



UNIVERSIDAD DE CHILE
Facultad de Ciencias Sociales
Departamento de Psicología
Programa de Magíster en Psicología Comunitaria

TESIS DE MAGISTER:

“LA INCLUSIÓN SOCIAL DESDE LA PERSPECTIVA DE LAS
PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD
PERTENECIENTES A LA ESTRATEGIA DE REHABILITACIÓN
BASADA EN LA COMUNIDAD DE TALCAHUANO Y HUALPÉN”

Por
JUAN ANDRÉS PINO MORÁN

Director de Tesis: Víctor Martínez

Julio, 2014

Para las Personas en Situación de Discapacidad de Talcahuano y Hualpén, sus Organizaciones Comunitarias y Familias.

Agradecimientos:

Especiales y sinceros mis agradecimientos a los protagonistas de este trabajo, las personas en situación de discapacidad de Hualpén y Talcahuano, sus familias y Organizaciones Comunitarias quienes a punta de voluntad y coraje, trabajan tenazmente para ser escuchados, espero que este mutuo trabajo contribuya a enriquecer sus posibilidades de transformación y cambio hacia una sociedad más justa y para todos.

También mi gratitud para la comunidad de Terapeutas Ocupacionales de Chile, quienes día a día en el anonimato y humildad, trabajan para alcanzar mayores espacios de participación para el colectivo de personas en situación de discapacidad, este trabajo es con cariño para ustedes, especialmente para quienes me abrieron sus espacios de trabajo y confiaron en este proyecto en la VIII región, a las colegas Patricia, Yoselin, Valesca, Paulina, Terapeutas Ocupacionales de los Centros Comunitarios de Hualpén y Talcahuano.

Considero que llegar a estos momentos, nunca es el resultado de un esfuerzo individual sino más bien, colectivo y comunitario, de ahí, mis agradecimientos a los maestros Mónica Palacios, Eladio Recabarren, Paola Méndez, Alejandro Guajardo, sus ideas siempre están presentes y cada vez cobran más sentido. Este trabajo en parte pertenece a ustedes quienes me formaron en estas dimensiones e ideas y que continuarán trabajándose.

A mis amigos y colegas de la UNAB, con quienes comparto este caminar terapéutico en Concepción, Cristian Valderrama, Roxana Zolezzi, Paulina Lara, Saulo Guzmán, Ilce Martínez, Claudio Inostroza, Pamela Seguel, Felipe Altamirano, Rodrigo Vera por sus constantes muestra de ánimo, sus provechosas conversaciones y recomendaciones sobre estos temas. Todas de gran valor humano e intelectual.

A mi familia de Las Cabras a mi madre, Emiliana Morán Maldonado por su infinito amor, su vocación de servicio, su constante preocupación por el otro, a mi papa, Juan Pino Fuentes, por su sencillez y humildad en los consejos y apoyo en cada proyecto o rumbo que

emprendido, a mis hermanas Paola y Carolina, por su calidez humana y su espíritu de hermandad hacia mí, a mi sobrino Renato Vicente, fuente de pura inspiración y esperanza, siempre tan necesaria para terminar procesos y atar cabos.

A Pía Rodríguez, por su compañía y amor, por su preocupación constante, por su paciencia infinita en acompañarme en estos años de desafíos personales y profesionales. Su ánimo y fuerza me permitieron llegar hasta el final.

Mención honrosa para el flaco de Tumbes y Camilo, quienes siempre estuvieron dispuestos para colaborar en cualquier tarea. Se agradece infinitamente esa voluntad desinteresada.

Finalmente a la Escuela de Psicología y al Programa de Comunitaria, particularmente a Víctor Martínez, su confianza y apoyo, que enriquecen su capacidad técnica y humana.

Resumen del Estudio

Nombre del estudio: “LA INCLUSIÓN SOCIAL DESDE LA PERSPECTIVA DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD PERTENECIENTES A LA ESTRATEGIA DE REHABILITACIÓN BASADA EN LA COMUNIDAD DE TALCAHUANO Y HUALPÉN”.

Antecedentes: Se desarrolló una investigación social aplicada para responder a la pregunta ¿cuál es la inclusión social desde la perspectiva de las personas en situación de discapacidad pertenecientes a la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad de las comunas de Talcahuano y Hualpén?

Metodología: Se utilizó una metodología cualitativa, con un diseño exploratorio descriptivo, para análisis de los datos se utilizó el análisis de contenido, la muestra estuvo compuesta 21 personas, distribuidas en 4 grupos focales y una entrevista en profundidad, el marco teórico guía de análisis fue el enfoque comunitario.

Resultados: Se obtuvieron 9 categorías desarrolladas teóricamente, en conjunto con categorías emergentes en los discursos de las personas, que permitieron acercarnos de mejor manera a una comprensión más holística al fenómeno. 1.- Articulación Teórica/Practica en RBC, 2.- Articulación Institucional/Comunitaria en RBC, 3.- Articulación de encuadre negativo/encuadre positivo en RBC, 4.- Redes Focales en RBC, 5.- Redes Abiertas en RBC, 6.- Intervención en Red, 7.- Practica de Red, 8.-Negación del Otro, 9.- Participación Social.

Conclusiones: La inclusión social de las PsD pertenecientes a la estrategia RBC ha sido parcial y fragmentada, destacando más bien pequeños espacios de integración social, dominados principalmente por el acceso a la esfera médica y funcionalista, concordante con un paradigma “Rehabilitador” de la Discapacidad.

Se carecen de espacios, instrumentos, herramientas, capacidades y articulaciones para la participación plena, más bien existe una instrumentalización y una seudoparticipación. Por lo que las PsD están participando principalmente hacia los objetivos de los programas y estrategias propuestas por el estado.

La práctica de la RBC ha evidenciado un gran problema en el componente comunitario, nudo crítico de la arquitectura de la estrategia en Chile, lo cual dificulta el logro de los objetivos propuestos en materia de inclusión social. Esto avalado por la poca capacidad de fortalecer las esferas naturales, ecológicas y cotidianas de las personas en situación de discapacidad, sino más bien, teniendo una preocupación desde lo institucional.

Es vital que se fortalezca el modelo de redes integrado, con nuevos sistemas de vínculos, con nuevas membranas comunicacionales, preferentemente que se fortalezca los ámbitos de las redes abiertas y la práctica de red de las personas en situación de discapacidad, identificando, reforzar y construyendo mayores convergencias discursivas, alcanzando mayores consensos. Acá se encontraron los nudos críticos que presenta la operatividad de la estrategia en la actualidad.

Índice:

1.- Introducción.....	8
2.- Antecedentes.....	11
2.1.- Antecedentes Contextuales.....	11
2.1.2.- La Cuestión de la Discapacidad.....	11
2.1.2.- La Cuestión de la Discapacidad en la Región del Bio-Bio.....	19
2.2.- Antecedentes Teóricos.....	25
2.2.1.- La Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC).....	25
2.2.2.- Derechos Humanos y Discapacidad.....	33
2.2.3.- Enfoque Comunitario y Discapacidad.....	39
2.2.4.- Participación, Ciudadanía y Discapacidad.....	47
2.2.5.- El Proceso de Inclusión- Exclusión Social en la Discapacidad.....	55
3.- Planteamiento del Problema	63
4.- Objetivos:.....	66
4.1.- Objetivo General.....	66
4.2.- Objetivos Específicos	66
5.- Propuesta Metodológica de la Investigación.....	67
5.1.- Diseño.....	67
5.2.- Participantes.....	67
5.3.- Análisis de los datos	69
5.4.- Aspectos Éticos.....	70
6.- Resultados del estudio	71
7.- Conclusiones y Discusiones:	100
8.-Referencias	110
9.- Anexos.....	113

1.- Introducción

“un mundo bueno para las personas con discapacidad es un mundo mejor para todas las personas”.

Lisa Kauppinen

Para conocer parte de la naturaleza y esencia del ser humano, uno de los temas que actualmente están en discusión, tienen relación con la diferencia, la normalidad-anormalidad, con la participación y ausencia de esta, con las consecuencias y efectos sociales asociados a la estigmatización, la marginación o la exclusión, la discriminación en la vida cotidiana y sus repercusiones en el mundo comunitario, estos procesos se engloban, en alguna medida, en el significado actual en torno a la categoría llamada “discapacidad”.

Se espera que este proceso de reflexión-investigación aporte a una mirada crítica a la homogenización actual que plantean la mayoría de los supuestos en las políticas y programas públicos, que trabajan con la diferencia. Estos se identifican normalmente con un sujeto estándar, ignorando las multiplicidades de diferencias físicas, psicológicas, económicas, sociales y culturales, que nos diferencian como sujetos.

Por lo tanto, es un deber personal y colectivo adquirir un compromiso ético de respeto y contribuir hacia la materialización de un instrumento político, que contenga herramientas para dar lucha en la acción afirmativa de los derechos de las personas en situación de discapacidad en Chile¹ (PsD), a la vez, servir de megáfono de aquellas personas que han sido silenciadas e invisibilizadas por largos años, mostrando la voz que encarna el sonido, la entonación, el lenguaje y sus significados, son las propias personas en situación de discapacidad de Chile, quienes contemplativamente recuerdan y relatan su vida

¹ Utilizaré esta nomenclatura, no tradicional por los organismos internacionales, ni por la propia legislación chilena actual, con la idea de comprender el tema de la discapacidad como una cuestión que se relaciona a un problema y fenómeno más coyuntural, pasajero, variable, que no es estable en el tiempo y que varía según las condiciones materiales y simbólicas que se establecen en los diferentes territorios y culturas, por lo tanto es situada.

cotidiana, son sus anhelos, malestares, su existencia, metafóricamente sus redes y nos tensionan diciendo “Nada Sobre Nosotros, Sin Nosotros²”.

Asumiendo lo anterior, esta investigación identifica que en el mundo social y comunitario, se gesta la plena inclusión de todos, entiéndase esta, como la plena participación desde la diferencia, resaltando la identidad de las personas en situación de discapacidad en los diferentes ámbitos de la vida. Esto se asume como una premisa epistemológica, filosófica, política y transformadora, que acompaña a quienes creen en un mundo mejor, uno más diverso, pluralista, participativo, democrático e inclusivo, donde todos y todas aportemos a los desarrollos de los sujetos y sus pueblos, entendiendo y validando las multiplicidades de formas que existen para ser, crecer y vivir.

Paralelamente, hoy en día, en el ámbito de la discapacidad, se está trabajando bajo la idea de la Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC), la cual es una estrategia de gestión comunitaria, que tiene implícitas las tareas de equiparación de oportunidades y la reducción de la pobreza en procura de la construcción de comunidades inclusivas, en las que todas las personas, incluyendo las personas en situación de discapacidad, puedan participar activamente de la vida social, política, económica y cultural de la comunidad. Como estrategia, su propuesta medular es la organización y articulación de todos los actores sociales presentes en una comunidad con participación activa de las personas con discapacidad, sus familiares y organizaciones, de este supuesto, nace la esencia de esta investigación, que aporte a la construcción de una sociedad más humana, diversa, interconectada y en donde todos y todas podamos contribuir a un proyecto humano sustentable y armonioso.

Para esto se desarrolló una investigación de carácter cualitativo, que indago en los significados de los protagonistas, para ello, se respondió a la pregunta: ¿Cuál es la inclusión social desde la perspectiva de las personas en situación de discapacidad pertenecientes a la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad en Chile?,

² Esta cita representa la idea matriz de los movimientos de personas en situación de discapacidad, se acuñado y utilizado en diferentes momentos socio históricos, tiene como objetivo principal incorporar a las propias personas en el seno de las decisiones que le atañen.

basándose en las experiencias de las personas de la octava región del país, principalmente de las comunas de Hualpén y Talcahuano.

Para finalizar, uno de los principales propósitos de esta investigación es generar algunas recomendaciones para la estrategia chilena de Rehabilitación Basada en la Comunidad, desde los fundamentos del enfoque comunitario que contribuyan desde ahí, al fortalecimiento de los Derechos Humanos, la Ciudadanía, la Activación Comunitaria de todas las redes y prácticas de las personas en situación de discapacidad.

2.- Antecedentes

2.1.- Antecedentes Contextuales

2.1.2.- La Cuestión de la Discapacidad

Nada de Nosotros, Sin Nosotros

Activista del Movimiento de Vida Independiente

La cuestión de la discapacidad ha empezado a emerger como un nuevo gran fenómeno social, antiguamente se pensaba en un grupo minoritario que presentaba pequeñas dificultades que se asocian principalmente con el acceso a salud y rehabilitación, sin embargo, hoy en día se presenta como una cuestión de Derechos Humanos, Ciudadanía, Respeto a la Diversidad, Reconocimiento de la Diferencia. Ha quedado muy claro que las personas están discapacitadas más bien por la sociedad que por las diferencias de sus cuerpos, como se concebía históricamente.

La magnitud del fenómeno lo manifiestan y demuestran los organismos internacionales más importantes, por ejemplo, el último Informe Mundial de Discapacidad, realizado por la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial en el año 2012, donde resalta que más de 1.000 millones de personas en el mundo viven con alguna forma de discapacidad; o sea, alrededor del 15% de la población mundial. De esas, casi 200 millones de personas presentan serias dificultades en su funcionamiento. Se plantea que en los años venideros será un problema aun mayor, asociado al envejecimiento de la población y las enfermedades crónicas que implican un riesgo mayor de presentar discapacidad.

A nivel nacional, según el Primer Estudio Nacional Discapacidad³ (ENDISC, 2004). El 12,9% de la población chilena presenta alguna discapacidad, es decir 2.068.072

³ Es importante mencionar que en Chile, solo se ha realizado un estudio estatal sobre la temática de la discapacidad, que ya tiene una vigencia de una década, por lo que es prioritario un nuevo estudio que dé cuenta de la realidad actual, para fines de esta investigación se utilizan los datos arrojados en el primer estudio.

personas, equivalente a 1 de cada 8 chilenos, de esos 1.150.133 presentan discapacidad leve⁴, 513.997 discapacidad moderada, y 403.942 chilenos tienen discapacidad severa. Con una mayor prevalencia en la edad adulta y preferentemente en las mujeres, etapa que se relaciona con el pleno desarrollo y productividad de las personas.

Del mismo modo, los resultados de la Encuesta Mundial de Salud (2009), indican que la prevalencia de la discapacidad es mayor en los países de ingresos bajos que en los países de ingresos más elevados. Las personas en el quintil más pobre, las mujeres y los ancianos también presentan una mayor prevalencia de la discapacidad. Las personas con pocos ingresos, sin trabajo o con poca formación académica tienen mayor riesgo de discapacidad. Los datos de las encuestas a base de indicadores múltiples en países seleccionados ponen de manifiesto que los niños de las familias más pobres y pertenecientes a grupos étnicos minoritarios presentan un riesgo significativamente mayor de discapacidad que los demás niños.

A su vez, en los dos últimos decenios se ha producido un extraordinario cambio de perspectiva, pues ya no es la caridad sino los derechos humanos lo que define el criterio que se aplica al analizar la discapacidad a nivel internacional. En lo esencial, la perspectiva de la discapacidad basada en los derechos humanos equivale a considerar sujetos y no objetos a las personas en situación de discapacidad. Lo más importante significa situar los problemas fuera de la persona en situación de discapacidad y abordar la manera en que en los diversos procesos económicos y sociales se tienen en cuenta o no, según sea el caso, la

⁴ Según el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad, se clasificó la discapacidad por severidad, entendiéndose **Discapacidad Leve**: aquellas personas presentan síntomas o secuelas que les generan alguna dificultad para llevar a cabo actividades de la vida diaria sin embargo la persona es independiente y no requiere apoyo de terceros y puede superar barreras del entorno.

Discapacidad Moderada: aquellas personas presentan una disminución o imposibilidad importante de su capacidad para realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria, llegando incluso a requerir apoyo en labores básicas de auto cuidado y supera con dificultades sólo algunas barreras del entorno.

Discapacidad Severa: aquellas personas ven gravemente dificultada o imposibilitada la realización de sus actividades cotidianas, requiriendo del apoyo o cuidados de una tercera persona y no logra superar las barreras del entorno.

diferencia implícita en la discapacidad. De ahí que el debate sobre los derechos de las PsD tenga que ver con el debate más amplio acerca del lugar que ocupa la diferencia en la sociedad (Derechos Humanos y Discapacidad, ONU, 2002).

El debate sobre los Derechos de las personas en situación de discapacidad, sigue siendo el pilar de las transformaciones, en este ámbito a nivel mundial existe gran preocupación por las diferencias en distintos lugares del planeta, sin embargo, este debate está fuertemente entrelazado con las condiciones de vida de la población en general y pone en discusión las perspectivas desarrollistas, los modelos económicos, la profundización de la democracia, las condiciones de paz y seguridad en los diferentes rincones del planeta, de ahí la relevancia de los movimientos sociales de personas en situación de discapacidad, quienes han estado interpelando esta discusión global con su frase “Nada de Nosotros, sin Nosotros”, en ésta línea se pretende sustentar la metodología y la visión de esta investigación, que se genera en una co-construcción de saberes.

A propósito de esto, en los últimos años, se destaca el trabajo de Agustina Palacios⁵ (2008), quien ha sido una de las principales propulsoras en cuanto a la defensa de los derechos humanos de las personas en situación de discapacidad, en su trabajos resume muy bien lo que ha pasado a lo largo de la historia en relación al trato que ha recibido el colectivo.

Palacios, destaca tres grandes modelos; el primero, que se podría denominar como “prescindencia”, en el que se supone que las causas que dan origen a la discapacidad tienen un motivo divino y/o religioso, y en el que las personas en situación de discapacidad se consideran innecesarias por diferentes razones: a) porque se estima que no contribuyen a las necesidades de la comunidad, b) que albergan mensajes diabólicos que son la consecuencia del enojo de los dioses, c) que por lo desgraciadas de sus vidas, no merecen la pena de ser vividas. Como consecuencia de estas 3 premisas, la sociedad decide prescindir

⁵ Se puede revisar con mayor detalle su trabajo realizado en: El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

de las personas con discapacidad, ya sea a través de la aplicación de políticas eugenésicas, o ya sea situándolas en el espacio destinado para los anormales y las clases pobres, con un denominador común marcado por la dependencia y el sometimiento en el que igualmente son tratadas como objeto de caridad y sujetos de asistencia o condenadas a muerte.

El segundo modelo es el que se puede denominar “rehabilitador”, desde su filosofía se considera que las causas que originan la discapacidad no son religiosas, sino científicas (derivadas en limitaciones individuales de las personas). Las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles o necesarias, pero siempre en la medida en que sean rehabilitadas. Es por ello, que el fin primordial que se persigue desde éste modelo es normalizar a las personas con discapacidad, aunque ello implique forjar a la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que la misma discapacidad representa. Como se verá, el problema cardinal pasa a ser entonces, la persona, con sus diversidades y dificultades, a quien es imprescindible rehabilitar psíquica, física, mental o sensorialmente.

Finalmente, un tercer modelo, denominado “social”, es aquel que considera que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas, ni científicas, sino que son, en gran medida, sociales. Desde esta filosofía se insiste en que las personas con discapacidad pueden aportar a la sociedad en igual medida que el resto de personas sin discapacidad, pero siempre desde la valoración y el respeto de la diferencia. Este modelo se encuentra íntimamente relacionado con la asunción de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos en general, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, y sentándose sobre las bases de determinados principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización de los entornos, diálogo civil, entre otros. Parte de la premisa de que la discapacidad es en parte una construcción y un modo de opresión social, y el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las personas con discapacidad. Asimismo, ésta apunta a alcanzar la autonomía de las personas con discapacidad para decidir respecto

de su propia vida, para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades.

A propósito de lo anterior, en nuestra actualidad, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRDP, 2006), sigue siendo el eje articular y guía para todos los trabajos en la materia. En la cual se trata de plasmar el modelo social de la discapacidad con un marco jurídico internacional que revisaremos con mayor detalle más adelante.

Chile, a su vez, está adscrito a esta Convención, incorporándola en el diseño de su legislación actual (ley 20.422) y en la propuesta de sus políticas públicas, de ahí la importancia y surgimiento estatal de la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad, que tiene como objeto ésta investigación y que incorpora una mirada social.

En este marco se va entender por Discapacidad “un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (CRPD, 2006:1).

En esta misma línea, se va entender “la habilitación y rehabilitación” como aquellas medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida (CRPD, 2006).

A su vez, la “Rehabilitación Basada en la Comunidad” es una estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades y la integración social de todas las personas con discapacidad. La RBC se aplica gracias al esfuerzo conjunto de las propias personas en situación de discapacidad, de sus familias, organizaciones y comunidades, y cuenta con los pertinentes servicios gubernamentales y no

gubernamentales en salud, educación, trabajo social y otros (OIT, ONU, UNESCO, 2004).

Sin embargo, a pesar de esta evolución histórica y la visualización internacional en cuanto a las comprensiones existentes sobre la discapacidad, en Chile ha sido incipiente y tardía, así lo demuestran las respuestas estatales y el resultado de los últimos estudios sobre la materia; entre estos se destacan el estudio de evaluación de la ley chilena 20.422 sobre Normas de Inclusión Social e Igualdad de Oportunidades, realizado el año 2012, solicitado por la Cámara de Diputados de Chile, también lo ratifica el último estudio realizado por el Instituto Nacional de Derechos Humanos de Chile (INDH, 2013), en donde se explicitan las falencias en cuanto a institucionalidad, específicamente el rol y las funciones que cumple el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), la falta de fiscalización, el bajo presupuesto anual que tiene para sus tareas, las pocas articulaciones que existen con los diferentes sectores relacionados en la problemática, el escaso acceso a salud y educación, el bajo ingreso al mundo laboral, entre otras.

