de generar propuestas relacionadas con la atención a personas con discapacidad (acceso a la información, entorno, temas del derecho y al buen trato, no discriminación arbitraria, etc.). Una vez definidas, las implementan y monitorean.

Adicionalmente, se mencionan instancias como mesas de trabajo (mesas de infancia, mesas técnicas de Chile Crece Contigo y mesas de Salud) y reuniones periódicas e instrumentos como convenios y la plataforma Chile Crece Contigo. Sobre las primeras, no hay consenso sobre su utilidad, porque si bien es un espacio donde se discuten e instalan temas, se observa poca bajada de estos en acciones concretas.

No existe una articulación institucionalizada ni vinculante con las **organizaciones de la sociedad civil**. Si bien, representantes de las organizaciones civiles señalaron que sí existe una articulación, esta responde más a la voluntad y disposición de las personas que a algún tipo de convenio. En el caso de educación, también es porque los miembros de las organizaciones reciben acompañamiento y derivación, pero no necesariamente existe un mandato para realizarlo con personas que son usuarios del sistema público. A pesar de que la relación no es vinculante, las organizaciones de la sociedad civil valoran dar a conocer el trabajo que realizan y de esta manera generar estrategias efectivas de derivación cuando sea necesarios. En muchos casos estas organizaciones cubren vacíos existentes, realizando acciones de articulación para responder a necesidades que de lo contrario no serían cubiertas.

Esta relación no vinculante, implica que cuando no existe coordinación entre el sector público y las organizaciones privadas, los/as niños/as pueden ser sobreintervenidos. En ocasiones, las familias prefieren no informar sobre todos los servicios a los que acceden por miedo a perder acceso a alguna de las prestaciones.

Finalmente, los resultados de la encuesta dan cuenta que, la percepción general de la articulación es bastante regular. En una escala de 1 a 7, donde 1 es una muy mala coordinación y 7 una

excelente coordinación, el promedio total fue de 4,5. En cuanto a la percepción sobre el nivel de coordinación de los distintos servicios, 85% señala que están nada o poco coordinados.

### Barreras en el acceso

Las diferentes barreras u obstaculizadores analizadas se agruparon en cinco categorías: geográficas, administrativas, técnicas, económicas y culturales. Estas categorías no son independientes unas de otras, sino que están estrechamente ligadas entre sí; el modificar una de ellas, puede generar cambios en las otras, ya sea de manera positiva o negativa.

Las **barreras Geográficas** refieren a los obstáculos que encuentran las familias producto de características territoriales de las prestaciones, tienen relación también con la distancia donde encuentran los diferentes servicios y las dificultades asociadas a la posibilidad de llegar a los lugares de atención. Estas barreras son pertinentes a la población de zonas rurales, urbanas alejadas de grandes ciudades y para aquellas familias en que el traslado a los servicios requeridos se ve obstaculizado, por ejemplo, al no contar con algún medio de transporte adecuado a las necesidades del niño/a (propio o público). En otras palabras, no todos los territorios cuentan con prestaciones (sociales, educacionales, de salud, etc.) para las diferentes características de su población.

Otras barreras identificadas se agruparon como **barreras administrativas**, y refieren a la burocracia estatal; tienen que ver con la entrega de la información, los horarios de atención, poca flexibilidad en la solicitud de horas y los trámites administrativos en general. Los datos reflejan que la información muchas veces no es clara ni articulada entre los servicios, que la solicitud de horas presenciales y falta de flexibilidad para modificarlas, en el caso de salud, dificulta la organización de las familias, y afecta la continuidad del tratamiento. El tema de las listas de espera o los largos tiempos que hay que esperar entre prestaciones también se asocia a lo administrativo. En educación, en el caso del PIE hay poca información dentro de los mismos establecimientos y las familias que hacen uso del programa; y para los establecimientos muchas veces resulta engorroso activarlo. En el caso del Registro Nacional de Discapacidad, los requisitos hacen que el proceso sea lento y la información proporcionada sobre los beneficios es escasa y confusa para las familias.

También se observan **barreras técnicas**, que refieren a características específicas del recurso humano o recursos materiales que son pertinentes para atender casos en situación de discapacidad. En el área de salud, corresponde por ejemplo, a la falta de especialistas para poder aumentar las atenciones y en educación la necesidad de profesionales mejor capacitados en el espacio educativo. En todas las áreas, se necesitan capacitaciones para todos los profesionales y personal que atienden a familias con niños y niñas en situación de discapacidad, para que cuenten con las herramientas necesarias para entregar un servicio pertinente, oportuno y de calidad para ellas.

Las **barreras económicas** se pueden observar a nivel de familias y a nivel estatal. En el primer caso, la alta demanda de tiempo y cuidado que requieren algunos niños y niñas en situación de discapacidad motiva a que algún miembro de la familia debe dejar su trabajo para dedicarse al cuidado viendo afectado de manera importante el presupuesto familiar. A pesar de la gratuidad de los servicios públicos hay muchas necesidades que sí debe costear la familia por su cuenta. Por otro lado, la falta de especialistas o programas destinados para las necesidades específicas de

algunas condiciones diagnósticas, lleva a que muchas familias decidan migrar al sistema privado para acceder a una oferta más amplia y oportuna, aunque signifique un mayor gasto para ellas. En lo referente al nivel estatal, se encuentra la falta de presupuesto destinado a la población objetivo del estudio.

Por último, las **barreras culturales** a nivel transversal, relacionado con el enfoque de discapacidad con que se trabaja a nivel sectorial y con la visión de discapacidad que tiene la sociedad en general. Existe un enfoque en lo teórico que no se condice necesariamente con lo que se implementa y ejecuta, ni con la información que se entrega a la ciudadanía.