A propósito de esto, en diciembre del 2013, con fines de fortalecer la inclusión social de las personas con discapacidad en Chile, el Ministerio de Desarrollo Social y el Servicio Nacional de la Discapacidad, generó una nueva propuesta de Política Nacional de Discapacidad, con una estrategia programática 2013-2020, que pretende ser más ambiciosa, innovadora y sustancial en cuanto a la reivindicación y visibilización de los derechos del colectivo. Esta se basa en los siguientes principios:

a) Igualdad de Oportunidades: se reconoce la igualdad de las personas con discapacidad en relación a las personas sin discapacidad, en dignidad y derechos, tanto en la participación plena y efectiva en la vida en sociedad, como así también, en los ámbitos educacional, laboral, económico, de accesibilidad universal y cultural.

b) Corresponsabilidad: en virtud de la generación de una cultura inclusiva. Donde importa la participación y el compromiso de las personas con discapacidad, como así también de

todos los sectores de la sociedad, de manera tal que el trabajo represente un esfuerzo conjunto y permita encaminarnos hacia una sociedad de igualdad, de compromisos y de oportunidades para todas las personas que la componen incluidos las PsD.

c) Enfoque de Derechos: en virtud del cual se reconocen y respetan las particulares características de las personas con discapacidad, de manera tal que se debe propender a que alcancen el desarrollo máximo de sus potencialidades, eliminando las barreras físicas e institucionales que impidan la plena participación de las personas con discapacidad en la vida comunitaria, al ejercicio de sus derechos y al respeto de la dignidad inherente a todas las personas.

d) Vida Independiente: conforme al cual se reconoce que las personas con discapacidad gozan de los derechos que la Constitución y las leyes reconocen, por tanto, pueden tomar decisiones, ejercer actos de manera autónoma en conformidad a las leyes, y participar activamente en la comunidad, en ejercicio del derecho al libre desarrollo de la personalidad.

e) Participación y Diálogo Social: se deberá promover un proceso activo y participativo para que las personas con discapacidad, las organizaciones que las representan y las que agrupan a sus familias, sean oídas y consideradas en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas públicas que les conciernen.

f) Transversalidad e Intersectorialidad: en virtud del cual las políticas públicas, en cualquier ámbito de la gestión pública y privada, deben considerar como elemento transversal los derechos de las personas con discapacidad y materializarlas en todas sus actividades.

g) Territorialidad: mediante el cual se reconoce que la diversidad de realidades que presentan las personas con discapacidad en el país, requieren una gestión con un enfoque territorial de los programas, proyectos y acciones, considerando para ello sus diferencias en las áreas urbanas y rurales.

h) Diseño Universal: la actividad por la que se conciben o proyectan, desde el origen, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas de forma que puedan ser utilizados por todas las personas o en su mayor extensión posible.

i) Accesibilidad Universal: la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos e instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas, en condiciones de seguridad y comodidad, de la forma más autónoma y natural posible (SENADIS, 2013).

La Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad tiene por objeto contribuir a la generación de una cultura de respeto y resguardo de los derechos de las personas con discapacidad física, sensorial, mental y multidéficit, promoviendo su participación efectiva en la vida cívica, educacional, económica, social y cultural, dentro de un marco que garantice a los principios de igualdad de oportunidades, corresponsabilidad, respeto a la diversidad, autonomía, diálogo social, y territorialidad, que permitan su plena inclusión social.

Esta política pretende abarcar diferentes escenarios entre los que destacan los ámbitos históricos relacionados con la Salud y Educación, se incorporan varios ítems ambiciosos relacionados con la Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas con discapacidad en Situación de Dependencia, Atención Temprana, Accesibilidad Universal, Capacitación e Inclusión Laboral, Acceso a la Justicia, Adecuaciones Normativas, Promoción de Derechos y Generación de Conciencia sobre Discapacidad en la Sociedad, Participación en la Vida Política y Pública, Cultura; Recreación, Esparcimiento y Deporte. Estos podrían ser auspicios para un cambio cultural y una mejora sustantiva en la participación de las personas en situación de discapacidad de Chile en sus diferentes esferas de la vida.

2.1.2.- La Cuestión de la Discapacidad en la Región del Bio-Bio

“La discapacidad no la miren de la vereda del frente, sino que caminemos juntos”.

Juan Segovia, Usuario del CCR Hualpén, VIII Región.

La Región del Bio-Bio se encuentra ubicada en el centro sur del país, es una de las regiones más importantes de nuestro territorio, se destaca la conurbación de las comunas de Concepción-Talcahuano como el segundo conglomerado urbano más grande del país, a su vez, la región comprende cuatro provincias: Ñuble, Concepción, Bio-Bio y Arauco, cuenta con 54 comunas, con la ciudad de Concepción como capital regional. En relación a la actividad económica, esta región se sustenta fuertemente a base de su fuente exportadora de la actividad forestal, pesquera e industrial.

En materia de Discapacidad, según los datos arrojados en el Estudio Nacional de Discapacidad (ENDISC, 2004), el 15,11% del total de la población presenta alguna discapacidad, es decir 305.132 personas. Al comparar el nivel nacional, la región presenta mayores tasas que en todos sus grados (leve, moderada, severa).

A su vez, de un total de 590.018 hogares de la región; en un 218.769 vive algún integrante con situación de discapacidad, es decir, más de un tercio de hogares de la región. En cuanto a la distribución de la discapacidad según sexo, las mujeres alcanzan el 55% del total de las personas con discapacidad, mientras que los hombres representan el 45 %, en total podríamos estar alcanzando la cifra de 167.823 en mujeres, y en hombres 137.309 que presentan discapacidad en la VIII región, esto es muy importante a la hora de poner los énfasis programáticos y valida la importancia de la perspectiva de género que debe tener la región para alcanzar y promover oportunidades de inclusión.

La distribución de la discapacidad en la región, según rangos etarios, permite apreciar que el 55, 2% se encuentra en edad adulta entre (30 y 64 años de edad) y que más del 83% de las personas con discapacidad de la región presenta una edad mayor a los 29 años.

En cuanto a la infancia, el porcentaje en la región es menor a las tasas generales, alcanzando únicamente un 6.2 % en menores de 6 años. Por lo que es muy importante y

concordante epidemiológicamente, fortalecer la estrategia de la Rehabilitación Basada en la Comunidad y el trabajo en los adultos, incluidos los adultos mayores quienes tienen mayor probabilidad de adquirir discapacidad.

Este estudio (ENDISC, 2004), investigó la relación Discapacidad y Trabajo, a nivel nacional, 1 de cada 3 personas presenta algún tipo de trabajo remunerado, en la región la cifra es muy similar, el 28,6% de las personas con discapacidad presenta algún trabajo remunerado. En total 81.659 personas de las 285.486 de las personas con discapacidad, mayores de 15 años. A su vez, se identificó la relación discapacidad y estudios, arrojando a nivel nacional un 8,5 % personas con discapacidad estudiando en esa fecha (175.282), a diferencia del 27,4 % del porcentaje total de la población que se encuentra estudiando en el 2003 (4.394.176). En el caso de la VIII región, presenta una situación similar a la nacional estimando un 8,1%, equivalentes a 26.614 personas con discapacidad estudiando. Sin embargo, este estudio no muestra las brechas educacionales que faltan por cumplir para asegurar los derechos de las personas en este ámbito.

También se consideró la variable Discapacidad y Condición Socioeconómica, a diferencia de la población regional en donde el 40% se encuentra en una condición socioeconómica baja, en las personas con discapacidad, más de la mitad se encuentra en esa misma situación, 51,8%; a su vez, el 44,8% presenta una situación socioeconómica media. De esto se puede desprender que la discapacidad afecta fuertemente a la población con niveles bajos de ingresos. En cuanto al acceso a servicios, en la VIII región 2 de cada 3 personas con discapacidad ha tenido acceso a servicios de salud, sociales o de rehabilitación en el último año, en la región solo el 6,8% de las personas con discapacidad han recibido acceso a servicios de rehabilitación en el último año, esto equivale a 7.434 personas, en su mayoría atendida en el sector público.

Para finalizar y con los antecedentes entregados por el ENDISC 2004, se realizó una distribución porcentual en cuanto al tipo de deficiencias predominantes, esta arrojó que en la VIII región (Bio-Bio) el 7% de las personas presenta deficiencia física (141.456), el 5% deficiencias viscerales (100.532), las personas con deficiencias visuales representan el 4,1% y las deficiencias intelectuales representan en total 2,8%. Es importante destacar esta

descripción ya que se presenta como un vital argumento para privilegiar el predominio en el ámbito físico de la Estrategia Chilena de la RBC, tanto a nivel nacional, como regional, instalando paulatinamente mayores espacios con la llegada de los Centros Comunitarios de Rehabilitación. Sin embargo, no se puede pasar por alto los grandes porcentajes de personas con otras problemáticas que aun se encuentran a la deriva de la oferta programática estatal en cuanto a sus derechos en salud y rehabilitación.

En otro plano, se destaca el trabajo incipiente que está desarrollando la VIII región con apoyo de la oficina regional de la discapacidad (SENADIS) en donde se desarrollan varias mesas de trabajo intersectorial entre las que destacan; la mesa de Empleo Joven, la Red Regional para la Inclusión Laboral de Personas con Discapacidad, el Comité de Seremis, la Mesa de Discapacidad Regional, Mesa de Transporte, Red de Educación Superior inclusiva y el Consejo Regional de la Sociedad Civil Bio-Bio.

A su vez, según el último informe de Inversión regional en discapacidad 2012, otorgada por la oficina SENADIS del Bio-Bio, se destaca la inversión en 53 líneas de trabajo (19 de modalidad de independiente y 1 proyecto de trabajo dependiente), 4 de accesibilidad, 6 proyectos en línea de salud, y 23 de educación (9 modalidad individual de continuidad y 14 institucionales), el monto total superó los 177.000.000 de pesos.

En relación a la investigación y la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad, se destaca que en el último informe regional 2012, se financiaron 8 Centros Comunitarios de Rehabilitación, con una inversión que supera los 100.000.000 de pesos, específicamente en las comunas de Penco, Los Ángeles, Lebu, Curanilahue y Concepción, dispositivos móviles para la atención en domicilio de personas en situación de discapacidad en la provincia de Arauco y Bio-Bio. Esta información nos permite identificar y apreciar los énfasis que están plasmando las políticas públicas en materia de Discapacidad en la región, evidenciando la mirada salubrista existente, al casi equiparar la inversión de salud con todos los ámbitos restante de la vida del colectivo.

A esta inversión regional, se suman algunos convenios especiales, por ejemplo: desarrollar acciones de promoción del trabajo, convenios con la Universidad Santo Tomas y la Universidad Católica de la Santísima Concepción por \$14.000.000, en equipamiento

a organizaciones de PsD, con una inversión de \$12.000.000, catastro de accesibilidad a los edificios públicos de la región con el Servicio de Vivienda y Urbanismo, por un monto de \$1.300.000 y para finalizar, el apoyo al programa ABRE Teletón, sobre accesibilidad a las viviendas de las personas con discapacidad, por un monto de \$15.000.000.

Pasando a un plano más local, estratégico y pragmático de la investigación, se identificaron a las comunas de Talcahuano y Hualpén, como los escenarios propicios para el levantamiento de los datos y las entrevistas a las PsD pertenecientes a las estrategia de la RBC, esta decisión es acorde con las características de la muestra, en donde primó el criterio de relevancia como la antigüedad; como mínimo 2 años de instalación de la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad.

El nombre de Talcahuano, proviene del guerrero que habitaba en la península de Tumbes: Talcahueñu (*tralcam wenu*), nombre mapudungun que significa “Cielo tronado”. Es una ciudad y comuna de la llamada Zona Centro Sur de Chile, ubicada en el centro geográfico del país, perteneciente a la Provincia de Concepción, en la Región del Biobío. La comuna limita al sur con Hualpén; al sudeste con Concepción, y Penco al noreste, norte y oeste con el Océano Pacífico.

La comuna de Talcahuano tiene una densidad poblacional correspondiente a 1.859 habitantes por Km², indicador similar al de la comuna de Hualpén con 1.610 hbtes/km².

En materia de Discapacidad, la comuna de Talcahuano no cuenta con un sistema de registro adecuado que pueda entregarnos en forma detallada la causa o tipo de discapacidad de cada persona inscrita en la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN), como tampoco puede detallarnos en qué situación se encuentra la persona, por lo que fue necesario recurrir a los antecedentes estadísticos procesados en base a la Ficha de Protección Social (FPS) referidos a personas según grupo de edad y condición de salud. Donde de un total de 117.572 personas encuestadas, 24.033 presenta discapacidad, correspondiendo al 20,44% de las encuestadas. A su vez, las personas inscritas en el registro Nacional de Discapacidad de la Comuna de Talcahuano, alcanzan un total de 1.323 personas.

Actualmente en la comuna existen 11 establecimientos de salud entre ellos, 1 hospital, 9 Centros de Salud, 1 Centro Comunitario de Rehabilitación y una Posta Rural, basados en estrategias de red en salud.

La comuna de Hualpén, que en mapudungun significa “mirar o ver alrededor”, está dentro del área metropolitana del Gran Concepción, al igual que Talcahuano, pertenece a la provincia de Concepción y se ubica en la zona centro sur de Chile. La provincia de Concepción es la que alberga la mayoría de la población regional, está integrada por las siguientes comunas: Concepción, Coronel, Chiguayante, Florida, Hualpén, Hualqui, Lota, Penco, San Pedro de la Paz, Santa Juana, Talcahuano y Tomé.

Hualpén, se ha transformado en la segunda comuna más densamente poblada de la región. Fue creada en el año 2004 a partir de la comuna de Talcahuano. De acuerdo al Censo 2002, Hualpén posee una superficie de 53,50 km² y una población de 86.722 habitantes, identificando una población urbana de 85.928 y una población rural de 794 personas. Alcanza una densidad de 1.618 habitantes/Km². La comuna alberga a la refinería de petróleo ENAP. Los límites de la comuna de Hualpén son: Por el norte Puente Perales; por el sur Avenida Jorge Alessandri; por el este Autopista Concepción-Talcahuano, y por el oeste el Océano Pacífico.

En materia de Salud, el Servicio de Salud Talcahuano otorga y satisface las necesidades de atención de salud a la población de Hualpén, esta dispone de una Red Asistencial constituida por establecimientos hospitalarios y de atención ambulatoria dependientes, establecimientos de Atención Primaria con dependencia municipal y establecimientos públicos o privados en convenios con el Servicio.

Actualmente, la Dirección de Administración de Salud de la municipalidad de Hualpén (DAS), cuenta con 9 establecimiento de Atención Primaria en salud, que se dividen en 3 Centro de Salud Familiar (CESFAM): Talcahuano Sur, Cesfam La Floresta, Cesfam Hualpencillo, y 4 Centros Comunitarios de Salud Familiar (CECOF) Cecof España, Cecof Rene Schneider, Cecof USAF Llafquelen, más un Servicio de Atención Primaria

de Urgencia (SAPU) Hualpencillo y una Unidad Atención Primaria Oftalmológica (UAPO).

En materia de discapacidad, la comuna no cuenta con un catastro actualizado y los estudios realizados con anterioridad se contempla a Hualpén como una localidad de la comuna de Talcahuano, por lo que no existen mayores antecedentes descriptivos de la población. Sin embargo, en materia de rehabilitación, Hualpén se destaca a nivel regional, ya que es una comuna que cuenta con 3 Centros de Rehabilitación Comunitaria (CCR), CCR la Floresta, CCR Hualpencillo y CCR Talcahuano Sur, y es donde posee mayor antigüedad la implementación de la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad de la provincia.

2.2.- Antecedentes Teóricos

2.2.1.- La Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC)

“El verdadero significado de la RBC está basado en el cambio social y el desarrollo de la comunidad y no solamente en la provisión de los servicios”.

La Rehabilitación Basada en la Comunidad, está siendo un término controversial en nuestros días, de hecho, podríamos referirnos a Rehabilitaciones Basadas en Comunidades, para poner el acento en la diversidad, pluralidad y versatilidad que contiene la estrategia, más aún, considerando las variables culturales, económicas, políticas y sociales tan divergentes en el mundo de hoy, para luego desde ahí, comprender y desarrollar la estrategia y como se implementará.

Existen diferentes expresiones acerca de la RBC, con matices en diferentes lugares del mundo, algunas con énfasis en lo técnico y profesionalizante, que sería resaltar la rehabilitación como un tema propiamente médico y de salud. También existen expresiones desde la propia ciudadanía y movimientos sociales de personas en situación de discapacidad, que lo identifican como un tema social, político y comunitario.

En el caso latinoamericano, existen varias experiencias en diferentes países; Perú, Brasil, Argentina, Colombia, Guatemala, entre otros, sin embargo, se reconoce y destaca ampliamente la experiencia desarrollada en la década de los 70-80 al alero del trabajo de David Werner⁶, en su proyecto “Prójimo” con comunidades rurales de México, como la experiencia más potente en lo que vendría a proponerse como RBC, sus fundamentos: el aprendizaje puesto en los saberes, experiencias, conocimientos y estrategias propias y autogestionadas de las personas y familias que se encontraban en situación de discapacidad para vivir su cotidianidad, en donde la propia comunidad asume todo el protagonismo interventivo de su existencia.

⁶ biólogo de formación, educador en salud, y activista para la justicia social, ha pasado los últimos 48 años trabajando por las familias campesinas pobres de la Sierra Madre Occidental de México, para proteger su salud y sus derechos. Los primeros 4 libros que ha escrito e ilustrado: Donde No Hay Doctor; Aprendiendo a Promover la Salud; El Niño Campesino Deshabilitado y Nada Sobre Nosotros Sin Nosotros, se encuentran entre los más ampliamente utilizados en el campo de la promoción de la salud comunitaria y la rehabilitación basada en la comunidad.

Revisando la historia propuesta desde el Servicio Nacional de la Discapacidad de Chile y el largo proceso sociohistórico de reivindicaciones de derechos de este colectivo, los primeros surgimientos de la idea de rehabilitación, se enmarcan en la Declaración Alma Ata 1978, como el evento de política de salud internacional más importante de la década de los 70, luego en el año 1981, surge el primer manual de Rehabilitación Basado en la Comunidad, generado por la Organización Mundial de la Salud, un hito pragmático de un organismo internacional que promueve esta comprensión sobre la rehabilitación e insta a los gobiernos y estados a tomar posición sobre la problemática.

En el año 1994, se realiza la primera posición conjunta entre la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) y La Organización Internacional del Trabajo (OIT) sobre RBC, en la cual se propone que “La rehabilitación basada en la comunidad constituye una estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, equiparación de oportunidades e integración social de todas las personas con discapacidad. La RBC se lleva a cabo por medio de los esfuerzos combinados de las propias personas discapacitadas, de sus familias y comunidades, y de los servicios de salud, educativos, sociales y de carácter laboral correspondientes”. Acá se empieza a visualizar a nuevos actores que tendrían directa relación con la consolidación de la estrategia en el mundo, se empieza a dimensionar la complejidad que adquiere la temática de la discapacidad.

El 6 de julio de 1999 en ciudad de Guatemala, se empieza a materializar en un plano jurídico internacional, la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, la cual fue aprobada por la Asamblea General de la Organización de Estados Americanos. Fue el primer instrumento internacional de carácter vinculante respecto de este colectivo; entró en vigor el 14 de septiembre del año 2001, donde se explicitaba la necesidad de mejorar el acceso a rehabilitación.

En el año 2002, se realiza una re-edición del Manual de la RBC: “Cuadernos de Capacitación Comunitaria para Personas con Discapacidad y sus familias”, donde se empiezan a abordar diferentes temáticas como educación, justicia, salud, accesibilidad, con

ejemplos de desarrollo en diferentes lugares del mundo, que sirvan como experiencias de buenas prácticas en RBC.

En el año 2003, se realiza una consulta internacional para revisar RBC, donde se invita a diferentes actores, académicos, colegios profesionales, movimientos sociales de personas en situación de discapacidad, para evaluar y proponer mejoras continuas a la estrategia impulsada por la OMS.

En el año 2004 se realiza la 2º Posición conjunta OIT, UNESCO y OMS sobre RBC y replantea una nueva definición para la estrategia, incorporando los nuevos conceptos de la materia.

El 13 de diciembre del 2006 en Nueva York, se realiza la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo aprobada por Naciones Unidas, en donde se ratifica en un plano jurídico internacional, que la estrategia de la RBC, es la más pertinente de fortalecer y potenciar, en un conjunto de estrategias más globales, que apunten a mejoras en la condiciones de vida de las personas en situación de discapacidad, ésta se destaca como hito importante ya que pasa a ser el primer instrumento de derechos humanos del siglo XXI.

Para finalizar, en el año 2012, la OMS realiza nuevas guías actualizadas con diferentes matices y temáticas, acordes a las diferentes condiciones sociales, políticas y económicas de las Naciones Unidas.

En un plano más local, a propósito de la ratificación del Estado de Chile a la Convención Internacional, y su entrada en vigor el 29 de julio del 2008, que implica que debe cumplir con determinadas orientaciones y ejecutar diversas acciones que faciliten, promuevan y garanticen el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, es que, en febrero del 2010, entra en vigencia la ley 20.422, que establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad.

Ello implicó un importante avance para generar, ejecutar y evaluar políticas públicas en la materia y que sean concordantes con los principios y normas internacionales, en este marco, es que a propósito del Título III sobre prevención y rehabilitación, párrafo II sobre

rehabilitación en su artículo 22, destaca que el Estado de Chile “fomentará preferentemente la rehabilitación con base comunitaria, así como la creación de centros públicos y privados de prevención y rehabilitación integral como estrategia para hacer efectivo el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad”.

En Chile, de acuerdo al Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS), se entiende por “rehabilitación” el proceso por el cual una persona con discapacidad logra la mayor compensación posible de las desventajas que puede tener como consecuencia de una discapacidad para el desempeño de los roles que le son propios de su edad, sexo y condiciones socio-culturales (FONADIS, 2006).

Para cubrir esta necesidad, se han desarrollado programas e intervenciones destinadas a las personas con discapacidad, sin embargo, la cobertura de la rehabilitación, tanto en Chile como en el mundo, es insuficiente. A nivel internacional, la cantidad de personas que accede a rehabilitación es entre el 2% y 5%. En Chile la situación es similar, en tanto sólo un 6,5% de las personas que viven con discapacidad acceden a rehabilitación, es decir, solo 1 de cada 15 personas tiene acceso a este tipo de atención, quedando por tanto, un 93,5% de esta población sin acceso a este beneficio (FONADIS, 2005). Cabe destacar, que este número ha aumentado significativamente con la instalación de la estrategia RBC, pero sin embargo, no se pueden cuantificar de manera más próxima, ya que a la fecha aun no se realizan actualizaciones a los estudios y revisiones por parte del Estado, en cuanto a evaluaciones cuantitativas ni cualitativas, de ahí la relevancia que podría tener esta investigación.

Si bien lo anterior da cuenta que la disponibilidad y acceso a esta atención es insuficiente (FONADIS, 2005), las barreras de acceso aquí establecidas parecieran ir más allá de la disponibilidad y acceso a los servicios, puesto que un 67% de la población en situación de discapacidad accede a los servicios de salud básicos. De acuerdo al modelo de cobertura efectiva que establece Tanahashi (1978), cuando el problema de cobertura de los servicios de salud sobrepasa la disponibilidad y el acceso a la atención de salud, es probable que las barreras se establezcan y afecte en el nivel de la aceptabilidad que estos servicios tienen sobre la población hacia la cual se orientan. En este sentido, la baja cobertura de los

servicios de rehabilitación, tanto a nivel mundial como nacional, han planteado la necesidad de repensar no sólo la oferta de planes y programas, sino que también el sentido de las intervenciones en rehabilitación.

La OMS en el año 2001 y después de una profunda revisión de las definiciones de discapacidad, elaboró la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF), la que incorpora dentro de su concepción de discapacidad, no sólo la de una condición de salud determinada, sino que también la de interacción con factores contextuales, tanto físicos como sociales y actitudinales. Desde este enfoque, lo que se aborda en discapacidad es una “relación dinámica entre condiciones de salud y factores contextuales” (OMS, 2001:8). Esta definición cobra especial relevancia desde el punto de vista de las políticas implementadas en la materia, en tanto intervenciones centradas solo en los aspectos físicos, no abordarían de forma efectiva e integral la discapacidad. En sintonía con este supuesto, algunos estudios internacionales (Elwan, 1999) (Wiman R, 2002) (DFID, 2000) han concluido que aquellas intervenciones sanitarias centradas sólo en los aspectos biomédicos de la discapacidad, han tendido a fallar en el logro de los resultados esperados.

Por lo anterior, ha sido cada vez mas consensuada la idea que la rehabilitación para ser efectiva, debe incorporar a la familia y las redes sociales, es decir, la dimensión contextual definida por la OMS y la dimensión socio comunitaria definida desde el enfoque comunitario. El concepto de rehabilitación debiera incluir entonces un amplio rango de acciones orientadas, por una parte, a la rehabilitación física, tales como la prevención, la cirugía preventiva o reparadora, la ortopedia, la fisioterapia, la habilitación funcional y las ayudas técnicas; pero por otra, ésta no sería efectiva si no se apoya sobre intervenciones en salud mental, inclusión laboral, educacional y social.

De acuerdo a este concepto de rehabilitación es que surge la Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC), la cual fue propuesta por la OMS desde finales de la década de los 70, para incrementar la cobertura de los servicios de rehabilitación para las personas en situación de discapacidad, buscando como fin: “asegurar que las personas discapacitadas puedan sacar el máximo provecho de sus facultades físicas y mentales, se beneficien de las

oportunidades y servicios comunes y alcancen la plena inserción social” (OMS, UNESCO & OIT, 1994).

En todas las definiciones y conceptualizaciones revisadas se entrelazan el modelo hegemónico medico-rehabilitador, que había desarrollado históricamente todas las orientaciones y políticas gubernamentales en materia de discapacidad, con el modelo social, el cual es la vertiente más contemporánea y que responde a la esencia de esta investigación, la cual tiene como ejes la participación comunitaria, la redes sociales, la ciudadanía, los derechos humanos y la plena inclusión de las personas en situación de discapacidad a la sociedad, a su vez, ésta asume como primordial, no al individuo y sus déficit, sino más bien al producto social y al resultado en su vida cotidiana.

En nuestro país, la implementación de esta estrategia ha sido tardía y con un matiz particularmente específico en lo referente a la discapacidad física, considerando el desarrollo que ha tenido la estrategia en el mundo. Actualmente la instalación de la estrategia como política pública lleva aproximadamente una década, tomando en cuenta que a nivel nacional existen aproximadamente 145 comunas con la estrategia de RBC implementada, la estrategia que a diferencia de varios países de América Latina, que se impulsa desde las organizaciones sociales o la sociedad civil, se desarrolla a partir del Estado, lo que configura, sin lugar a dudas, importantes beneficios en términos de la orientación de las políticas públicas de salud y discapacidad, sin embargo, establece importantes desafíos para incorporar como uno de sus principales componentes la participación social y comunitaria a la institucionalidad del Estado.

Se destaca de la RBC a la chilena, por su fuerte componente ligado a la atención de la discapacidad física, que la separa de la discapacidad psíquica, mental o sensorial. Para ello consigna un espacio físico y un equipo técnico profesional, que se trabajan primordialmente en Centros Comunitarios de Rehabilitación (CCR) próximo a la atención primaria de salud (Serrano, 1998), lo que posibilita llevar lo más cercano posible los espacios de rehabilitación a la población.

Así, la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad aparentemente más simple desde el punto de vista de los tipos de intervenciones (Vásquez, 2005), es de mayor

complejidad en tanto debe abordar al individuo en situación de discapacidad, su familia y la comunidad en la cual éste se encuentra inserto, lo que requiere el desarrollo de capacidades para asesorar y direccionar el proceso de inclusión social además de entregar prestaciones de rehabilitación física. Asimismo, debe generar las redes y articulaciones para el acceso al nivel secundario, terciario y a los beneficios sociales.

La estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad debe enfrentar entonces un doble problema, por una parte, debe entregar y garantizar prestaciones de salud en el ámbito de la rehabilitación, mientras que también propicie, desde el nivel comunitario, la inclusión social. Los Centros Comunitarios de Rehabilitación (CCR) se orientan entonces de acuerdo a tres grandes componentes:

- 1) De intervención clínica, también denominada rehabilitación clínica integral, que utiliza instrumentos estandarizados destinados a evaluar funcionalidad motora, niveles de independencia, rutinas, actividades de la vida diaria, entre otros;
- 2) De intervención comunitaria, orientada a prevenir situaciones de discapacidad futura en población vulnerable, principalmente adultos mayores y personas en situación de discapacidad;
- 3) De intervención en la gestión, donde se promueva particularmente la formación de redes y el trabajo intersectorial (MINSAL, 2009).

La incorporación de los factores contextuales, a través de los componentes comunitario y de gestión, articula la estrategia en torno al objetivo de disminuir las brechas de equidad existentes, las cuales muchas veces se sustentan sobre la existencia de barreras culturales y sociales que sobrepasan el sector salud, barreras que han sido definidas de acuerdo a los determinantes sociales de la salud. En este contexto, el Ministerio de Salud ha impulsado un programa para incorporar el componente de equidad en los diferentes programas de salud pública, el cual considera como principal elemento para el enfrentamiento de las desigualdades el desarrollo de estrategias de intervención basadas en la participación social en salud y la definición de líneas de trabajo intersectoriales (MINSAL, 2009).

La articulación de la participación y la intersectorialidad serían la clave para abordar las brechas de equidad, en tanto, aquellos determinantes que se encuentren fuera del ámbito de acción del sector salud, serán integrados a través de la incorporación de estrategias de intervención en los distintos sectores tales como la educación, el trabajo, el acceso a la cultura, la recreación, mientras que las intervenciones que se encuentren dentro del ámbito de acción de la salud, se democratizarían abriendo canales de participación social y comunitaria en los ámbitos específicos de la salud de la población (MINSAL, 2009).

En este contexto, la estrategia de RBC que se implementa en Chile es concordante con los esfuerzos desarrollados desde el sector salud por incorporar la perspectiva de la equidad y derechos en los diferentes programas de salud pública, en tanto articula el trabajo intersectorial y de participación comunitaria al nivel de atención que corresponda. Sin embargo, en la actualidad, esta no queda del todo clara en cuanto a las responsabilidades y tareas de cada intersector, por lo que el sector salud ha estado liderando las propuestas y gestiones para alcanzar los objetivos en materia en inclusión y participación.

2.2.2.- Derechos Humanos y Discapacidad.

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

Carlos Eroles⁷

Comenzaremos con algunas interrogantes que nos permitan dimensionar porqué nos referimos hoy en día a la discusión de los Derechos Humanos y específicamente a Derechos Humanos y Discapacidad ¿qué ha estado pasando con nuestra sociedad?, ¿por qué tantas convenciones, leyes, decretos, recomendaciones, para aceptar el respeto a otro diferente? ¿no pensamos que en la diversidad esta la riqueza humana?, ¿son los instrumentos de derechos humanos el camino hacia la inclusión social?, vivimos en un momento histórico y significativo desde la perspectiva de la afirmación de los derechos de las personas con discapacidad, no hay posibilidad de no contemplar esta mirada en cualquiera sea el ámbito o espacio de nuestro actuar.

La invisibilidad del colectivo fue el común denominador del trato a millones de personas en situación de discapacidad durante cientos de años, a propósito de esto, existe una historia de reivindicaciones que pasamos a revisar; la declaración universal de los derechos humanos, elaborada y aprobada en Paris 1948, se muestra como el primer avance en materia del establecimiento de reglas con carácter inherente e inalienable sobre los derechos y libertades básicas de todo ser humano, entre estos, el derecho a la vida, al respeto, a la vivienda, la salud, la educación y el trabajo como primer instrumento jurídico y social internacional.

⁷ Eroles-Ferreres: se puede revisar con más detalle en el trabajo de “La discapacidad: una cuestión de derechos humanos”, Espacio Editorial. Buenos Aires, 2002.

En este contexto y para ser coherentes con lo propuesto en cuanto a la facilitación del derecho a la paz, seguridad internacional, desarrollo económico y social, asuntos humanitarios y los derechos humanos, Naciones Unidas establece la necesidad de contar con una Organización Mundial dedicada a la Salud (OMS), entra en vigencia en 1948 la cual es responsable de toda acción sanitaria en el sistema de las Naciones Unidas y uno de los organismos mas importante en materia de discapacidad, rehabilitación, participación hasta la fecha.

Esta reconoce la discapacidad como una condición que afecta a un gran número de personas y que va en aumento, dedicando grandes esfuerzos en la creación de un marco teórico que posibilite un abordaje adecuado al respecto.

Este mismo organismo es importante mencionar ya que ha sido uno de los principales propulsores de las conceptualizaciones en materia de discapacidad, a su vez también responsable de años de discriminación, en cuanto a categorizar a las personas con discapacidad como inválidos, minusválidos, lisiados, por lo que ha tenido un importante trabajo para representar de manera fidedigna lo que significa hoy en día la perspectiva de derechos, fruto de esas tensiones y transformaciones históricas se destacan la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) del año 1980, luego el trabajo se desarrollo en la Clasificación internacional del funcionamiento y discapacidad (CIF), publicado en el año 2001, que tiene un importante avance en materia de derechos humanos, que elimina la caracterización de las personas por su minusvalía.

Paralelamente, a comienzos de la década de los noventa, empieza a emerger con mayor visibilidad el problema de la discapacidad como un nuevo problema social, que va mucho más allá de solo los componentes médicos-funcionales trabajados a la fecha por los organismos de salud, por lo tanto, aparecen nuevas organizaciones sociales reivindicando no solo el derecho a la salud, la educación y la rehabilitación, sino también, la participación sustantiva en la vida social/política, prueba de ello se realiza la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las formas de Discriminación contra las Personas con

Discapacidad, aprobada por la Asamblea General de la Organización de Estados Americanos (OEA), celebrada en julio del año 1999, en la ciudad de Guatemala, ésta, es la única existente de su tipo en el mundo. Ninguna otra organización de carácter regional ha adoptado un tratado específico, que proteja y promueva los derechos humanos de las personas con discapacidad, nuestro país, la ratificó el 4 de diciembre del año 2001, en su breve artículo hace un inventario de las principales políticas públicas que pueden tener relación con la promoción de los derechos de las personas con discapacidad y exhorta a los gobiernos a ponerlas en práctica.

Si bien esta convención es breve y no logra del todo saltar de las caracterizaciones tradicionales sobre la discapacidad, es un referente para avanzar en la posibilidad de una interpretación mucho más amplia, aporta cuantitativamente en la creación de una mayor conciencia de los estados parte sobre la temática, se establece a su vez, como el preámbulo de cambio de mirada introducido en la Convención Internacional para los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada el 13 de diciembre del 2006, que finalmente ha supuesto un avance importante en la lucha contra la discriminación por razón de discapacidad. Esta convención sitúa a la persona con discapacidad en el plano de los derechos humanos ante la comunidad internacional. En este contexto la discapacidad se perfila como el resultado de la exclusión de un grupo de personas que responden a la esencia de la diversidad humana.

El cambio de paradigma de la convención, hacia un modelo social de la discapacidad, complementario al modelo médico tradicional, hace que se ponga en contexto a la persona con su entorno para valorar la igualdad y que se incorpore la obligatoriedad de intervenir cuando existe una desigualdad de hecho. De ahí la relevancia de indagar en las relaciones sociales, las redes con que cuentan estos sujetos, su participación política, económica y social.

En lo esencial, la perspectiva de la discapacidad basada en los derechos humanos equivale a considerar sujetos titulares de derecho y no objetos a las personas con discapacidad. Ello implica, dejar de ver a estas personas como problemas y considerarlas

como poseedoras de derechos. Por lo tanto, situar un encuadre positivo hacia el fenómeno, resaltando todas las potenciales virtudes que pueden aportar hacia la construcción de una sociedad más enriquecida.

Del mismo modo, El enfoque de derechos humanos relacionado a la discapacidad, parte de una premisa fundamental que podría resumirse de la siguiente manera:

- A. Todas las personas, sin distingo alguno, tienen derechos.
- B. Todas las personas difieren en algún aspecto (etnia, género, credo, edad, condición física o mental, gustos o preferencias, nacionalidad, visiones de mundo, entre otras), en esto radica la diversidad y la riqueza humana.
- C. Tener o no una deficiencia física o mental, es solo una más de las múltiples características de la condición humana.
- D. La construcción social de un ideal de persona, de un estándar o de una norma en relación a las personas, niega la existencia de la diversidad y es la responsable de la exclusión social y el prejuicio.
- E. La sociedad ha sido pensada y construida a partir del ideal de persona o persona “normal” (estándar).
- F. Lo anterior, ha causado exclusión y pobreza a las personas que no se ajustan al ideal social (CNREE, 2011, p.10).

Ahora si revisamos la historia a nivel local, en Chile, el primer avance en materia de situar el problema de discapacidad como un tema de derechos, se expresa en la materialización de la primera ley chilena sobre discapacidad la 19.284, que “Establece Normas para la Plena Integración Social de las Personas con Discapacidad”, dictada el 14 de enero 1994, creando como principal organismo público el, Fondo Nacional de la Discapacidad, (FONADIS) dentro de los antecedentes para la ley se encuentra;

- 1- La Declaración de los Derechos del Retrasado Mental, proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de diciembre de 1971. Resolución 2856.
- 2.- La Declaración de los Derechos de los Impedidos, proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 9 de diciembre de 1975. Resolución 3447.

- 3.- La Resolución 31/123, de 16 de diciembre de 1976, de la Asamblea General de las Naciones Unidas, que proclamó el año 1981 " Año Internacional de los Impedidos".
- 4.- La Resolución 32/133, de 16 de diciembre de 1977, de la Asamblea General de las Naciones Unidas, que estableció el Comité Asesor para el "Año Internacional de los Impedidos".
- 5.- La Resolución 34/154, de 17 de diciembre de 1979, de la Asamblea General de las Naciones Unidas, que decidió, entre otras cosas, ampliar el tema del "Año Internacional de los Impedidos" de forma que pasara a ser "Participación e Igualdad Plenas".
- 6.- La Resolución 37/52, de 3 de diciembre de 1982, de la Asamblea General de las Naciones Unidas, que aprobó el Programa de Acción Mundial para los Impedidos, tal como se enuncia en la recomendación (17) del Comité Asesor para el "Año Internacional de los Impedidos".
- 7.- El Convenio N° 159 de la Organización Internacional de Trabajo, "Convenio sobre la readaptación profesional y el empleo de personas inválidas", adoptado el mes de junio de 1983.
- 8.- La Recomendación N° 168, de la Conferencia General de la Organización Internacional del Trabajo celebrada en Ginebra el mes de junio de 1983, sobre la readaptación profesional y el empleo de personas inválidas.

Si bien esta ley logra establecer diferentes derechos sociales para las personas con discapacidad, se mantiene una mirada más bien normalizadora sobre el fenómeno que se representa con la idea de la integración a la sociedad, se empiezan hacer los primeros esfuerzos para aumentar la cobertura y el acceso a rehabilitación y salud.

Sin embargo y a propósito de los últimos compromisos asumidos por Chile, luego de la adscripción a la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), surge la actual ley 20.422, ésta establece: "Normas sobre la Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad", la mencionada ley entró en vigencia el 10 de febrero del año 2010. En ésta se destaca nuevamente que para lograr la plena aplicación de sus normas, es fundamental que las personas en situación de discapacidad, sus organizaciones representativas y/o aquellas que trabajan a favor de sus

derechos y la sociedad, en general, conozcan los derechos y obligaciones que ella establece. En esta nueva escena, se contemplan los principios de vida independiente (en relación con las personas con discapacidad), de accesibilidad y diseño universal (en relación con el contorno y sus componentes) y de intersectorial y de participación y dialogo social (en relación con las políticas públicas), a su vez se instala una nueva organización publica, con mayores responsabilidades y facultades para llevar a cabo el cumplimiento de la nueva ley, ya que nace el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS, 2010).

Desde este plano surge la iniciativa por parte del estado de potenciar la estrategia de rehabilitación basada en la comunidad como un motor y complemento para generar desarrollo social y comunitario incorporando a las personas en situación de discapacidad y avanzar en materia de igualdad de oportunidades e inclusión social. A pesar de aquello está en deuda generar efectivos mecanismos de exigibilidad que permitan al colectivo reclamar sus derechos e impugnar a las partes que estén vulnerando los principios de igualdad y justicia, quedando más bien el enfoque de derechos como una tentativa a lograr que una práctica real y verdadera.

2.2.3.- Enfoque Comunitario y Discapacidad.

“Partir por una nueva mirada sobre la diferencia, permitirá avanzar y construir una sociedad radicalmente inclusiva”

Felipe Altamirano

Para esta investigación es importante destacar un marco conceptual integral, que resalte los diferentes actores, instituciones, programas, que permitan una real inclusión de las personas en situación de discapacidad, para ello el enfoque comunitario, desarrollado por Martínez (2006), refleja una opción epistemológica que considera una perspectiva amplia y por tanto aplicable a una gran diversidad de ámbitos y disciplinas, adaptable para el fenómeno de la Discapacidad.

Este enfoque se destaca por tener una triple articulación que nos permite mirar el tema de la discapacidad y específicamente la inclusión social de las PsD pertenecientes estrategia de la RBC en Chile:

1.- **Articulación teórico/práctica:** está enfocado principalmente en la práctica de la cual se nutre la teoría. Se prefieren y se utilizan los modelos, que son más operativos, precisamente para lograr un acercamiento más próximo a la experiencia concreta y regular, desde esta comprensión su validez y utilidad. Se intenta escapar así a las explicaciones demasiado abstractas y universalizantes de las grandes teorías analíticas a través de la elaboración de teorías de pequeño alcance de carácter más situacional, estratégico y orientadas predominantemente a la acción.

2.- **Articulación institucional/comunitaria:** lo que busca esta articulación es esencialmente la comunicación entre el mundo institucional y el mundo comunitario. El mundo institucional tradicional está construido sobre la base de una lógica estructurada, digital, lineal, instrumental y despersonalizada, a diferencia del mundo comunitario que se rige por una lógica donde predominan las relaciones más cercanas, naturales y orgánicas, en las cuales se validan a las personas por sus capacidades y competencias, conocimientos y saberes prácticos cotidianos, lo cual tienen alta validez ecológica, producto de sus propias

experiencias de vida, pero también recibidos desde las comunidades a las que pertenecen. En el mundo comunitario las personas están insertas orgánicamente en sistemas sociales naturales (como la familia, las redes sociales, las comunidades, el barrio.) con los que se identifican y desarrollan sentidos psicológicos de pertenencia. También está más asociada a la vida, al juego, a la recreación, al esparcimiento, al intercambio humano. Hay predominio de las relaciones primarias y como sistema social es más homogéneo, tradicional y resistente al cambio.

La institución es el mundo del sistema, la comunidad es el mundo de la vida. Pero ambas lógicas no son incompatibles, pueden articularse e incluso complementarse en el diseño, implementación, seguimiento y evaluación de políticas, programas y proyectos de intervención social, como es la estrategia de la Rehabilitación basada en la comunidad

3.- Articulación del encuadre positivo y encuadre negativo: desde el enfoque comunitario se plantea que el encuadre es la perspectiva desde la cual se practica la “lectura y escritura” de lo social comunitario, desde esta comprensión, El encuadre positivo es un modo de “lectura y escritura” que consiste en hacer emerger en las personas, grupos y comunidades sus capacidades, competencias, habilidades, recursos y potencialidades. En cambio, el encuadre negativo hace emerger en las personas, grupos y comunidades sus deficiencias, incapacidades, problemas, síntomas, dificultades, traumas, déficits, desórdenes, daños, vulnerabilidades, etc.