## Conclusiones

La información levantada da cuenta de un panorama que, si bien no es representativo de la realidad nacional, explora y entrega datos relevantes para abordar el tema del acceso a diferentes prestaciones públicas para niños y niñas en situación de discapacidad.

Es reconocido a nivel nacional que el Estado, a través de los diferentes gobiernos de turno están en deuda con la niñez en situación de discapacidad. Los estudios que existen a la fecha son pocos, pero dan cuenta que, la prevalencia de discapacidad tiene una tendencia decreciente según nivel socioeconómico, lo cual refleja la necesidad de que el Estado responda a esta problemática, también de manera más focalizada.

Los resultados del estudio dan cuenta que existe una evidente descoordinación entre las instituciones públicas de manera transversal en todos los servicios que entregan prestaciones para niños y niñas en situación de discapacidad. No existe coordinación entre los jardines infantiles, escuelas, consultorios, y las municipalidades por dar un ejemplo. Las familias buscan respuestas en los diferentes lugares y estos no conversan entre sí. En este punto, lo crítico es que a pesar de los diferentes tratados internacionales a los que Chile ha adherido y las diferentes leyes promulgadas, donde se explicita un claro enfoque de derechos en la entrega de las prestaciones, todavía no se observa una visión común en los diferentes sectores, y se sigue atendiendo desde un modelo que considera a los niños/as con estas características desde la carencia y sus dificultades, y no ve ni estructura el entorno como el que debe adaptarse para lograr la inclusión y garantizar sus derechos. Esta falta de visión común, de un enfoque mandante (el de derechos), también se refleja en la falta de acciones concretas o condiciones efectivas para lograr implementarlo, y bajarlo a la práctica, a saber, recursos materiales, presupuestarios y humanos.

Esto queda en evidencia en la falta de consenso que existe sobre la calidad de los diferentes servicios entre las diferentes familias consultadas que se atienden en el sector público. ¿Por qué la mitad de los casos no está de acuerdo en aspectos positivos de algunas prestaciones? ¿Por qué solo una parte de los encuestados tiene acceso y conocimientos a ciertos programas? Los mismos actores gubernamentales saben que los programas no se encuentran en los diferentes territorios, y al haber una coordinación deficientes, la implementación queda sujeta a la voluntad de las personas que se encuentran en los diferentes territorios.

Así, se van generando diferentes barreras al acceso que generan brechas importantes y difíciles de subsanar. Barreras territoriales, económicas, culturales, administrativas y técnicas, y así las familias sufren discriminación y exclusión por quien debiera garantizar que esto no ocurra.

Las instancias e instrumentos (mesas técnicas y convenios) para la toma de decisiones están, existen, sin embargo, se observa un cuello de botella en la bajada de la información y en la supervisión de que ciertas decisiones se lleven a cabo. Para ello, es clave, diseñar sistemas de monitoreo y evaluación sobre los procesos y que entreguen información sobre la satisfacción de los beneficiarios y así, poder identificar dónde están las falencias y debilidades en los programas y prestaciones que se entregan en las diferentes áreas, a nivel territorial. Generar indicadores de procesos y un sistema de información que dé cuenta de la situación de quienes se encuentran en situación de discapacidad, un sistema actualizado con diferentes fuentes de alimentación, que permitan alertar a los coordinadores centrales de la necesidad de activar ciertos recursos.

Es necesario, diseñar estándares que permitan realizar una inclusión efectiva, concretando protocolos con definiciones comunes en los distintos servicios y que a partir de estos se desarrollen capacitaciones y talleres que implique entender no sólo desde lo teórico el enfoque de derechos y el principio de no discriminación, sino cómo llevarlo a la práctica en diferentes instancias y prácticas cotidianas.

En áreas más específicas, el sistema educativo cuenta hace más de 10 años con el Proyecto de Integración Escolar PIE, y desde hace 8 con el Programa de Atención Temprana. Las familias se muestran agradecidas, sin embargo, existe amplio desconocimiento por los beneficios asociados a cada uno de estos. ¿Qué debe exigir la familia? Eso no lo saben. El estudio da cuenta que las familias no solo se sienten agradecidas, sino que deben sentirse agradecidas. ¿Cómo pasar de un sistema donde el encontrar un espacio sea la excepción, algo que se debe agradecer, a uno donde sea la norma y sea un derecho?

Esto se observa también en el área de la salud, dónde las familias muchas veces acceden a prestaciones por la buena voluntad de las personas. La diferencia entre acceder o no a una hora médica, tener información clara respecto de los servicios, o ser derivado a un especialista, queda a merced de las circunstancias y voluntad de quien esté en determinado lugar. Por lo tanto, es necesario contar con un sistema articulado que no dependa de la gestión de cada territorio, por qué en algunos lugares se prioriza la atención (o existe esa sensación) y en otros lugares no. El desafío es que todos los usuarios puedan sentirse cómodos y acogidos en todos los servicios del país.

Poder entregar un servicio de calidad implica entender las dificultades que enfrentan las familias a diario. Por ejemplo, para acceder a un tratamiento no basta sólo con conseguir un cupo u hora disponible, hay todo un sistema familiar que debe acomodarse para que esto sea posible.

Para los niños y niñas en situación de discapacidad, las necesidades específicas que puedan tener producto de esa condición, es una parte de lo que deben aprender a llevar. La otra, es lograr pertenecer a una sociedad que no ha sido capaz de incluirlos para que puedan participar sin ser discriminados y donde tengan los mismos derechos que tiene cualquier niña o niño.

Se ha avanzado, pero aún quedan brechas importantes que superar.