Habitualmente en las intervenciones y políticas se destaca un diseño de estrategias desde un encuadre negativo, desde el enfoque comunitario se plantea que existe la posibilidad de una relación armoniosa, que predomine y se incorpore una lectura desde el encuadre positivo, ya que automáticamente se modificara la propuesta interventiva.

Para esta investigación utilizaremos el enfoque comunitario como herramienta de acercamiento a las personas en situación de discapacidad (PsD) y su funcionamiento en la

estrategia RBC en Chile, será nuestra plataforma base para mirar, analizar, interpretar nuestro problema de estudio (Martínez, 2006).

El enfoque comunitario busca generar una plataforma común de conversación para diferentes disciplinas con la finalidad de alcanzar una participación más articulada, armoniosa y equilibrada en el proceso de construcción del mundo de la vida de las personas.

Cada disciplina, política o programa, en sus prolongaciones prácticas hacia el mundo de la vida, se ha visto en la necesidad, tarde o temprano, de reflexionar sobre los efectos comunitarios de sus prácticas y resultados. Es importante ya que se considera una plena participación de las comunidades y sujetos que viven su cotidianidad, esto no ha quedado ajeno a las materias, instituciones y actores que se relacionan con la discapacidad, así al menos lo plantean los lineamientos que propone la Rehabilitación Basada en la Comunidad. (Martínez, 2006)

A su vez, como plantea Martínez (2006) “el modelo de comunidad tiene que ver con el estudio de la práctica productora de sentidos colectivos (intersubjetividad), las redes sociales con el estudio de la práctica vinculante entre las personas (interactividad). Ambos modelos se necesitan, convergen e interactúan: la producción de intersubjetividad (comunidad) sólo es posible a través del sistema de vínculos (red) y para ser posible, necesita a su vez de una superficie común de encuentro dada por la intersubjetividad” (p.8).

Ahora bien, “tanto el estar en común de las personas como su interrelación sólo son posibles por la acción constructiva y unificadora de la práctica humana: es la práctica la que genera comunidad y redes, luego ocupa un lugar central en el enfoque comunitario” (Martínez, 2006, p.8).

Una de la materialización del enfoque comunitario, es su análisis sistémico, basado principalmente en el modelo integrado de redes sociales, este articula las redes sociales personales focales o egocéntricas, con redes sociales abiertas o sociocéntricas y la intervención en red con la práctica y la gestión en red. (Martínez, 2006).

Las redes pueden ser conceptualizadas como un sistema de conversación-acción orientado hacia el intercambio de apoyo social, el cual se genera a través de un sistema de vínculos. Desde esta perspectiva la red es considerada como un sistema autoorganizado de conversaciones con clausura operacional, en el cual se entregan diferentes sistemas de vínculos. Hay cinco componentes básicos en esta definición:

- 1.- Nodos: Son los componentes entre los cuales se establecen los vínculos. Los nodos pueden ser personas, actores sociales, grupos u organizaciones (institucionales y comunitarias).
- 2.- Vínculo: Es la relación o lazo que se establece entre los nodos. Un vínculo es un episodio de una relación social.
- 3.- Sistema de vínculos: Es un conjunto de lazos diádicos, todos del mismo tipo, entre una serie de actores.
- 4.- Intercambio: En la relación entre nodos se produce un intercambio. Este intercambio recíproco puede darse en el plano afectivo/emocional, material, financiero, social, simbólico, etc. dicho de otro modo, es la forma que en lo social adoptan los intercambios entre las personas, grupos y organizaciones.
- 5.- Apoyo Social: Como resultado de este proceso de intercambio se produce apoyo social para los nodos. Las dimensiones del apoyo social incluyen apoyo emocional o afectivo; ayuda material y financiera; asistencia física; información y contactos sociales positivos.

En una red distinguimos los nodos, (personas, grupos, organizaciones), los vínculos (procesos conversacionales) un contorno (membrana conversacional) que define las conversaciones que pertenecen a la red (identidad) y a su vez la diferencia de otras redes conversacionales (Bronstein 1994, en Martínez, 2006).

La red entonces no es un conjunto de nodos, sino esencialmente, un conjunto de conversaciones, entre nodos. El acento está puesto en los vínculos conversacionales. A su vez, es muy importante la operatividad y funcionalidad que se logra de las redes, entendiendo que otorgan un beneficio claro/concreto, material, hacia las personas, familias,

comunidades, esto se conoce como red operante (RO), en esta se entregan diferentes apoyos sociales, que se destacan principalmente los siguientes:

- “El ámbito afectivo-emocional. En este caso la RO es movilizada para la obtención de apoyo afectivo y emocional.
- El ámbito de la subsistencia. En este caso la RO se moviliza para obtener, por ejemplo, dinero, alimentos, vestuario, vivienda, enseres de casa, trabajos, etc.
- El ámbito del cuidado y crianza de los hijos. La RO se moviliza, por ejemplo, para cuidar niños cuando la madre no puede hacerlo por problemas de salud o trabajo.
- El ámbito de los servicios. El individuo o familia recurre a la RO, por ejemplo, para el cuidado de la casa, realizar trámites y gestiones, compras, colectas en caso de enfermedades o fallecimientos, etc.
- El ámbito de la información. Se recurre a la RO para obtener información relacionada, por ejemplo, con prestaciones sociales dadas por diferentes servicios, con posibles empleos, etc.
- El ámbito del esparcimiento. La RO se moviliza para la realización de una serie de actividades relacionadas con el deporte, arte, fiestas, cultura, etc.
- El ámbito de los contactos sociales. En este caso la RO se moviliza para incorporar nuevos participantes a la red social” (Martínez, 2006, p.77).

Ahora para comprender el modelo, definiremos lo que entenderemos como redes sociales focales: “es un sistema de conversación-acción que se estructura en torno al sujeto, foco que puede ser una persona, una pareja, una familia, un grupo pequeño, una organización, una institución, constituye el ecomapa de ese sujeto-foco”. Es decir, el mapa de las relaciones sociales de su entorno próximo, según Adams la red es “aquellas personas con las cuales el individuo mantiene contacto y algún tipo de vínculo social” (Adams 1967, en Martínez 2006). La red social de un individuo es entonces el sistema organizado de interrelaciones (conversaciones recurrentes) entre dicho individuo y las personas con las cuales establece un vínculo social (Martínez, 2006, p.64).

Continuando con el modelo, se encuentran las redes sociales abiertas, las cuales vinculan a las personas con el mundo público, abriendo canales de comunicación con los espacios comunitarios e institucionales de su sociedad. Estos canales posibilitan, por un lado, la obtención de los recursos fundamentales para su existencia como ciudadano, y por otro, la participación activa, en función de sus valores y modelos de sociedad, muy utilizada actualmente para el acceso a derechos, en diferentes programas sociales.

Las redes abiertas no se estructuran en torno a un foco particular, como lo hace la red social focal, posee en cambio un sujeto-foco social distribuido y descentralizado. Constituye un sistema de conversación-acción más amplio y flexible de articulaciones multidimensionales entre organizaciones, instituciones, asociaciones, grupos y actores individuales. Su diferencia está más bien construida por el observador (científico, interventor) que practica una distinción basada en intereses teóricos e interventivos diferentes, en nuestro caso la discapacidad y sus diferentes articulaciones con programas, actores, beneficios, etc. (Martínez, 2006).

Las redes sociales focales y abiertas, así como su interconexión, pueden ser consideradas como tres planos distintos de intervención: “a nivel de red social focal, el tipo de intervención que corresponde es la intervención en red. A nivel de red social abierta el tipo de intervención que corresponde es la práctica de red” (Martínez 2006, p.64).

La Intervención en red incluye todas aquellas conversaciones-acciones que implican un contacto directo de un equipo especializado de intervención con el sujeto– foco personalizado (persona en situación de discapacidad, pareja, familia, grupo).

Tal como su nombre lo indica, la estrategia de la RBC pasa por una intervención en la red del sujeto-foco en nuestro caso las personas en situación de discapacidad, con el propósito de desarrollarla operativamente en función de los problemas y necesidades de este sujeto-foco, de reconstruirla o sustituirla en caso de disfunción y de construirla cuando no existe.

Habitualmente los profesionales son los catalizadores que preparan, aceleran y orquestan el trabajo de la red, la que en definitiva asume de manera autónoma los problemas, movilizándose para establecer las bases de un apoyo afectivo y organizacional durante la duración de la crisis.

El objetivo principal de una intervención en red es transformar una red social focal en una red operante, que tenga sentido, que entregue apoyo social y funcionalidad al nodo, que entregue bienestar. Se trata de dinamizar un campo social desagregado en torno a y a través de un proceso de resolución de problemas y entrega de respuestas satisfactorias para el sujeto o nodo. La intervención en red necesita de los mediadores un compromiso personal, atento a todas las informaciones contextuales, que articule flexibilidad y saber, que acumule y sepa sacar provecho de la experiencia vivida.

Una intervención en red adecuadamente realizada (con validez ecológica), debiera evitar la dependencia de las personas y familias de las instituciones especializadas, favoreciendo así procesos de autonomía. Se desprende que esta intervención no es eterna y mantenida en el tiempo, sino más bien coyuntural y situacional, favoreciendo la validez y autonomía de los sistemas naturales de los sujetos.

La práctica de red es una secuencia programada de conversación - acción que tiene lugar entre un equipo profesional y un conjunto de actores sociales (institucionales o comunitarios o ambos) con el propósito de:

1. Detectar red social ya existente en un territorio determinado (por ejemplo una comuna) y en relación a una temática específica (por ejemplo, Discapacidad, maltrato infantil, de la violencia intrafamiliar, etc.)
2. Fortalecer y optimizar el funcionamiento de las redes sociales existentes
3. Crear contextos favorables a la emergencia de nuevas redes sociales abiertas

La principal herramienta de la práctica de red es la conversación, lo que implica relación directa, cara a cara, con los actores correspondientes, en esta se destacan tres principales ámbitos de actuación:

- a) La gestión de red: La gestión de red es un caso específico de la práctica de red y consiste en una secuencia programada de conversaciones con los actores pertenecientes al sistema formal tanto institucional como comunitario que permita desarrollar o fortalecer la abogacía. Los intendentes, los gobernadores, los alcaldes, las autoridades del sistema de salud y educación, son ejemplos de este tipo de actores en el plano institucional.
- b) Red en torno a una práctica: La RSA es necesario pensarla como una agregación de actores en torno a una práctica social específica de apoyo a personas o familias en situación de vulnerabilidad. Así, la red en torno a la práctica, es el trabajo de atención, alerta y negociación cooperativa o colaborativa de valores de los diferentes actores. Precisa de una capacidad de generar sinergias y de solucionar conflictos y confrontaciones en torno a una práctica determinada.
- c) La construcción de un discurso compartido: Uno de los componentes básicos en la conformación de una red social abierta es la construcción de un discurso compartido a través de una práctica conversacional que genere e involucre sentidos de pertenecía y en los cuales existan mecanismos de redistribución de sus recursos.

La práctica de red opera en dos sentidos: 1. “Identificar, reforzar y construir convergencia discursiva” (consensos). 2. “Identificar, valorar y respetar la divergencia discursiva” (disensos) (Martínez, 2006, p.93)

2.2.4.- Participación, Ciudadanía y Discapacidad

Si usted no oye el reclamo de las personas que quieren superarse, ¿Quién es el Sordo? Si

usted no ve a las personas sino a su Discapacidad, ¿Quién es el Ciego?

Si usted es incapaz de pararse y luchar por los derechos de todos los Seres Humanos, ¿Quién es el Parapléjico?

Si la sociedad es incapaz de participar con las personas diferentes ¿Quién tiene Discapacidad?

Libia Henríquez Montoya

En este apartado quiero referirme a dos cosas que tienen una estrecha relación en cuanto a los desafíos que propone la estrategia de la RBC en Chile y del que forman parte principal las personas en situación de discapacidad, por una parte, la plena o sustantiva participación de los sujetos para alcanzar la inclusión social, habla de un esfuerzo en conjunto de participación que incorpora a las organizaciones de personas con discapacidad, a sus familias, a las autoridades comunales, los profesionales, la sociedad civil, al Estado y a sus políticas públicas.

A su vez, esta participación desde comprensiones latinoamericanas, tiene una conceptualización ligada al fortalecimiento de las comunidades, grupos, personas, que se encuentran en situación de desventaja social, por lo tanto, es muy coherente para pensar en las personas en situación de discapacidad pertenecientes a la estrategia de la RBC.

Por otra parte, está el concepto de ciudadanía, que alude una identidad del que ningún sujeto puede ser privado en una sociedad democrática, la aceptación de que el ciudadano es un sujeto "con derecho a tener derechos", introduce la cuestión de cómo se realiza la libertad y la igualdad en una comunidad a través de un cambio político.

De ahí que sostenemos que en democracia, ninguna persona, cualquiera sea su condición, puede ser privado en base a argumento alguno, como por ejemplo la discapacidad de su ciudadanía plena. Por ello, si una democracia no garantiza todos los derechos ciudadanos de sus sectores vulnerables y nos referimos no solamente a las personas en situación de discapacidad, sino también, a los pueblos originarios, a los adultos

mayores, a las familias migrantes, a las familias sumidas en la pobreza. Podemos considerarla, sin temor a equivocarnos, como una democracia restringida.

Esto desafía fuertemente la construcción de la ciudadanía, en nuestra realidad de América Latina implica una lucha fuerte, decisiva para superar la pobreza, la exclusión social, la invisibilidad, la negación del acceso a los derechos para vastos sectores de la población.

Pérez Bueno (2004) plantea, que las personas con discapacidad, por la diferencia que presentan, que tiene efectos sociales, al enfrentarse a un entorno hostil, no pensado para ellas, parten de una situación de objetiva desventaja que repercute en sus posibilidades de participación plena en el curso ordinario de la vida social, en las mismas o parecidas condiciones que el resto de los ciudadanos. A efectos prácticos, las personas con discapacidad son, en muchos casos, ciudadanos de segunda. Pese a las proclamaciones formales de igualdad que tienen su reflejo tanto en instrumentos jurídicos internacionales, como en normas de ámbito nacional, la equiparación efectiva entre personas con y sin discapacidad no pasa de ser un buen propósito.

Fitoussi y Rosanvallon, científicos sociales franceses, sostienen que la gestión de las diferencias constituye el centro de la vida política. Toda la actividad democrática consiste en delimitar el campo de lo que debe ser igual y lo que puede seguir siendo desigual. La política debe recuperar su función central de dar sentido, tomando en cuenta estas realidades. Se torna urgente un sentido vigoroso de la acción política, para entrar en una nueva era de la ciudadanía.

Transformar el estereotipo que no considera a las personas en situación de discapacidad como ciudadanos políticos y para garantizar la igualdad de participación en la vida política y pública, podría empezar a ser uno de los nuevos grandes desafíos de la RBC y las políticas públicas globales. Ejercer la ciudadanía es un trabajo diario, cotidiano, que comienza con la convicción de ser sujetos de derechos y exige estar dispuestos a ejercer esos derechos participando en la transformación de las estructuras sociales injustas, para lo

cual se debe informar, exigir el cumplimiento de lo normado, proponer alternativas, participar por el bien común.

Ser ciudadano para las personas en situación de discapacidad, lleva consigo la capacidad de actuar, el atreverse a pensar por uno mismo y a tomar decisiones en cuestiones de importancia, como los procesos de rehabilitación, las estrategias interventivas en familias, los servicios sociales, el empleo, la recreación, el acceso a la cultura. Para aplicar esa autonomía personal, la educación y la información son la piedra angular. Sólo así se puede desarrollar una capacidad crítica transformadora.

Ser ciudadano será entonces el pleno derecho a pertenecer y ser reconocido por la comunidad social y política. Desde esta mirada la RBC debe ser una herramienta de participación y una herramienta de construcción de ciudadanía.

Para adentrarnos en estas temáticas, es importante observar que la participación y ciudadanía tiene diferentes acepciones y formas de ser llevada a cabo según los modelos teóricos prácticos sobre los cuales se basa la intervención. Sin embargo, para lograr el respeto por la ciudadanía, se debe considerar vital la participación social.

Rueda (1996) hace una distinción que es útil para comenzar a hablar de participación. Él contrasta lo que es la acción social (como movimientos que surgen de la propia comunidad y que se desarrollan como movimientos sociales) y la intervención social (como actuación nacida de la capacidad tecno-científica de atender o incidir en un problema, lo cual sería el cambio social planificado). Cuando se habla de la participación dentro del ámbito de la intervención social, se está tratando sobre la relación entre profesionales y personas atendidas o miembros de la comunidad, como es el caso de las PsD pertenecientes a la estrategia de la RBC.

A partir de ésta base, es decir, de la mirada desde el/la agente “externo/a” Pallí (1999) se hacen las reflexiones en torno al concepto de participación.

Marín (1988) acude a la definición de la Real Academia Española de la lengua. Donde participar significa: “ 1) Tomar una parte en una cosa. 2) Recibir una parte de algo. 3) Compartir, tener las mismas opiniones, ideas, etc., que otra persona. 4) Dar parte, notificar, comunicar”. La participación dentro del ámbito de la intervención social sobre todo asume la acepción de “tomar parte de algo”, se refiere a cuando las personas forman parte de un proceso de transformación. Montero (1996) trabaja este concepto y afirma que en la psicología social comunitaria, mientras las personas forman parte de algo, también reciben parte de ese algo (la segunda acepción) ya que ese proceso les pertenece y, además, comparten opiniones e ideas en el proceso de reflexión y acción propuesto (tercera acepción).

Aunque la definición de diccionario sirve para establecer un marco de lo que se entiende como participación, la diferencia entre las diferentes posturas se basa en las maneras en la que las personas forman parte de ese “algo”, Marín (1988) hace distinciones con relación a las formas de participación:

- 1) Participación plena: cuando se comparte el poder y se respetan las diferencias
- 2) Participación parcial: cuando sólo se puede influir en las decisiones y sólo en ciertos espacios (sería como tener voz y no voto).
- 3) Pseudoparticipación: “cuando los temas, en cuya decisión se participa, en realidad ya han sido decididos previamente. Esta última sería la acepción tecnocrática de la participación que se sitúa como una estrategia para mantener los intereses del poder establecido ya que comporta una serie de ventajas y beneficios, tales como: implica a los ciudadanos en objetivos eficientistas; favorece la búsqueda de una mayor motivación y satisfacción en el trabajo; facilita la introducción de cambios; reduce el conflicto; mejora la toma de decisiones y la calidad de las mismas y, en definitiva, puede permitir un mayor control” (Montero, 1996, p 274).

Cuando los profesionales plantean el tema de la participación, suele ser en relación a un proyecto o actividad que inician ya que les parece interesante, útil, novedoso y necesario, donde se plantean concierne e invitar a la comunidad, haciéndolas parte activa de

él y de su realización, incentivándola a compartir objetivos y propuestas (Montero, 2006).

Éste es un ejemplo de cuando la participación es promovida a partir de la planificación de la acción por parte de los/as profesionales que buscan que las personas se incorporen a las acciones propuestas por ellos/as. Aunque no siempre se consigue la participación deseada, ya que muchas veces éstas propuestas se encuentran con el rechazo o resistencia de las personas a las que son “aplicadas” (Sánchez, M. y Plá, M, 1998). A partir de estas comprensiones, surgen las siguientes preguntas: ¿Qué rol cumplen los profesionales de la RBC?, ¿Facilitadores u opresores de la rehabilitación?, esperemos que los resultados de la investigación nos acerquen a resolver estas interrogantes.

La psicología social comunitaria ha hecho fuertes críticas a estas formas de promover la participación, ya que implican acceder a la intervención a partir de la relación de dominación entre interventores/as e intervenidos/as. Sería lo que llama Freire (1993) una forma de educación “bancaria” en la que los contenidos y los métodos están decididos de antemano y son depositados en otros. Esta forma de trabajar la participación, es entendida según éstas perspectivas, como una manera de fomentar el control social sobre los grupos más desfavorecidos y de silenciar las voces de los miembros de la comunidad.

Bajo la mención de participación, pueden introducirse desde las más variadas formas de manipulación, de consulta, de divulgación, de información, hasta la delegación de poder en grupos y completo control comunitario, idea que hay que mantener muy presente y alerta en todo el proceso de intervención, especialmente en los propuestos por la RBC (Montero, 1996).

Una de la manera de contribuir a una mayor participación, es relevar el rol e importancia de los sujetos en cuestión, es dar voz a los que han sido silenciados históricamente, desde ésta perspectiva como estrategia de fortalecimiento, es vital la incorporación de los sujetos, está en la esencia de esta investigación.

Siguiendo lo dicho todo hasta ahora, Montero aboga por lo que llama Marín (1998) una participación plena, ya que incorporaría la toma de decisiones en el seno del grupo de trabajo, conformado por agentes “externos/as” y agentes “internos/as”.

Para Montero (1996) la participación supone los siguientes aspectos:

- La actuación conjunta de un grupo que comparte los mismos objetivos.
- Un proceso que reúne al mismo tiempo enseñanza y aprendizaje.
- Acción concientizadora y socializante.
- Acción que implica colaborar o trabajo compartido.
- Organización, ejecución, dirección y toma de decisiones compartidas.
- Formas de organización horizontal.
- Diversos grados de compromisos en relación con las modalidades de participación.
- Mientras se “toma parte” en algo, se saca ventaja de ello.

Los asuntos clave de la participación serían el trabajo conjunto en la reflexión y la acción en los procesos comunitarios concretos. La toma de decisiones, punto fundamental para ver qué tipo de participación se está promoviendo, debe ser emprendida en el seno del grupo comunitario y, como hemos dicho, el/la profesional debe servir de catalizador/a social del proceso (Fals Borda, 1959 en Montero 2006).

En este sentido, la participación sería una práctica de liberación y emancipación, y no un arma de control social (como cuando se implica a las personas en las decisiones tomadas por políticos y técnicos sociales). La práctica será una forma de intervención y transformación para las personas en situación de discapacidad.

Esta forma de entender la participación establece unos contornos claros relacionados a los grupos comunitarios, manteniendo la toma de decisiones en su seno local interno. Dibuja un grupo comunitario autónomo no contaminado de las influencias de actores fuera de él (Pallí, 1999) y en el cual no se perciben las relaciones asimétricas que pueden darse

(de género, edad, posición social, etc.) en los procesos de definición propia y de definición de las acciones a tomar.

Como hemos visto dentro de la psicología comunitaria, hay una gran variedad de perspectivas y de relaciones posibles entre “psicología” y “comunidad”. Aunque coinciden en el punto de unir una acción profesional con un espacio territorial, grupos o colectivos para el trabajo conjunto, tanto las concepciones de lo que es (y debe ser) la acción profesional como lo que significa “comunidad” o lo que implica el concepto de participación, transforma la práctica (la cual además influencia la teorización). Los modelos descritos anteriormente informan de las diversas maneras de entender estos aspectos, lo cual tiene consecuencias en los efectos de control social (Correa, Figueroa y López, 1994) o de emancipación (Fals Borda, 1959; Montero, 1998).

Aparece como una conceptualización complementaria de origen latinoamericano el *Fortalecimiento*, ésta concepción se enfrenta al criterio usado por la psicología comunitaria, donde es el poder del logro de la reflexión, conciencia y acción de las personas interesadas y no un regalo o donación de otro poderoso con supra capacidades, que vendría a ser el antagonista de las personas en situación de discapacidad (Montero, 1996).

Dicho en otras palabras, el *fortalecimiento* en efecto, supone un hacerse fuerte, pero un hacerse fuerte para transformar un entorno, transformándose a sí mismo. En la medida que las propias personas en situación de discapacidad se van fortaleciendo, van alcanzando mayores niveles de ciudadanía y derechos.

El *fortalecimiento* de las personas se realiza a través de la participación de las estructuras mediadoras en la generación y ejecución de la política social, por aquello que cobra relevancia en la democratización de los procesos de las personas en situación de discapacidad, pertenecientes a la política pública chilena RBC.

Desde la perspectiva comunitaria, definiremos el concepto de *fortalecimiento*, como el proceso mediante el cual los miembros de una comunidad (individuos interesados y grupos organizados) desarrollan conjuntamente capacidades y recursos para controlar su

situación de vida, actuando de manera comprometida, consciente y crítica, para lograr la transformación de su entorno según sus necesidades y aspiraciones, transformándose al mismo tiempo a sí mismos (Montero, 1996).

Kieffer (1982) propuso tres estadios o fases del proceso del *fortalecimiento*; El proceso puede ser largo y arduo, y los actores que nos encontramos insertos en estos ámbitos debemos ser:

1.- Cautelosos de comprender los ritmos y tiempos propios de la comunidad, dejar espacio para la co-construcción, ser observados por momentos, para dar paso a cada etapa.

2.- Desarrollo creciente del sentido de ser-en-relación-con-el-mundo, es decir, no sentirse como individuo aislado en un mundo “ancho y ajeno”.

3.- Construcción de una comprensión cada vez más crítica (en el sentido de evaluadora) de las fuerzas sociales y políticas que componen nuestro mundo de vida (en el sentido fenomenológico como le dijera Schütz, 1973). La propuesta que hace Kieffer está formulada en función del individuo, pero si lo planteamos desde una perspectiva freiriana, como concientización, a nuestro juicio adquiere un carácter comunitario, pues se trata de un proceso en la acción y reflexión llevadas a cabo junto a otros miembros de la comunidad, sin que esto signifique unificación de criterios ni adoctrinamiento, menos una forma de disciplinamiento.

A su vez, Montero (1996) plantea: “El diseño de estrategias y recursos funcionales para la consecución de roles sociopolíticos personales o colectivos. Esto, en la práctica desarrollada en muchas organizaciones académicas y no académicas latinoamericanas, incluye el compromiso y la participación de alguna medida en la vida pública de nuestra sociedad, es decir, el hecho de ocupar un espacio público” (p. 7).

2.2.5- El Proceso de Inclusión- Exclusión Social en la Discapacidad

"Es tarde pero es nuestra hora. Es tarde, pero es todo el tiempo que tenemos a mano, para hacer el futuro. Es tarde, pero somos nosotros esa hora tardía. Es tarde, pero es madrugada si insistimos un poco"

Casaldáliga

Pensar en la inclusión social de personas en situación de discapacidad es necesariamente pensar en una sociedad incluyente, en donde todos los actores sociales, con o sin discapacidad, son protagonistas y gestores de un mundo social cada vez más diverso. Este es un gran desafío en donde cada uno de nosotros debemos descubrirnos para ver cómo estamos caminado, hacia dónde nos dirigimos y principalmente, junto a quiénes y cómo gestamos nuestra nueva sociedad.

En un mundo ideal, no tendríamos que hablar de inclusión social, pues hacerlo implica que aún en el siglo XXI, con todo el supuesto desarrollo: científico, tecnológico, social y económico, no hemos alcanzado a cumplir con los grandes desafíos históricos; Pobreza, Discapacidad, Inmigraciones, Derechos humanos. Específicamente, no hemos podido generar una propuesta inclusiva de desarrollo y democracia.

Desde ahí que el enfoque comunitario, marco conceptual guía para esta investigación, podría utilizarse como una nueva mirada inclusiva, ya que su propuesta metodológica y práctica, como se plantea en éste enfoque, podría conceptualizar la inclusión social como la participación plena y sustantiva en la práctica sociocomunitaria de las personas en situación de discapacidad y su articulación armónica entre las redes sociales focales y abiertas, asumiendo siempre, como eje principal, la construcción de la práctica, que desde el enfoque comunitario, es la experiencia, es lo vivido, lo realmente sucedido. La práctica a su vez, tiene que ver esencialmente con el hacer y con su propiedad (capacidad) para producir estructura y significación a las acciones. La práctica es esencialmente productiva: produce realidad social; los seres humanos producimos y reproducimos la realidad social a través de la práctica compartida (Martínez, 2006).

Contrariamente, como consecuencia a la baja participación y a la restricción en la práctica, comienzan una serie de dificultades o problemas sociales, desde ahí se empieza a establecer lo que se llama exclusión social, a grandes rasgos, ésta se refiere a un debilitamiento o quiebre de los lazos (vínculos) que unen al individuo con la sociedad, esta categoría es de gran relevancia para el análisis desde el enfoque comunitario, ya que en el vínculo, se encuentra la membrana conversacional y aquello que le hacen pertenecer al sistema social y tener identidad en relación a este.

A partir de esta concepción, se establece una nueva forma de diferenciación social entre los que están dentro (incluidos) y los que están fuera (excluidos). De esta manera, en el marco contemporáneo actual, existe una marcada tendencia economicista y de producción para quienes mantienen fuertes vínculos sociales, que no queda ajena a las personas en situación de discapacidad que históricamente están muy por debajo de esta incorporación a la tendencia económico-laboral, es un problema cultural y social, es más, sociedades supuestamente más inclusivas, han descubierto el potencial de la diferencia y con adecuaciones pertinentes al mundo de la producción, han generado resultados más que satisfactorios, esto demuestra como sociedades han permitido un giro en la comprensión de la problemática, resaltando los aspectos positivos potenciándolos, sin embargo, aun quedan mayores desafíos y profundización en materia de inclusión, no solo se puede tener una mirada utilitarista, es necesario avanzar en otras cosmovisiones que permitan una variedad de desempeños de estos sujetos en nuestra sociedad y no solo en términos mercantiles (Barros, 1998).

Sin embargo, esta definición puede parecer un poco abierta aún, por lo que falta explicitar a qué tipo de vínculos nos estamos refiriendo o de que naturaleza son los lazos que unen al sujeto con la sociedad. En un intento de aproximación a esta definición, Xiberras identifica esta ruptura con tres vínculos: sociales, comunitarios e individuales. La exclusión, por tanto, sería una trayectoria de sucesivas y crecientes rupturas en este sentido (Pinheiro, 1994).

De un modo general, y para efectos de este análisis, se entenderá que los lazos que unen a las personas con su entorno social son todos aquellos que les hacen involucrarse en la dinámica social o colectiva; es decir, que les implica o conduce a relacionarse con otros individuos de un modo coordinado y acorde a los patrones conductuales que son socialmente aceptados o están validados culturalmente. En términos del enfoque comunitario, son aquellos vínculos que les permiten generar sentidos de pertenencia.

Así definido el problema, los lazos que unen al individuo con la sociedad, pueden ser catalogados en tres niveles; los del tipo funcional: que permiten la integración del individuo al funcionamiento del sistema (mercado de trabajo, instituciones de seguridad social, legalidad vigente, etc.), los del tipo social: que incorporan al individuo en grupos o redes sociales (familia, grupos primarios, sindicatos, etc.), y los del tipo cultural: que permite que los individuos se integren a las pautas de comportamiento y entendimiento de la sociedad (participación en las normas y creencias socialmente aceptadas) (Paula Barros, 1998).

Bajo esta perspectiva, la exclusión social es la separación del individuo de la sociedad, que trae como consecuencia un aislamiento del mismo y dentro de ella, junto a una no participación dentro del entorno social (entendido como la red articulada de estos distintos niveles de vínculos sociales). Este aislamiento es visto como problemático en la medida que le impide a la persona, muchas veces, desarrollarse y participar normalmente dentro del sistema; es decir, le imposibilita su correcta sobrevivencia material o su adecuado desenvolvimiento social, de acuerdo a los patrones considerados normales dentro de la sociedad. Esto genera consecuencias en la persona y en el medio social-comunitario en tanto el espacio o hábitat no está preparado o habituado a este encuentro.

Lo interesante del concepto, entre otros elementos que mencionaremos más adelante, es que focaliza la atención en la exclusión como un proceso (no sólo se describe la situación) e intenta analizar los factores que intervienen en ésta desvinculación de los

individuos; es decir, busca descubrir y comprender cómo la sociedad y la economía marginan a unos e integran a otros de un modo sistemático y dinámico (Rodgers, 1994).

Para ello debemos comprender de mejor manera, cómo se lleva a cabo el proceso de exclusión, el carácter procesual y dinámico, es la nota más distintiva; la exclusión social no es tanto una situación (absoluta) sino un proceso de diversa intensidad según personas y grupos, no se es un fenómeno totalizante, que se pueda decir objetivamente se está incluido o se está excluido, las personas en situación de discapacidad y las agrupaciones son muy críticas en este aspecto, no les parece bien esta categorización, plantean en términos radicales, nadie puede estar fuera, que la división que se realiza tiene tildes marcadas a los intereses globales del mundo de la economía y del capital. Sin embargo, para fines teóricos y prácticos, uno podría relacionar este proceso con los fenómenos culturales de estigmatización, prejuicios y la discriminación, como procesos paralelos, simultáneos o concatenados a la hora de referirnos a la exclusión de las personas en situación de discapacidad.

Goffman (1963), desarrolló una teoría sobre el estigma o identidad deteriorada, que podría identificar como el comienzo del proceso cultural que venimos identificando como exclusión, en esta se destaca al estigma como un concepto que se refiere aquellos sujetos inhabilitados para la aceptación social. Los griegos fueron los primeros en comenzar a utilizar la palabra estigma, ésta se relacionaba con las marcas o los signos corporales (quemaduras, perforaciones, cortes, etc.) que tenían las personas que representaban algo de connotación negativa por alguna conducta inaceptada socialmente, de los cuales se pudieran reconocer y así evitarlos principalmente en los lugares públicos, siguiendo al autor, este plantea que el estigma se construye en base a categorizaciones previas que tienen las personas sobre los atributos y status social, y estas deben ser distintas o incongruentes a los estereotipos construidos imaginariamente, acerca de cómo debe ser y comportarse un determinado tipo de personas, el término estigma, se plantea como una conceptualización profundamente desacreditable y que se necesita un tipo de lenguaje para ejercerlo, un estigma, es pues, una relación especial entre atributo y estereotipo.

Goffman plantea tres tipos de estigma, notoriamente diferentes, el primero quizás el que más nos interesa reconocer para nuestro problema de investigación, que se refiere a las abominaciones del cuerpo, las distintas deformidades físicas que caracterizan primordialmente a las personas en situación de discapacidad, los segundos, los defectos del carácter, que se plantean como una falta de voluntad, pasiones tiránicas o antinaturales, y tercero, los estigmas tribales con motivo de raza, nación y religión. El autor plantea que mientras más se presencia un estigma, es cuando aparece una indeseable diferencia que no habíamos previsto, esto nos hace automáticamente tomar una posición distante y segregadora ante el otro, se infiere que una persona que tiene un estigma es humanamente inferior, esto se puede identificar con claridad en las relaciones que se establecen en los diferentes ámbitos de la vida de las personas en situación de discapacidad, ejemplos de estos son: el acceso al trabajo, la remuneraciones, la educación, la recreación, la vida en pareja, etc.

A su vez, el sujeto estigmatizado debe compartir las mismas ideas sobre los estereotipos y sus identidades, este es un hecho fundamental. De acuerdo a esta idea, lo que está en juego, es su aceptación como sujeto tal cual es, muchas de las personas en situación de discapacidad no logran brindarse el respeto y la consideración a los aspectos no contaminados de su identidad social, estos muchas veces, no logran reconocer sus potencialidades, la teoría del estigma se construye como una ideología para explicar la inferioridad y peligrosidad. En el fondo lo que se viene mostrando, es la carencia de los intercambios sociales en el cotidiano, que es muy aplicable a las personas en situación de discapacidad y que esta investigación quiere develar y mostrar en cuanto a las redes sociales y su participación social concierne, la teoría del estigma, plantea que la falta de retroalimentación aísla y vuelve a las personas desconfiadas, depresivas, hostiles, ansiosas, etc.

Considerando lo anterior, y comprendiendo que la exclusión es un proceso que nace de los prejuicios y estigma, se destaca el trabajo del profesor Gordon Allport, autor de un libro clásico: “La Naturaleza del Prejuicio”, éste define el prejuicio como “una

actitud hostil o prevenida respecto de una persona que pertenece a un grupo, simplemente porque pertenece a ese grupo, suponiendo por lo tanto que posee las condiciones objetables atribuidas al grupo.” Y señala más adelante: “Los prejuicios se hacen prejuicios cuando no son reversibles bajo la acción de conocimientos nuevos”.

Del mismo modo, se puede considerar que el estigma y los prejuicios, son el principal responsable de la discriminación que sufren las personas en situación de discapacidad, ésta se manifiesta con mayor evidencia en la vulneración de sus derechos, en la restricción de la vida pública, política, económica. En este círculo dañino se encuentran inmersas la mayoría de las personas que no están dentro del estándar de sujeto o están fuera de los estereotipos socialmente aceptados y que representa a la mayoría del colectivo investigado. Pues bien, la discriminación, es un no valor, una actitud negativa y hostil, que vulnera la dignidad humana, el principio de igualdad de todas las personas, cualquiera fuere su condición y rompe la fraternidad entre las personas y entre los pueblos, es por ello que diferentes organismos internacionales preocupados por el problema de las personas en situación de discapacidad han descrito lo que se podría entender de este fenómeno. Entre ellos se destacan principalmente La Convención Interamericana, sancionada por la OEA en 1999, define de esta manera la discriminación contra las personas con discapacidad, en su artículo primero:

- a) El término "discriminación contra las personas con discapacidad" significa toda distinción, exclusión o restricción basada en una discapacidad, antecedente de discapacidad, consecuencia de discapacidad anterior o percepción de una discapacidad presente o pasada, que tenga el efecto o propósito de impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales.

A su vez, La Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad, ONU 2006, en su artículo segundo señala que:

- a) Por discriminación por motivos de discapacidad, se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables.

Este concepto “ajustes razonables”, hace referencia a las adaptaciones que deben hacerse en materia urbana, edilicia, tecnológica y aún institucional, para convertir la sociedad en un espacio de acogida para las personas con discapacidad, superando así todas las formas actuales de discriminación que les afecta. Hay una serie de medios técnicos que prácticamente sin costo o con costos razonables y reducidos pueden hacer más grata la vida a las personas con discapacidad. Rampas, ascensores, baños adaptados, señalética, avisos sonoros o luminosos, según los casos, pasillos amplios, programas informáticos y otros recursos tecnológicos. Por ello, el apartado anterior del artículo, hace referencia a aquella denegación injustificada de un ajuste razonable, puede ser considerada una causa de discriminación.

Por esta razón nos permitimos señalar que discriminar no es siempre un acto perverso, realizado con el propósito de dañar a alguien. Sostenemos que la simple invisibilidad, el no tener en cuenta al otro o desconocer las normas legales vigentes, son formas activas de discriminación.

Eroles Gagnetten (2002) plantea que la discriminación hoy se pone de manifiesto más que en forma activa, de manera implícita. Se discrimina desde el lenguaje, donde mucho de lo peyorativo, insultante o despreciativo está vinculado con discapacidades (tarado, paralítico, sordo, ciego, mongólico, rengo, manco). Se discrimina en las barreras arquitectónicas y comunicacionales las cuales impiden la integración y el desempeño autónomo de las personas con discapacidad. Se discrimina en el trabajo incumpliendo normas legales que amparan el desempeño de personas con discapacidad. Se discrimina en

el transporte con nuevas barreras que impiden la circulación y la ausencia de horarios fijos para unidades accesibles.

En esta serie de circunstancias, se empieza a materializar lo que nos venimos refiriendo como exclusión social, en donde el debilitamiento de los lazos y las posibilidades de participación de las personas en situación de discapacidad se vuelven tan insostenible que produce una cultura de negación, invisibilización, olvido, en la cual se llega a tener la percepción que no pertenecen al mundo social, a las dinámicas internas, a los intercambios recíprocos, por ello, se desprende que están afuera, en otro espacio.

La exclusión hoy es un fenómeno social y una cuestión política, económicamente mala, socialmente corrosiva y políticamente explosiva. Los pobres, marginados, los discapacitados y excluidos son los rostros humanos de las patologías de una sociedad enferma, una sociedad discapacitada.

El mundo de los excluidos, con todo, es de gran heterogeneidad, complejo, incierto y desconcertante; no es una "clase social"; la problemática es diversa y diferenciada, sólo tienen en común el haber quedado excluidos. Ocupan una misma geografía: barrios, puerto, cárcel, hospitales psiquiátricos, Centros de Rehabilitación, calle, pero no hacen historia común, cada uno carga con su historia personal.

Esto es un llamado de atención para que hagamos violencia con nosotros mismos, reprimiendo nuestras propias actitudes de menosprecio, invisibilidad, negación de la realidad o sobreprotección. Dejemos que fluya la sana convivencia, el respeto y la valoración de los derechos de la libertad y el desarrollo humano.

3.- Planteamiento del Problema

La magnitud e importancia de la reflexión/intervención en relación a las personas en situación de discapacidad en Chile, se está transformando día a día en un gran problema social, la discapacidad es entendida hoy, no como un resultado de las condiciones físicas del sujeto diferente, sino más bien, como un problema eminentemente comunitario en el seno de la sociedad, ahí se produce el estigma, los procesos discriminatorios, los pocos espacios de participación y como resultado final, la negación del otro, éste fenómeno cada vez toma mayor envergadura, así lo avalan diferentes estudios; en el caso de Chile, el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad realizado por el SENADIS, estableció que en Chile un 12.9% de la población presenta algún tipo de discapacidad (FONADIS, 2005). Estas cifras debieran aumentar progresivamente con los años producto de los cambios demográficos y epidemiológicos de la población (WHO & SHIA, 2003).

Actualmente en Chile el 79% de la carga de enfermedad corresponde a los años vividos con discapacidad (AVD). Así mismo, los años de vida ajustados por discapacidad (AVAD) se explican en un 83,9% por las enfermedades crónicas no transmisibles (MINSAL, 2008). Considerando también, que la discapacidad es el principal componente físico que impacta sobre la calidad de vida de las personas, evidenciándose además una tendencia a la disminución en la calidad de vida a medida que disminuye el nivel socioeconómico de la población (MINSAL, 2006). Es posible establecer una estrecha relación no solo entre calidad de vida y discapacidad, sino también, entre ésta y pobreza. Para cubrir esta necesidad, se han desarrollado programas e intervenciones de rehabilitación, sin embargo, la cobertura de ésta en Chile es sólo de 6,5% (FONADIS, 2005).

La estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC), no solo busca mejorar el acceso y la calidad de la rehabilitación, sino mas bien, su eje esta puesto en la inclusión social de todas las personas. En Chile, esta estrategia se implementa hace una década y no se han realizado investigaciones en materia de participación e inclusión social, que podrían aportar hacia la promoción y adecuada implementación de la estrategia,

esto permitiría una mejor y mayor adherencia a los tratamientos (Mora, 2007). Así también, una importante reducción de los costos de rehabilitación (WHO & SHIA, 2003), a su vez, no existen investigaciones que resalten la voz y perspectiva de las personas en situación de discapacidad, en cuanto a su vivencia y significados para alcanzar la inclusión social. Tampoco existen estudios situados de experiencias en regiones sobre la implementación de la RBC en Chile.

Esto es muy concordante con las diferentes estrategias para el desarrollo, así lo plantea el Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD, 2012) incorporar la subjetividad en la discusión es hoy una tarea urgente, que no solo responde a un debate de los líderes políticos y los organismos internacionales. Durante los últimos años, la conversación global sobre el desarrollo ha ido a la par con expresiones crecientes de malestar con la sociedad, que han puesto de relieve que hoy, más que nunca, se necesita saber e incorporar lo que sienten y piensan las personas a la discusión sobre el desarrollo, ello como una tarea ineludible. Responder a la pregunta por la subjetividad de las personas, por sus percepciones y aspiraciones, por los estados de ánimo colectivos, es parte de lo que pretende incorporar esta investigación.

Por aquello, es que a través de este proyecto de investigación se busca analizar desde la perspectiva de las propias personas en situación de discapacidad, sujetos protagonistas de las transformaciones sociales, cuáles son las posibilidades de inclusión social existentes desde el enfoque comunitario en la estrategia de la RBC.

A partir de la discusión expuesta, se construye para esta investigación, la siguiente pregunta: ¿Cuál es la inclusión social desde la perspectiva de las personas en situación de discapacidad pertenecientes a la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad en Chile?

Las Hipótesis que se plantearon para el estudio fueron:

1. A través de la participación social plena y sustantiva de las personas en situación de discapacidad pertenecientes a las estrategias de la RBC se puede alcanzar la inclusión social del colectivo.

2. Mientras más entrelazadas sean las articulaciones entre las redes focales y abiertas de las personas en situación de discapacidad pertenecientes a la estrategia de la RBC con la intervención y la práctica de red, mayores posibilidad de inclusión social se logran.

4.- Objetivos

4.1- Objetivo General:

Analizar la inclusión social de las personas en situación de discapacidad de la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad, con la finalidad de fortalecer y establecer recomendaciones para la estrategia en Chile.

4.2- Objetivos Específicos:

Analizar la participación social de las personas en situación de discapacidad pertenecientes a la estrategia RBC.

Analizar las redes sociales focales y abiertas de las personas en situación de discapacidad de la estrategia RBC.

Formular recomendaciones para la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad de Chile (desde la perspectiva del usuario y del autor).

5.- Propuesta Metodológica de la Investigación.

5.1.- Diseño.

El marco metodológico de la presente investigación se definió bajo los parámetros de una investigación cualitativa que según palabras de Denzin y Lincoln (1994), destaca que es “multimetódica en el enfoque, implica un enfoque interpretativo, culturalista hacia su objeto de estudio”. Esto significa que los investigadores cualitativos estudian la realidad, intentando sacar el sentido para interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen las personas implicadas.

Su diseño es de carácter exploratorio y descriptivo, ya que los fenómenos que se estudian no han sido investigados desde las perspectivas de las propias personas en situación de discapacidad y desde el enfoque comunitario que asume esta propuesta. La validez del diseño está planeada por la adopción de la perspectiva *emic*, desde la cual es posible indagar el fenómeno de estudio en términos significativos (Valles, 1997) es decir, desde la perspectiva de los propios actores, para este caso las personas en situación de discapacidad pertenecientes a la Estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad, buscando proporcionar reconstrucciones teórico-prácticas y la búsqueda de coherencia en el proceso de articulación entre las interpretaciones y la realidad estudiada.

5.2.- Participantes

Para este estudio, los criterios que guiaron el proceso del muestreo son los de pertinencia y suficiencia de la información. El primero, da cuenta de la calidad de la información que se busca producir, siendo relevante en este aspecto la representatividad discursiva o de perspectivas y no la representatividad estadística. El segundo, representa la cantidad de información que es suficiente producir para una investigación, criterio que se evalúa en función de la saturación de la información producida.

Para respetar estos criterios antes definidos, se optó por un muestreo estructural, guiado teóricamente a través de dos etapas, una primera, que identificó los centros a ser

incorporados al proceso de investigación, y una segunda, de los actores que fueron invitados a participar de cada centro.

La primera etapa del muestreo, buscó identificar los espacios más relevantes de la Estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad, incorporando como elemento central a los Centros Comunitarios de Rehabilitación donde mayormente asisten las personas en situación de discapacidad, estos se clasificaron, de acuerdo a criterios de un muestreo estructural, acorde al carácter geográfico de los centros, identificándose como principal categoría de interés su carácter urbano o rural. La diferenciación de acuerdo a esta categoría se espera pueda arrojar ciertas directrices específicas para los centros de una u otra característica, en tanto la prevalencia de discapacidad en el área rural (15.5 por 100 habitantes) es mayor que en las 15 zonas urbanas (12.5 por 100 habitantes) (FONADIS, 2005). Un aspecto a considerar como central es el tiempo de instalación del dispositivo, ya que debía tener al menos dos años de antigüedad, asumiendo que es el tiempo necesario para ver la magnitud de las redes de trabajo. Por este motivo, también se incorporó un muestreo intencionado, en el que las unidades de la muestra fueron elegidas conforme a las variables que se consideraron importantes para nuestro análisis. Se trató de una selección estratégica, no se trata de un muestreo que sigue criterios estadísticos, sino que responde a los planteamientos teóricos para esta investigación, se incluyó a las personas pertenecientes a los Centros Comunitarios de Rehabilitación de la Región del Bio-Bio, específicamente de las comunas de Talcahuano y Hualpén que cuentan en su conjunto con 4 centros, estos responden a la pertinencia pragmática y cronológica de esta investigación.

De esta manera, la muestra quedó constituida por 4 centros comunitarios de Rehabilitación (Floresta, Hualpencillo, Talcahuano Sur y Hualpén).

De estos 4 centros participaron un total de 21 personas en situación de discapacidad, y uno de ellos, sumó su participación en una entrevista en profundidad.

Para incorporar una multiplicidad de métodos, se definieron como técnicas para la producción de la información:

1. *Dispositivos grupales*, se realizaron 4 grupos focales para indagar la conformación de significados colectivos en torno a la participación e inclusión social percibida en la estrategia de RBC a nivel local. Cada grupo se conformó por 4 a 8 participantes que fueron integrados respetando los criterios de heterogeneidad interna para cada actor relevante de la tipología (Canales, 2006). Los temas ejes fueron participación, inclusión social, redes focales y abiertas.

2. *Dispositivos individuales*, se aplicó una entrevista semiestructurada a un actor, que buscó profundizar elementos relevantes surgidos en los grupos focales. Los temas ejes fueron indagar en las redes sociales focales y abiertas que dan cuenta de las propias historias y subjetividades.

Se optó por privilegiar los dispositivos grupales o colectivos, vale decir, grupos focales y también entrevistas en profundidad, en tanto éstos permiten configurar los significados y representaciones a través de la interacción, elemento central para analizar la participación e inclusión social.

5.3.- Análisis de los datos

El análisis de los datos se realizó mediante el análisis de contenido semánticamente orientado, siguiendo una estrategia intensiva, es decir, se analizó toda la información producida durante la fase de terreno. Se optó por esta estrategia, puesto que la información fue producida por los propios investigadores, por tanto, ésta debiera ser información útil para el proceso de análisis de los datos. Además, se trabajó con una estrategia intertextual de carácter subjetiva, en tanto cada enunciado fue interpretado en función de las características del sujeto que produce el discurso, características que fueron identificadas de acuerdo a las categorías muéstrales. Por último, se utilizó una estrategia agregativa, en tanto se agruparon las distintas subjetividades y percepciones por tipo de actor para el proceso de interpretación (Delgado, 1999).

En un primer momento, el análisis de los datos fueron transcritos de forma textual, lo que dio origen a un primer texto el cual fue codificado de acuerdo a una matriz de códigos basada en las categorías analíticas definidas teóricamente en las categorías

muestrales y de construcción de los instrumentos de producción de los datos (categorías analíticas). También se identificaron aquellas categorías que emergieron durante el proceso de investigación, momento en que se da origen a un segundo texto sobre el cual se interpretaron los datos.

5.4.- Aspectos Éticos

Dadas las particularidades que representa la ejecución de cualquier investigación cualitativa, se trabajó con dos tipos de consentimiento informado. Uno fue aplicado en el caso de los dispositivos grupales y el otro en el caso de la entrevista individual, donde las personas fueron invitadas a participar de la investigación previa lectura verbal y firma del consentimiento informado, donde se explicaron los objetivos y propósitos de la investigación, el carácter voluntario de la participación y se garantizó la confidencialidad de la información. Se resguardaron los principios antes mencionados considerando además la flexibilidad del diseño cualitativo, en tanto, un mismo sujeto podría ser incorporado eventualmente, mas de una vez dentro del proceso investigativo, variando en algunos casos las condiciones contextuales en las cuales se registra y produce la información. Este consentimiento fue elaborado durante el proceso de la investigación.

Además, los resguardos éticos de esta investigación, consideraron elementos propios de la investigación cualitativa, en el sentido que si bien las técnicas de producción de los datos no ponen en riesgo a las personas, si requieren un manejo cuidadoso de la información, ya que ésta, cuando es producida a través de técnicas cualitativas, indaga en un nivel de mayor profundidad, surgiendo en muchos casos, información sensible para los participantes. Por ello, es fundamental garantizar, no solo un diálogo y conversación respetuosa y abierta con los participantes, sino que también se debe resguardar estrictamente la confidencialidad de la información a través de la garantía del anonimato, tanto en las bases de datos como en el uso de las transcripciones y datos textuales. Así mismo, se garantizó que la información producida, será utilizada sólo para los fines de esta investigación.

Por último, considerando que se trabajó con personas en situación discapacidad (PsD) se veló en el transcurso de la investigación, por el resguardo de los principios básicos

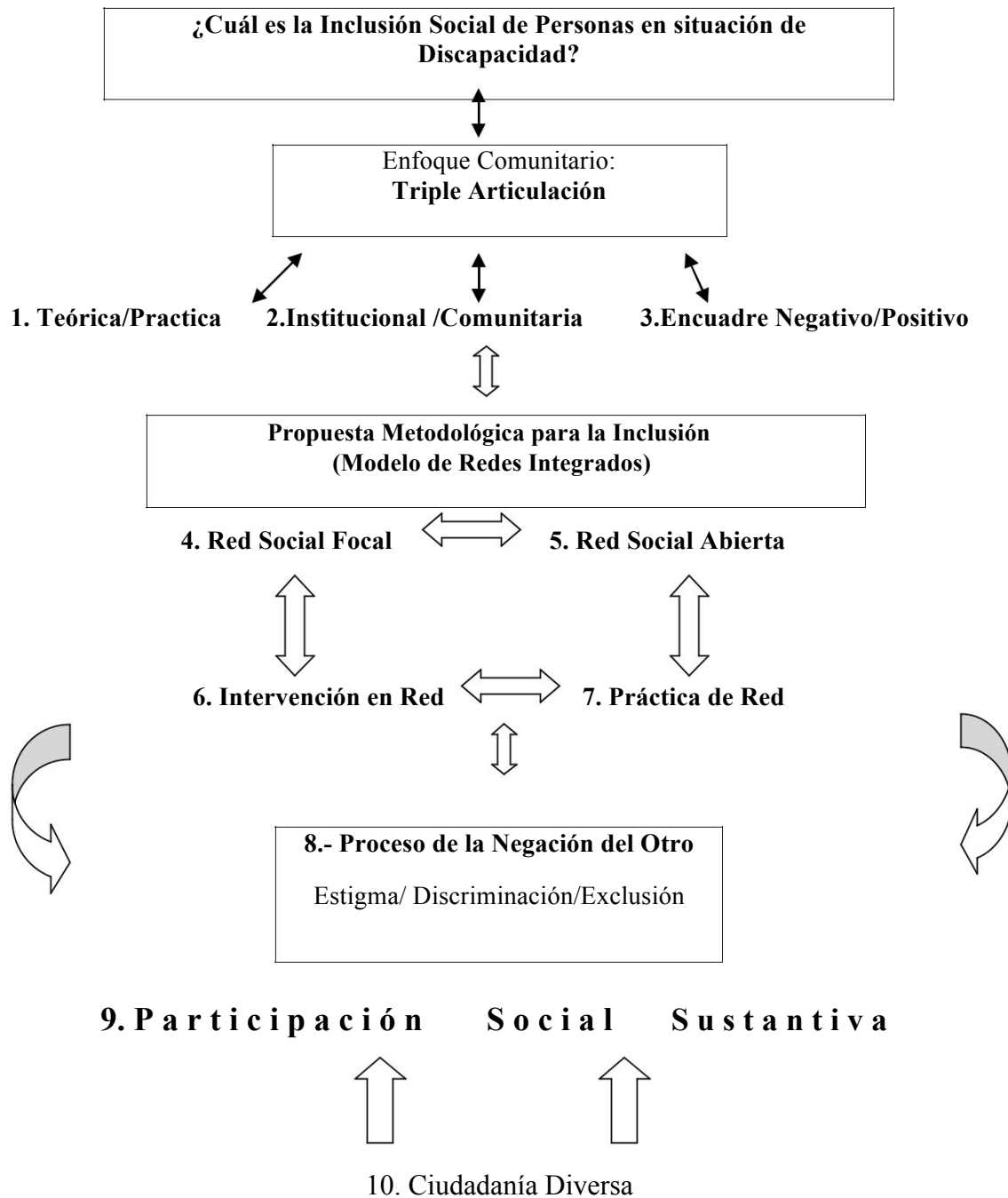
declarados en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

6.- Resultados del estudio

En el siguiente apartado, se presentan los principales hallazgos y resultados logrados en la investigación, siguiendo como marco conceptual primario el Enfoque Comunitario, desde aquí se pretende hacer una lectura sobre la inclusión social de las personas en situación de discapacidad pertenecientes a la estrategia chilena de la Rehabilitación Basada en la Comunidad de las comunas de Talcahuano y Hualpén, se realizaron construcciones categoriales desarrolladas teóricamente, en conjunto con categorías emergentes en los discursos de las personas, que permitieron acercarnos de mejor manera a una comprensión mas holística.

Se pretende dar una explicación global sobre la investigación y sus perspectivas, que permita comprender el fenómeno, para luego desarrollar con más detalle los resultados encontrados y dar cumplimiento a los objetivos propuestos.

A continuación se presenta un esquema conceptual que guiará la descripción del análisis:



Cuando se quiere hacer una lectura desde el enfoque comunitario en materia de discapacidad, aparecen tres grandes articulaciones, que se refieren a 3 grandes momentos que se complementan, se pretende lograr una armonía, un equilibrio, una mayor democratización, para mirar un fenómeno de estudio, desde esta propuesta epistemológica-metodológica, se comprenden y se reflejan de la siguiente manera:

1.- Articulación Teórico/Práctica: cuando se piensa esta articulación, se está refiriendo principalmente a una articulación centrada en la práctica, de la cual se nutre la teoría. Acá se prefieren y se utilizan los modelos, ya que, precisamente son más viables para lograr un acercamiento más próximo a la experiencia concreta y regular el mundo de la vida de las personas en situación de discapacidad, de ahí su validez y utilidad.

En el estudio sin embargo, contrariamente predomina la teoría, la cual está centrada en la Estrategia de Rehabilitación Basada en Comunidad, como propuesta teórica para lograr la Inclusión Social, esta teoría sobre la RBC, está impregnada, por varias experiencias internacionales, principalmente una fuerte influencia en sus primeros años desde Japón, también un fuerte dominio de los Organismos Internacionales como la Organización Mundial de la Salud, la Oficina Internacional del Trabajo, también se encuentran los aportes desarrollados en el trabajo desarrollado por Organizaciones no gubernamentales como Healthwrights.

A pesar de esto, la materialización en Chile, se enmarca en la institucionalidad estatal, principalmente el Servicio Nacional de la Discapacidad y el Ministerio de Salud, quienes han estado marcando una estructura burocrática, vertical y con orientaciones más cuantitativas.

Por otro lado, la práctica ha estado marcada por un sentimiento contradictorio, existen experiencias innovadoras de carácter más situacional orientadas a la realidad local, con generación de alianzas y redes que no se logra evidenciar y fortalecer en la mirada y evaluación positivista de la estrategia, generando malestar, produciendo tensiones, confusiones en los equipos, en las personas en situación de discapacidad.

La práctica ha estado marcada por el la experiencia concreta de los Centros Comunitarios de Rehabilitación, acá está el motor de la estrategia.

“Creo que fue lo mejor que me pudo suceder... me parece bien que se haya implementado un centro como este porque hacía falta para la comunidad” (E.G3, P3, 13.6).

Existe un amplio consenso sobre lo importante que ha sido la instalación de los centros comunitarios de rehabilitación, el aporte que entrega a la comunidad en general, se destaca ya que es un espacio que permite el encuentro y un lugar de participación para las personas en situación de discapacidad, en algunos casos su única posibilidad.

“La única parte que vengo es a este lugar hacer rehabilitación” (E.G2, P1, 10.5).

A su vez, la práctica está marcada por la experiencia vivida en el Centro Comunitario de Rehabilitación, que contempla más allá de la sola oportunidad de mejoramiento físico-funcional, el cual pone el acento la teoría de la RBC de Chile

“Asisto hace dos años, hago ejercicios y también me interesa mucho el tema de la discapacidad, porque lo vivo y me interesa mucho la gente tenga algún tipo de discapacidad pueda salir adelante... y también como vivo la invalides, siento lo mismo y vengo acá a poder reinsertarme y también traspasarle a los otros usuarios que tienen distintas discapacidades pero que viven la invalides, y esa es como la meta que tengo” (E.G1, P3, 1.2).

2.- Articulación Institucional/Comunitaria: la articulación busca primordialmente, la interpenetración y comunicación entre el mundo institucional y el mundo comunitario, en este caso, sería la articulación entre el Ministerio de Desarrollo Social, expresado particularmente en el Servicio Nacional de la Discapacidad, el Ministerio de Salud, con su expresión en los Centros Comunitarios de Rehabilitación y las Municipalidades, con la oficina comunal de discapacidad y la oficina de intermediación laboral, más el Ministerio de Educación, entre los actores mayormente visualizados. No obstante, el mundo comunitario situado en las comunas de Talcahuano y Hualpén, específicamente con las

organizaciones comunitarias de base, las redes de las personas en situación de discapacidad y el mundo de sus vidas.

El mundo institucional tradicional que habitualmente es el dominante, está basado en una lógica estructurada, digital, lineal, con una distribución organigráfica del poder, de relaciones formales, con roles predefinidos y con acciones y actividades cada vez más especializadas y segmentadas. El mundo comunitario se rige por una lógica donde predominan las relaciones más personalizadas, naturales y orgánicas, en las cuales existen sujetos de discurso y acción que poseen capacidades y competencias; conocimientos y un saber práctico de alta validez ecológica, derivados de sus propias experiencias de vida, que no actúan como individuos aislados, sino como personas insertas orgánicamente en sistemas sociales naturales (como la familia, las redes sociales, las comunidades, etc.) con los que se identifican y desarrollan sentidos psicológicos de pertenencia.

La institución es el mundo del sistema, la comunidad es el mundo de la vida. Pero ambas lógicas no son incompatibles, pueden articularse e incluso complementarse en el diseño, implementación, seguimiento y evaluación de políticas, programas o estrategias como en el caso de la Rehabilitación Basada en la Comunidad.

Esta interpenetración está marcada por el sentido que tiene para las personas que se encuentran en situación de discapacidad, que lo identifican como un encuentro o articulación cercana en este caso a su territorio y que contribuye a su bienestar como algo identitario.

“Cuando vi la oportunidad al estar cerca de la casa fui a preguntar, acá es un ambiente bien agradable, porque allá era muy frío, en cambio aquí es muy amistoso y eso es positivo cuando tú quieres recuperarte por decirte así” (E.G1, P4.10.0).

Si bien esta articulación tiene un marcado acento en lo médico-rehabilitador, que configura el problema desde una dimensión particular e histórica, que por lo pronto, también invisibiliza los diferentes ámbitos institucionales-comunitarios necesarios para las personas en situación de discapacidad (PsD), pensamos en los servicios sociales, jurídicos,

educacionales, entre otros, a pesar de esto, el sentir de las personas es positivo, se entiende como un avance, en relación a las condiciones históricas de postergación.

“Creo que fue lo mejor que me pudo suceder, un centro como este.. La gente lo necesitaba para rehabilitarse” (E.G3, P2, 13.3).

La articulación existente a nivel macro sobre el tema de la Discapacidad en el caso de Chile y específicamente el caso de la estrategia de la RBC revisadas en la octava región, se encuentra una articulación marcada por la práctica propia de cada Centro Comunitario de Rehabilitación, con énfasis más bien individual, médico y funcionalista, clásico del Paradigma Rehabilitador, quedando atrapada a la arquitectura de las políticas públicas de salud, esto se ve reflejado en la articulación institucional comunitaria, donde lo institucional pasa a sobrepasar el mundo más íntimo, colectivo, comunitario, por lo que se hace necesario poder establecer una comunicación, una vinculación, un respeto por las miradas hacia los espacios y esferas naturales de las personas en situación de discapacidad.

3.- Articulación del Encuadre Positivo/Negativo: en relación a la problemática de la Discapacidad, ésta articulación es más necesaria que nunca, el encuadre positivo consiste en hacer emerger en las personas, grupos y comunidades, sus capacidades, competencias, habilidades, recursos, virtudes, talentos y potencialidades, esencial en el caso de las personas en situación de discapacidad y muy pertinente para potenciar en la estrategia chilena de la Rehabilitación Basada en la Comunidad, y como elemento central para el cambio cultural e inclusión social del colectivo.

En este escenario son las propias personas en situación de discapacidad quienes redescubren o descubren su valor personal y social, realizan una nueva lectura sobre su situación.

“Yo creo que debiera ser con capacidades diferentes, además que esto no es una enfermedad, esto es una condición, esta es mi condición física de no caminar, como tu caminas, esa es tu condición física y la mía es no caminar, nada más” (E.P.P1, 90.2).

Esta nueva lectura permite romper las categorizaciones tradicionales que configuran el problema de la situación de las personas diferentes, como un problema médico, para avanzar hacia una comprensión más diversa, holística, positiva, validando la diferencia como algo constitutivo de todos los seres humanos, a su vez, permite identificar el goce, el disfrute de la condición

“Ahora disfruto, me río, lo paso el descueve, igual como lo paso aquí cuando vengo a la reunión con la agrupación” (E.G4.P3, 30.1).

Desde esta óptica, las personas en situación de discapacidad no se posicionan desde la victimización y el malestar, sino más bien desde el disfrute que tiene la vida en sus diferentes expresiones y situaciones, es decir, que la vida en sí misma, cobra un sentido.

“Hay que disfrutar con las discapacidades que tenga o que no tenga, hay que disfrutar con lo que se tiene, no sufrir por lo que no se tiene” (E.G4.P4, 30.4).

A su vez, identifican como componente central de su discapacidad, a la cultura dominante, basada en un sujeto estándar, físicamente y psicológicamente ideal, sin embargo, no se quedan en el solo análisis, sino que plantean que la necesidad del cambio parte por ellos mismos.

“Por último de conocerte, de ver la capacidad, porque hablamos de discapacidad y no hablamos de la capacidad de la persona por que ya es un problema de la cultura nuestra” (E.G1.P3, 7.4).

Este encuadre y su comprensión, tienen a su vez algunas tensiones, que podrían limitar la superación de las barreras de la discriminación y la participación, llevando a la naturalización de la condición.

“Tienes que aprender a vivir con lo que te toco, te guste, pero es la verdad” (E.G4.P1, 30.5).

En cambio, el encuadre negativo, característico del trato histórico sobre las personas con discapacidad, hace emerger y visualizar en las personas, grupos y comunidades sus

deficiencias, incapacidades, problemas, síntomas, dificultades, traumas, déficits, desórdenes, daños, carencias, vulnerabilidades. Este encuadre, es el clásico que se otorga a la temática de la discapacidad en sus intervenciones y políticas propuestas principalmente por el Estado. Que tienen como fundamento la idea normalizadora de la persona diferente. El impacto de esta lectura encarna la naturaleza de la vivencia de las personas en situación de discapacidad en su generalidad.

Está presente la idea del peso que conlleva vivir la cotidianidad y la carga que se genera para la sociedad, a su vez un hecho histórico significativo en el ciclo de la vida.

“Un compadre me dijo: Hijo usted nunca más va a volver a caminar, trate de ser lo menos carga posible para los demás que van a estar en su alrededor” (E.G3.P2.15.7).

“Tengo párkinson voy a cumplir los 5 años con la carga esta” (E.G1.P4, 1.6).

Se utiliza preferentemente una nomenclatura y lenguaje peyorativo, que se asocia con la carencia de valor que tienen las personas en situación de discapacidad

“Yo tengo una paraplejía de invalides de hace veinte años” (E.G1.P3, 1.5).

Se evidencia las implicancias que tiene el saber médico en la construcción de la identidad de la discapacidad, lo disciplinante que arroja la condición para el desarrollo rutinario de la vida y sus familias, además se refleja el trato deshumanizado que muchas veces se establece con las personas en situación de discapacidad y su entorno.

“Pero como mi capacidad es irreversible, según la opinión de los médicos debo tener 12 sesiones anuales, yo tengo una hemiplejía cerebral” (E.G4.P1.17.0).

“Aquí no hay ninguna solución, nada. Ya está muerto de abajo, llévese a su hijo para su casa y mejor acuéstelo en una cama hasta que se muera nomas” (E.P1. P1.50.0).

Como el encuadre negativo es el predominante en la sociedad actual, éste a su vez, ha subjetivado al colectivo de personas en situación de discapacidad (PsD), quienes ven en el Estado un último actor responsable de una situación que no le es propia, que es externa

y que le causa carga, contrariamente a la idea de la cuestión de la discapacidad como un Derecho Humano.

“Yo creo que la gente discapacitada para el estado es una carga, porque es una carga y nadie puede negarlo que no” (E.P1. P1, 80.4)

Se plantea desde el enfoque comunitario que existe la posibilidad, de una relación armoniosa, donde predomine y se incorpore una lectura desde un encuadre positivo, asumiendo que esto llevaría automáticamente a una modificación de la propuesta interventiva.

4.- Las Redes Sociales Focales: son un sistema de conversación-acción que se estructura en torno al sujeto, foco, en este caso la personas en situación de discapacidad, en términos simples, constituye el ecomapa de las personas en situaciones de discapacidad. Desde esta perspectiva la red es considerada como un sistema autoorganizado de conversaciones con clausura operacional, a su vez, se instala como el inicio dentro del modelo de redes sociales integral, como la propuesta metodológica para observar la inclusión social de las personas en situación de discapacidad, tiene una mirada sistémica, en la cual la red social focal, cumple un rol fundamental en el sistema de vínculos entre nodos orientados hacia el intercambio de apoyo social, que permita en nuestro caso superar las barreras que producen discapacidad.

A su vez, en la red distinguimos los nodos, (personas en situación de discapacidad), los vínculos (procesos conversacionales) y un contorno (membrana conversacional) que define las conversaciones que pertenecen a la red (identidad) y a su vez la diferencia de otras redes conversacionales (Bronstein 1994, en Martínez, 2008).

Dentro de este ecomapa se encuentra el núcleo familiar más cercano, compuesto mayoritariamente por el nodo de la madre como figura principal en la construcción del sistema de vínculos afectivos primarios, luego el padre y los hermanos, quienes entregan ayuda y apoyo para el funcionamiento cotidiano, esto genera una membrana conversacional particular en las redes focales de las personas en situación de discapacidad.

“Mi familia, principalmente mi madre, ella quien me acompaño durante todos estos años, sobre todo en la primera etapa, donde fue mi apoyo fundamental para poder sobrellevar mi nueva vida, sin ella, no creo poder salir adelante, ella me incentivo a estudiar y nunca quedarme estancando” (E.G3.P3, 14.2).

Se destaca la importancia que tienen estas redes para lograr autonomía en las actividades de cuidado de sí mismo (subsistencia) y el vínculo afectivo que genera ese apoyo social, considerando que es el primer apoyo desde donde se empieza a construir una nueva etapa en el ciclo vital de los sujetos

“Para mí lo más significativo ha sido mi familia, mis hermanos, mi padre, mi madre, ellos me entregaron todo su apoyo, ya sea en las cosas que no podía hacer, como mi aseo personal, me ayudaban a vestirme, recuerdo que hasta para ir al baño, ellos me asistían, mi madre y mi esposa fueron las que mayor carga se llevaron en los primeros años” (E.G4.P3, 17.5).

En estas redes se valora, no solo el apoyo en cuanto a la funcionalidad, sino más bien, la membrana conversacional, que le da la identidad al sistema de vínculos es la entrega de afectividad, su valor es trascendental, se asume con mayor fuerza la idea de que los sujetos siempre están en relación a otros y que existe una interdependencia.

“Mi esposo y mis hijos, ellos me entregan mucho amor y ayuda, siempre mis hijos están preocupados de mí, de cómo me siento, me ayudan hacer ejercicios, a motivarme hacer cosas, me acompañan a las terapias, me traen. Sin ellos no sabría cómo salir adelante” (E.G4.P1, 17.6).

“Para mí son mis hijos, tengo tres hijos, tengo siete nietos. Y también sería importante mi esposo y mi hermana, somos seis hermanas y siete conmigo” (E.G1.P4, 5.4).

Los propios usuarios y compañeros que asisten al Centro Comunitario de Rehabilitación, como un apoyo esencial, han formado una gran cohesión social para el desarrollo general del colectivo de personas en situación de discapacidad

“Tengo buenos compañeros hemos sido sociables y formamos un grupo, tamos consolidados para conseguir diferentes cosas, entonces el concejal nos escuchó y está haciendo algo por nosotros, entonces eso es positivo” (E.G1.P4, 1.8).

Se reitera que en estas redes, se muestra el plano más íntimo de conversación-acción de las personas en situación de discapacidad, generando un sistema de vínculos, que se liga fuertemente a un plano afectivo emocional y a la necesidad de expresar sus necesidades y anhelos

“Cariño, amor paciencia, la tolerancia” (E.G2.P3, 11.8).

“Para nosotros es muy importante que alguien nos escuche, poder decir que es lo que sentimos” (E.G2.P1, 12.7).

5.- Las Redes Sociales Abiertas: estas redes integran activamente a las personas en situación de discapacidad con el mundo público, abriendo canales con las estructuras comunitarias e institucionales de su sociedad. Estos canales posibilitan, por un lado, la obtención de los recursos fundamentales para su existencia como ciudadano, y por otro, la participación activa, en función de sus valores y modelos de sociedad. No se estructura en torno a un sujeto-foco preciso, como lo hace la red social focal, posee un cambio, un sujeto-foco social distribuido que serán todas las posibilidades existentes para el trabajo con las personas en situación de discapacidad. Constituye un sistema de conversación-acción más amplio y flexible de articulaciones multidimensionales entre organizaciones, instituciones, asociaciones, grupos y actores individuales. Pero en la Red Social Abierta nos interesa la circulación sociocéntrica del apoyo y no la circulación egocéntrica del mismo. La Red Social Abierta tiene una focalización temática (discapacidad) y un sujeto-foco descentrado. En el caso de las personas en situación de discapacidad, se centra en los apoyos existentes gubernamentalmente y desde la construcción propia de cada localidad o territorio natural de las personas. Para esta investigación lo existente en las comunas de Talcahuano y Hualpén.

En las redes abiertas se evidencian las mayores dificultades de la estrategia de la Rehabilitación basada en la Comunidad en Chile, específicamente en la operatividad en la

VIII región, así lo demuestran las experiencias vividas por el colectivo. Las autoridades comunales y la municipalidad se identifican como un actor fundamental para el desarrollo de la ciudadanía en las personas en situación de discapacidad y son el ente articulador de la política comunal sobre discapacidad, sin embargo, es donde mayores dificultades se han encontrado para la operatividad y funcionamiento general, caracterizando la ausencia y la invisibilización de sus demandas.

“La municipalidad, que se preocupe de hacer mejores espacios y proyectos, ellos deberían estar más presentes, nosotros vivimos en esta comuna que ellos dirigen. La otra vez pedimos ayuda, pero nadie nos dio bola” (E.G3.P1, 16.4).

La responsabilidad y protagonismo mayor se enrostra en las autoridades locales, también a su vez, se nota el carácter asistencial sobre sus demandas y necesidades, que es una manera histórica de vinculación de los colectivos vulnerables con las políticas sociales.

“Las autoridades de la comuna, el alcalde, los concejales, ellos son los primeros que deben estar apoyando a los discapacitados, ellos tienen más contactos. Ver si nos pueden ayudar con algún trabajo, nosotros podemos trabajar en algunas cosas, faltan oportunidades” (E.G3.P4, 16.7).

“Tiene que ser ya la alcaldía, porque si necesitamos yo creo que hay que ir directamente a la alcaldesa y pedir algo que nosotros creemos que podemos pedir lo que necesitamos” (E.G2.P1, 12.3).

La experiencia con las autoridades y las políticas para la discapacidad, pasan por un plano de desesperanza, ya que son a corto plazo, y no tienen proyección en el tiempo, por lo tanto, queda la sensación que no se avanza.

“Las autoridades tienen memoria volátil, si lo vamos hacer y lo hacen, pero esto se debe hacer a través del tiempo, se debe mantener a través del tiempo, si el gobierno dice voy a colocar plata todos los años, un millón de pesos para los discapacitados que eso a través del tiempo se vaya cumpliendo, pero no lo ponemos ahora y el otro año nos olvidamos” (E.P1. P1, 80.2).

En la estructura municipal, se encuentra la Oficina de la Discapacidad, quienes deberían ser el ente articular primordial, quienes realizan la gestión local de articular a los diferentes sectores que trabajan en la temática de la discapacidad, eso se plantea desde el enfoque intersectorial de la RBC de Chile y que no se cumple.

“acá existe la oficina de la discapacidad, pero no se para que sirve, las ayudas técnicas te la llenaban en el municipio y siempre había problemas porque te la hacían las chicas en práctica o estas mismas señoras no sabían llenarlas y me vivían rechazando las ayudas técnicas un día hasta el médico la reto a una” (E.G1.P3, 6.6).

El desconocimiento sobre las funciones por una parte y el trato deshumanizado que reciben, sigue patentando los niveles de discriminación profundos en las personas e instituciones sociales hacia las personas en situación de discapacidad.

“No sé para lo que es. Y tengo entendido que es para ayudas técnicas, sé que debe atender un asistente social y todo, pero la asistente social nos trata como el horto, prácticamente lo desprecian a uno” (Oficina de la discapacidad). (E.P1. P1, 90.7).

Se nota la falta de importancia que tiene en la comuna la temática de la discapacidad, que no existe una persona que cumpla las funciones en un horario completo, que también no posee la formación técnica, ni la sensibilidad para el abordaje de la discapacidad

“No hay una persona exclusivamente para el tema de la discapacidad (E.G4.P4, 18.7).

“Hay una, pero no cumple su rol, a veces esta o a veces no está, o no entrega bien la información, no es una persona eficiente, uno a veces requiere ayuda del municipio como discapacitado, no va a mendigar, eso es porque el estado lo entrega a las personas con discapacidad pero muchas veces se busca cualquier excusa y no se le da la ayuda a las personas” (E.G4.P3, 18.6).

Dentro del mismo municipio, existe otro organismo de vital importancia para la obtención de oportunidades laborales, esta es la oficina de intermediación laboral

(OMIL), de mucha importancia para la inclusión laboral de personas en situación de discapacidad, quien sin embargo, tiene poca o nula operatividad.

“Cuando quise trabajar por la Omil (oficina de intermediación laboral) me discriminaron me dijeron que no es que estamos haciendo encuesta en los cerros, pero yo les dije puedo repartir diarios, no me fue bien, hable con el Alcalde años atrás 2006 le explique el tema de mi discapacidad le deje mi curriculum, me dijo déjalo ahí estamos empezando somos municipalidad nueva hasta ahí llegue”(E.G1.P3, 6.7).

“Yo creo que a la municipalidad le falta un profesional alguien que esté a cargo de las personas con discapacidad ya que uno si quiere un trabajo o beneficio no sabe dónde acudir” (E.G4.P4, 18.4).

La necesidad de contar con un organismo que fortalezca la inclusión laboral, que significa tener condiciones dignas para desenvolverse en un trabajo para avanzar en la erradicación del empleo informal como una de las vías laborales históricas del colectivo.

“Usted mire el centro de concepción, pásese un ratito por el paseo peatonal.. Cuantos discapacitados ve en el día, compare ciegos, mudos, sordos, en sillas de ruedas, con bastones, hay un montón hasta gente con problemas cognitivos, necesitan comer ¿quién les da trabajo a ellos? (E.P1. P1, 80.5).

A nivel más macro, se encuentran varios organismos e instituciones dentro de las que mayormente se vinculan a las personas en situación de discapacidad, ejemplo de ello, es el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), que se conoce como un organismo que dentro de sus funciones se encuentra el apoyo en ayudas técnicas, principal rol del antiguo Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS)

“La Senadis me dio silla de rueda, colchones, me ayudado con mi asunto de mi paraplejia” (E.G1.P2, 6.5).

Se identifica como una de las principales falencias actuales del SENADIS, la sensibilización y concientización para con el trabajo de las personas en situación de discapacidad.

“El SENADIS debiera ser importante, pero muchas personas no tienen idea de lo que hace el SENADIS” (E.G4.P5, 19.2)

“Lo que pasa que el SENADIS no se ha dado a conocer, no ha informado a la comunidad, que se juntan como en reuniones en Conce y ahí queda todo y el resto de la comuna no sabe nada, yo lo sé por ese amigo que es consejero regional” (E.G4.P3, 19.4).

Existen otros organismos y sectores que también deben velar por las condiciones que viven las personas en situación de discapacidad y que no se visualiza su aporte concreto.

“Hay un Seremi de transporte, hay un Seremi de educación, tiene que haber un seremi que legisle la construcción acá en Chile, bueno para que no pase cuando van a construir un edificio nuevo y estos gallos cuando van a buscar el permiso a la municipalidad, oye pásenle la ley 20.000 no se les olviden accesos para discapacitados o ascensores amplios Art. 7 ley 20.000, entonces yo digo” (E.G1.P3, 8.8).

En el ámbito de la institución de salud, se encuentra lo desarrollado por los centros comunitarios de rehabilitación como el espacio mayormente validado y que representa un apoyo y operatividad en la red descentralizada.

“Asisto hace dos años, hago ejercicios y también me interesa mucho el tema de la discapacidad porque lo vivo y me interesa mucho que la gente tenga algún tipo de discapacidad pueda salir adelante de otros motivos que lo ayuden y también como vivo la invalidez, siento lo mismo y vengo acá a poder reinsertarme y también traspasarle a los otros usuarios que tienen distintas discapacidades pero que viven la invalidez, y esa es como la meta que tengo” (E.G1.P3, 1.2).

“Yo sé que existe CCR en Hualpén, en el centro me parece, no estoy seguro tampoco, de hecho yo sé que ahora se atiende a mucho más gente y mucha más gente tiene acceso a la rehabilitación de lo que teníamos antes, en eso estamos clarito” (E.P1. P1, 60.8).

Desde fuera de la institucionalidad, se generan redes abiertas que tendrían el carácter más comunitario, correspondiente al mundo de la vida de las personas en situación de discapacidad, se vincula con el carácter ecológico de la propuesta desde el enfoque comunitario, que no es más, que el espacio natural de los sujetos.

“Tengo al frente de mi casa la sede de mi población, entonces hago todo lo que hay, me meto hasta en los talleres de reportaría, de peluquería. Aunque no voy a lograr hacer nunca eso pero me entretiene, que al estar en mi casa lo que pasa que me siento muy aislada” (E.G1.P2, 4.6).

“Yo estoy en los clubes de adulto mayor hace como 15 años, en Concepción sipo, porque yo antes era de allá, entonces quedaron recuerdos y amistades, ahí nos enseñan a bordar a pintar a trabajar en manualidades pequeñas” (E.G2.P4, 10.7).

“Participé en un club deportivo que era de pura gente discapacitada, lo hice a los 23, 24, 25 años, yo practicaba basquetbol y carrera en silla de ruedas, gane hartos diplomas y cosas así” (E.G3.P2, 15.8).

La vida espiritual sigue siendo un espacio de mucho apoyo y sentido para las personas en situación de discapacidad, que si bien puede tener un carácter institucional religioso, se desarrolla en las esferas más íntimas y naturales del sujeto.

“Yo participo en una iglesia evangélica, llevo muchos años y todavía voy, han sido muy agradable una parte espiritualmente y efectivamente es súper bueno yo creo que la organización que sea afectivamente es súper bueno, en especial paras las personas que estamos con este tipo de problemas” (E.G3.P3, 14.9).

A su vez, existen redes abiertas propias de cada territorio y cultura, entre ellas se destaca la empresa Petrox, empresa de gran conocimiento en la octava región, dedicada al

trabajo de refinería del petróleo, que genera a su vez, espacios de esparcimiento comunitario.

“Para mi Petrox, como yo pertenezco a adulto mayor de mi población, entonces ellos nos llevan cada cierto tiempo hacer aeróbicas a las personas a mostrarle las empresas por dentro, en qué consiste, como se trabaja, en fiestas grandes ya sea 18 de septiembre, navidad, Petrox nos regala una convivencia” (E.G1.P1, 6.4).

“A mí me distrae por todo eso del compañerismo que somos como 22, pasa la hora hay ya que entramos a las 3 salimos a las 6, se toma once se hacen rifas y me siento súper bien acogida en ese centro como que llego renovada cuando llego a mi casa, ya no miro toda la tarde las mismas paredes” (E.G2.P4, 10.8).

Sin embargo, la sensación que resume el estado actual de las redes abiertas de las personas en situación de discapacidad, es precarizado y desesperanzador, llegando a conjeturar ideas de comparación sobre otros colectivos que consiguen mayores avances en sus derechos sociales.

“Nada... Más avanzan los gay que nosotros. No tiene sustento en la práctica de hecho la ley dice que nosotros podemos optar por ayudas técnicas que el gobierno te ampara, yo no soy rico y tengo un puntaje más alto que el alcalde entonces cuando postulo no pooo porque yo prácticamente soy rico, yo no tengo para comprarme un cojín para estar sentado y trato de buscar una ayuda técnica como esa y no nada, imposible” (E.P1. P1, 70.2).

6.- Intervención en Red: la Intervención en red incluye todas aquellas conversaciones-acciones que implican un contacto directo de un equipo especializado de intervención (Terapeutas Ocupacionales, Kinesiólogos), en el caso de los CCR, con el sujeto-foco personalizado (persona en situación de discapacidad, familia, agrupación). Tal como su nombre lo indica, la estrategia de la RBC pasa por una intervención en la red hacia las personas en situación de discapacidad, con el propósito de desarrollarla operativamente en función de los problemas y necesidades de este sujeto-foco, de reconstruirla o sustituirla en caso de disfunción y de construirla cuando no existe.

Esta intervención está centrada en la intervención más cercana y directa al sujeto, principalmente en su esfera psicosocial más íntima, se centra principalmente en las atenciones terapéuticas recibidas en los Centros Comunitarios de Rehabilitación.

“La rehabilitación que he tenido acá ha sido positiva porque yo en un instante esta mano la tenía neutra y ahora en la terapia aprendí a escribir de nuevo, no podía ni conducir, yo tengo vehículo lo tengo parado hace un año y ahora estoy conduciendo gracias a Dios”.
(E.G1.P4, 1.3)

Las visitas domiciliarias y los ejercicios terapéuticos, para mejorar el funcionamiento principalmente físico, en el cual tiene un énfasis la estrategia chilena.

“Yo aprendí a vestirme, me enseñaron la forma como colocarme los calcetines y todo eso entonces uno lo coloca en práctica y te funciona” (E.G1.P3, 2.9).

Estas estrategias especializadas de conversación-acción se proponen transformar una situación inicial considerada como problemática en una situación objetivo construida en base a los propósitos de la intervención (terapéuticos, reparadores, resolución de problemas, prevención, etc.). En otras palabras, es práctica conversacional orientada a la transformación de prácticas sociales.

Habitualmente los terapeutas o profesionales son los catalizadores que preparan, aceleran y orquestan la intervención de la red, la que en definitiva, asume de manera autónoma los problemas, movilizándose para establecer las bases de un apoyo afectivo y organizacional durante la duración de la crisis.

“Acá me han ayudado bastante he aprendido a caminar y estar sentada en una silla”
(E.G4.P3).

Una intervención en red adecuadamente realizada, debiera evitar la dependencia de las personas y familias de las instituciones especializadas como el caso de los centros comunitarios de rehabilitación, favoreciendo así procesos de autonomía. Se desprende que esta intervención no es eterna y mantenida en el tiempo, sino más bien, coyuntural y situacional, favoreciendo la validez de los sistemas naturales de los sujetos.

“Yo tengo una hemiplejía, con lo cual, de la cama a la silla, de la silla a la cama y estoy acá en el CCR de Hualpén hace 3 años, hago ejercicios muscular de piernas para obtener más sensibilidad, más fuerza para poderme parar, bueno mi meta es poderme parar y salir de la silla de ruedas y es por eso que estoy acá y siento que me han apoyado en mis metas” (E.G4.P2, 17.1).

7.- Práctica de Red: es una secuencia programada de conversación-acción que tiene lugar entre un equipo profesional, en este caso de la estrategia de RBC de Chile, el equipo del Centro Comunitario de Rehabilitación, compuesto principalmente por un Terapeuta Ocupacional y Kinesiólogo, también se puede pensar en rol del profesional que trabaja en la Oficina de la Discapacidad Comunal, el equipo del servicio Regional de Discapacidad (SENADIS), que serían el conjunto de actores institucionales o comunitarios, con el propósito de construir y detectar redes sociales existentes en un territorio determinado, que se pueden generar en una comuna y en relación a la temática particular de la Discapacidad, esta práctica de red permite a su vez, fortalecer y optimizar el funcionamiento de las redes sociales existentes o crear contextos favorables a la emergencia de nuevas redes sociales abiertas, que permitan potenciar la vida de las personas en situación de discapacidad, es tener una lectura situada de las redes existentes en la comuna de Hualpén y Talcahuano.

Esta práctica de red, es la que presenta las mayores dificultades en la estrategia de la RBC, tiene relación a la poca coordinación, fluidez y conocimiento que existen de las redes abiertas, en términos del enfoque comunitario, esto sucede cuando las redes no son operativas, en este caso no se conocen las funciones y tareas de SENADIS, no se encuentran respuestas adecuadas en la Oficina de la Discapacidad, existen temores de volver a los espacios cotidianos de participación social, si bien en esta investigación no se puede observar esta práctica, ya que ésta la desarrolló el equipo profesional, se puede identificar en la experiencia y en la falta de visualización tangible para las personas en situación de discapacidad.

Dentro de lo que se pudo encontrar tiene directa relación con la gestión que realizan los profesionales, para obtener las ayudas técnicas en las cuales se realiza una práctica de red entre el Centro Comunitario de Rehabilitación y SENADIS.

“Si nosotros necesitamos un bastón no acudimos al SENADIS no vamos aquí no vamos acá, si no que acudimos al Álvaro, gestiona con Senadis” (E.G4.P5, 19.9).

8.- Proceso de Negación del Otro: en esta categoría se resumen las experiencias de la vida cotidiana del proceso construido como exclusión social de las personas en situación de discapacidad, es la expresión más clara del debilitamiento o rompimiento de los lazos y vínculos sociales de las personas y la sociedad, acá se refleja como lo viven las personas en situación de discapacidad.

Se destaca como una de las categorías emergentes más vivas en las narrativas de las personas y una de las responsables mayormente de la discapacidad que les atañe.

La diferencia, como una condición natural de los sujetos, se empieza a discriminar en torno a las expectativas visuales que construimos socialmente, la diferencia de los cuerpos por lo tanto, es el inicio a los procesos de segregación.

“Es que todo entra por la vista, el hecho de ver un discapacitado uno dice este no me sirve” (E.G1.P2, 7.8).

La sociedad no solo subvalora a las personas en situación de discapacidad, sino que también las deshumaniza, las precariza como algo ajeno, sucio e inservible, se atribuye a las personas despreciables.

“Es que a uno ya por ser discapacitado como que todo el mundo lo empieza a discriminar o le da vergüenza como si fuéramos la escoria” (E.G1.P1, 8.2).

Las personas en situación de discapacidad (PsD) atribuyen este imaginario social, a la poca visibilización de los sujetos diferentes, que parte en el seno de las propias familias y la ausencia de participación social, por la vergüenza y el resultado en la familia como la pérdida de estatus.

“Porque la idea era que antiguamente la persona que estaba con problemas estar lo más oculto, lo más encerrado por el temor la vergüenza, eso existía” (E.G4.P3, 19.8).

“Yo estuve encerrado dos años en mi casa yo miraba de la cortina para afuera, ese era mi mundo” (E.G4.P3, 20.8).

Se asume la premisa evolucionista y liberal, en la cual el más fuerte y más capacitado se adapta a su medio, y en la cual el individualismo, está por sobre lo colectivo.

“Al más débil lo pasan a llevar” (E.G1.P3, 8.5).

La cultura hegemónica actual, con lógicas predominantemente económicas, que generan un exponencial desarrollo y preocupación individual, se identifica como valor negativo que inmoviliza la vinculación por el otro.

“Nosotros convivimos en un mundo donde hay muchas cosas que son malas y nos hemos ido acostumbrando, nuestra cultura es así, la gente no hace nada por un discapacitado, entonces él otro tampoco hace nada” (E.G1.P3, 80.0).

La materialización más concreta y palpable se puede ver en las actividades cotidianas de los ciudadanos, que en el caso de las personas en situación de discapacidad, tienen expresiones particularmente discriminatorias.

“Yo voy a un banco y pago con un cheque, la cajera toma el cheque mira par a atrás y va a preguntar si mi firma es o no” (E.G1.P3, 6.8).

“A mí me han pasado cosas insólitas, yo no tengo una buena opinión del municipio, hoy en día con el tema de la discapacidad el municipio lo va empezar a considerar, individualmente yo sigo asistiendo, soy como un punto negro como dice don José, dicen chuta aquí viene el complicado es que yo le he reclamado cosas hay mismo en el municipio” (E.G1.P3.6.8).

La libre movilización y participación en la ciudad, niega la vinculación a las personas en situación de discapacidad (PsD), ya que no utilizan el tiempo, los espacios, las

formas de un sujeto “tradicional” y se entiende como un problema para las mayorías.

“El guardia un día 23 de Diciembre me dice no debieras venir en estas fechas a comprar, porque en estas fechas colapsa esto, mira le dije, el que está colapsado soy yo con este tipo de disfraz, yo compro cuando quiero y el hecho que camine distinto no me hace distinto” (E.G1.P3, 8.7).

La negación a servicios públicos, a la comunicación directa, son formas naturalizadas de discriminación, ya que se comprende a las personas en situación de discapacidad, como ciudadanos de segunda clase, que no pueden ingresar en cualquier lugar.

“De hecho fui a la clínica y se acercó un guardia y me dijo, y quien te mando para acá, yo le dije, oye perdón, yo puedo entrar a la clínica pero tú no me lo estas permitiendo, yo vengo hablar con el médico porque él me dijo que podía venir hablar con él, y me dijo, haber espérate un poco, entonces después no hallaba donde meterse” (E.G1.P3, 8.4).

Las barreras arquitectónicas son una de las limitaciones que tiene el colectivo actual con diferencias físicas, no existe aún, una cultura de diseño universal.

“Yo cruzo Gran Bretaña para allá es una selva, mi población está toda adaptada pero de aquí para allá sálvate solo” (E.G1.P3, 8.1).

El bajo porcentaje de personas en situación de discapacidad y la precarización de las condiciones de los pocos que se encuentran insertos en el mundo productivo actual, es una de las mayores barreras de superación de la condición.

“Quien me da trabajo a mí, ¿usted cree que alguien me da trabajo a mí?, nadie me da trabajo, nadie” (E.P1. P1, 80.6).

“Fui a entrevistas, tire curriculum, y me dijeron claramente, ni siquiera me dijeron te llamamos.. no tú no puedes estas discapacitado” (E.P1. P1, 80.7).

La discapacidad se asocia fuertemente a una carga o un gasto, por lo tanto un problema, al igual que la discriminación de género, asumiendo fácilmente que no tiene las competencias, ni hábitos para su participación en el mundo laboral.

“Porque al igual que la mujer piensan que a futuro van hacer una carga, uno no contrata a la mujer porque joven se te va a embarazar y acá el discapacitado es lo mismo en algún momento me va a dar problemas o no va cumplir o no lo va hacer, o no lo va saber hacer, lo va hacer mal” (E.P1. P1, 80.8).

Las pocas respuestas a las demandas del colectivo, son expresiones de la discriminación en el trato, en el ser escuchado, en acoger sus necesidades, son formas que van debilitando la confianza, la esperanza, en una sociedad más justa, las autoridades son vistas como representantes de todos los habitantes de un territorio.

“Fui a la Alcaldía y hable con la directora sobre el tema y le lleve casos puntuales, entonces hoy en día cuando se postulan los Alcaldes, de hoy en día, yo le dije a Juan Cruz que es un concejal que nos apadrino y a la Alcaldesa que salió ahora.. yo hable con ella y le mostré en una reunión de junta de vecinos la carta que yo entregue a mí nunca me llamaron del municipio yo entregue las cartas aquí tengo las copias y me dijo usted me las entrega, yo le explique el tema de la ambulancia con nombre y apellido del chofer el maltrato a la tercera edad a mí me maltrato y yo le dije te voy a sacar una foto, le saque una foto y me dijo quién eres tú , yo soy un usuario y merezco todo el respeto” (E.G1.P3.2.5).

La exclusión social es un fenómeno cultural complejo para el colectivo de personas en situación de discapacidad, se explica y se gesta desde la primera infancia, por un problema principalmente educacional familiar.

“Es una cuestión que viene del kínder, por que el papa y la mama le dicen que no se junte mucho con el niño que tiene problemitas porque lo puede ensuciar, porque se puede cagar, por qué se puede hacer pipí o por que le cae la baba, yo conozco gente que se le cae la baba” (E.P1. P1, 90.0).

9.- Participación Social: esta categoría es transversal, para conocer el proceso por el cual atraviesa el colectivo de personas en situación de discapacidad en el mundo actual y en particular en Chile, ¿Cómo es la participación social?, ¿Qué espacios tienen para participar socialmente?, ¿Qué entienden por participación?, ¿Cómo beneficiaría la participación social la conquista de sus derechos?, ¿Es la participación una estrategia para romper el círculo de la exclusión social?, ¿La estrategia de la Rehabilitación Basada en la Comunidad promueve o facilita la participación?

Estas y otras interrogantes son las que se describen a continuación, las personas en situación de discapacidad identifican el concepto de participación social, como una aproximación entre los sujetos, como el comienzo de la vinculación.

“Yo encuentro que es como integrarse” (E.G1.P1, 3.2).

Para muchas personas en situación de discapacidad, su único espacio de participación es la oportunidad de asistir a sus tratamientos y terapias en los centros comunitarios de rehabilitación.

“La misma terapia te sirve es como un anexo de aproximación” (E.G1.P2, 3.3).

Sin embargo, también lo identifican con la práctica colectiva, con la generación de trabajo en conjunto, con el reconocerse entre ellos, con la generación de vínculos afectivos.

“Yo pienso que es lo mismo que cuando nos juntamos, cuando se hacen unas reuniones más o menos grandes, pero no se han hecho reuniones todavía, todos participamos, todos somos conocidos ya, entonces todos compartimos en forma amable cariñosa con bromas, chistes así eso recuerdo” (E.G2.P1, 9.7).

La participación se reconoce como una característica que está en la naturaleza del sujeto, en la cotidianidad que se liga al significado de la vida misma.

“Hacer actividades como cualquier persona, o tratar de hacerlas como cualquier persona, o sea nunca lo tomes al 100 % pero en el fondo es seguir viviendo y si todo eso significa vida social, bueno entonces hacemos vida social” (E.G3.P2, 15.2)

Como salida del espacio íntimo a una esfera más pública, comprendiendo la importancia del contacto con otros y la interacción social, que es constitutiva de la necesidad de los sujetos.

“Bueno para mí la participación social, desde ya, comienza en haber salido de mi casa a la calle, esto me hizo comprender que no debo encerrarme en las cuatro paredes en las cuales viví por muchos años solo viendo el contorno a mi esposo y a mis dos hijos hasta que decidí un día salir de la casa” (E.G4.P2, 20.4).

Se reconoce el valor de la participación para con la vida, la relevancia que tiene, desde las actividades de auto mantenimiento, hasta el involucramiento para la superación y aprendizaje para comenzar nuevos ciclos y etapas.

“Importantísima para nuestra vida, bueno al menos ahora yo estoy mejor hasta lavo, hago mis cosas en la casa, cuando no llego andar muy bien le pido ayuda a mis compañeras, pero esto ha sido importante muy importante para mí. Ha sido algo que aprendí a renacer” (E.G3.P1, 14.7).

La participación en las actividades grupales propuestas por la estrategia de la RBC en los Centros Comunitarios de Rehabilitación, se entienden como una manera de participación, que si bien es más instrumental, en el entendido que las personas no siempre son las que toman las decisiones de cómo participar, sino más bien, el equipo técnico contribuye a un estar en común.

“Los talleres, y en la terapia misma ayer estuvimos con alumnos que vinieron a rescatar cierta rehabilitación en nosotros, entonces nos pusieron un tema de pintura van a estar 2 meses con nosotros, son 3 temas que van a tocar y venían con un programa definido de las cosas que van hacer y elegimos pintura un tema de la primavera.. hicieron un dibujo grande entonces nosotros tenemos que pintarlo, habían como 8 personas” (E.G1.P2, 3.8)

A su vez, se generan instancias de participación parcial como por ejemplo, en consultas sobre ciertos tipos de problemáticas que afectan su proceso de rehabilitación en el centro, se valoran las posibilidades del dialogo, es una expresión de participación parcial.

“Se llenó un formulario de las incomodidades o la falta de materiales que tenía la sala, se llenó una hoja que después.. Llego a la dirección de salud, se hizo una reunión, entonces se dijo cuándo un discapacitado llega afuera con su señora si uno se baja del auto y está lloviendo se iba a mojar, entonces iban a techar, iban agrandar la sala CCR pero el dialogo siempre ha existido” (E.G1.P2, 2.3).

Del mismo modo, existen diferentes expresiones de participación, que representan intereses y necesidades particulares de cada sujeto, el deporte se reconoce como uno de los ámbitos de participación que genera mayor soporte social y redes.

“Bueno la participación social me nace hace como 8 meses, yo practico un deporte que somos pioneros acá en Chile, nosotros practicamos Rugby en silla de ruedas. Bueno esto me ayudado bastante hemos participado con gente extranjera, viaje a Argentina ahora tenemos uno a Colombia y poder ser parte de la selección chilena de rugby” (E.G4.P3, 20.7).

La experiencia de participación en el territorio cercano, son muestras de inclusión social fidedignas, con instituciones sociales reconocidas por toda la comunidad y con una representatividad simbólica comunitaria.

“Bueno yo soy miembro de una iglesia evangélica, pero en estos tiempos las cosas como que no han fluido” (E.G1.P4, 4.7).

La autogestión, se visualiza como una de la manera de mayor nivel de participación social, ya que requiere de procesos de autonomía y gestión participativa de los colectivos para enfrentar sus demandas.

“El otro día por ejemplo hicimos un bingo, ella quedo tan agradecida, y ahora te quiero más me dice, porque ella se siente sola y me dijo que no iba ir al bingo, porque le dije yo, es que no voy a poder pagar me dijo, yo le dije no importa no te preocupes ahí tienes y anda, y me dijo si me gano un premio, no le dije yo, es tuyo” (E.G1.P3, 4.0).

“Por eso que me acerqué a todas estas personas que están más limitados que yo, bueno yo dije como nadie toma en cuenta a ellos, yo los voy a tomar en cuenta, yo me siento bien

ayudando a la gente y no hago nada del otro mundo, lo que hago es algo que debiéramos hacer todos” (E.G1.P3).

Dentro de la participación social, se encuentra la reivindicación y lucha de los derechos de las personas en situación de discapacidad, que no solo se desarrollarán teóricamente, sino que se conquistan, problematizando y tensionando, a pesar de eso, se corre el riesgo muchas veces, de la estigmatización como sujetos conflictivos, a pesar de aquello, es en un nivel de empoderamiento mayor.

“Reclamé en el acceso donde todos estacionaban vehículos. Hable hasta con el guardia yo les decía que no se estacionen por ahí, porque yo debía bajar por ahí me decían es que voy hacer un trámite y vuelvo, al final conseguí que pintaran y colocaran un letrero de discapacidad, pero pasas hacer como el malo de la película” (E.G1.P3, 6.9).

Hay momentos que se materializa el control que se lleva a cabo por el equipo técnico profesional que se entienden como expertos en la temática, limitando o entorpeciendo el fortalecimiento del colectivo de personas en situación de discapacidad, o limitando la experiencia de la participación autónoma.

“Una distancia, es que hubo un problemita que se entendió mal, yo no lo hice con la sala CCR directamente, lo hice como independiente y se me dijo porque no nos consultaste, bueno yo les consulte a la gente que estaba ahí invite a participar (agrupación de PsD)” (E.G1.P3, 2.4)

La burocracia estatal como una restricción en la participación política y pública, una estrategia de control social y gobernabilidad del malestar.

“Mire lo que pasa.. por que uno no participa, por qué no hay un conocimiento de que eso existe, ese es el tema, y la otra que nosotros estamos recién saliendo ni siquiera de los pañales, porque ni siquiera tenemos toda nuestra documentación lista, en qué sentido que se supone que para tener todo legal hasta el registro civil que se supone que debieran entregar la documentación en menos de 15 días pero ahora demoran un mes, dos o tres meses, entonces por eso uno no participa” (E.G4.P4, 20.0).

Uno de los mayores avances que se pueden reconocer en materia de participación en las personas en situación de discapacidad pertenecientes a la estrategia chilena de Rehabilitación Basada en la Comunidad, tiene relación con el comienzo de la instalación de agrupaciones y organizaciones, que se están levantando producto del encuentro y la problematización de necesidades compartidas, que están fuera del ámbito médico y rehabilitador.

“Claro porque no es fácil formar una agrupación. Acá esta la sala para reuniones, pero yo te digo de haber reclamado nosotros de buena manera ciertos puntos, esto ha servido. Esta agrupación tiene cuánto.. 2 meses, es nueva, entonces todavía no llegamos a postular a proyectos, el otro año ahí sí”(E.G1.P3, 3.1).

“Hoy en día ya estamos agrupados y por algo estamos aquí conversando contigo” (E.G1.P3, 4.4).

También existen experiencias en donde se valora el aporte del equipo profesional, como articular social, para mejorar la participación.

“Yo siento que si nosotros no hubiésemos tenido buena llegada con los profesionales, esa cuestión de piel, eso que nos sentimos bien con los demás, no hubiese resultado esto, fueron tan capaces de captar una por una a las personas, me entiende” (E.G4.P4, 18.0).

Se valida y reconoce el propio conocimiento de las personas en situación de discapacidad, como eje central del cambio político en la gestión pública y el cambio de mirada.

“Quien sabe más que un discapacitado, que otro discapacitado el hecho de que usted este en una silla de rueda no significa que tú no sabes, hay mucha gente que dice hay pobrecita vamos a ponerle el babero, por la baba, no es así, montones somos educados, por eso si quieres saber algo de un discapacitado pregúntale a un discapacitado” (E.G4.P1, 19.0).

Por último, la teoría trata de hacer divisiones, fragmentaciones, segmentaciones comprensiones de lo que significa la participación, sin embargo las personas en situación de

discapacidad están muy lejos de caer en esas categorizaciones, para ellos la participación se constituye con la existencia misma de la vida.

“Lo que sucede también que la gente dice, plantea eso de cosas sociales, pero en el fondo eso de las cosas sociales, es vivir la vida nomas, de eso se trata, se trata de uno aceptarse como es, hasta aquí llegan todas mis capacidades y con estas capacidades tengo que vivir mi vida y eso significa hacer un montón de cosas ir al supermercado, salir, ir al centro, comprarse sus cosas, vivir, la participación social, es eso, vivir” (E.G3.P2, 15.1)

7.- Conclusiones y Discusiones:

Frente a lo revisado y analizado se puede concluir, según la perspectiva de las personas en situación de discapacidad pertenecientes a la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC), que la inclusión social ha sido parcial y fragmentada, destacando más bien pequeños espacios de integración social, dominados principalmente por el acceso a la esfera médica y funcionalista, concordante con un paradigma “Rehabilitador” de la Discapacidad, que desde su filosofía considera que las causas que originan la discapacidad son científicas, derivadas en limitaciones individuales de las personas.

Bajo esta óptica, las personas en situación de discapacidad son consideradas necesarias y útiles para la sociedad, pero siempre en la medida en que sean rehabilitadas, de ahí la relevancia de los Centros Comunitarios de Rehabilitación.

Es por ello, que el fin primordial que se persigue desde este modelo es normalizar a las personas en situación de discapacidad, aunque ello implique la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que la misma discapacidad representa. Como se verá, el problema cardinal pasa a ser entonces, la persona, con sus diversidades y dificultades, a quien es imprescindible rehabilitar psíquica, física, mental o sensorialmente.

Desde un análisis con enfoque comunitario, se puede concluir que la práctica de la RBC ha evidenciado un gran problema en el componente comunitario, nudo crítico de la arquitectura de la estrategia en Chile, lo cual dificulta el logro de los objetivos propuestos en materia de inclusión social. Esto, dada la poca capacidad de fortalecer las esferas naturales, ecológicas y cotidianas de las personas en situación de discapacidad (PsD). Muy por el contrario, teniendo una preocupación desde lo institucional. El enfoque comunitario propone como fundacional y estructural, el trabajo principalmente con sistemas naturales, es decir, con sistemas no creados por los programas o proyectos de intervención, articulando así una mirada que pone en tensión el caso de los Centros Comunitarios de Rehabilitación (CCR) como un espacio angular y principal de la estrategia chilena de RBC en la actualidad.

Para referirse con mayor precisión a la inclusión social, hay que mirar y analizar la participación social de las personas en situación de discapacidad, uno de los grandes desafíos que están pendientes en la estrategia RBC. Para alcanzar su plena incorporación en la sociedad, se habla de un esfuerzo de participación en conjunto, por lo tanto, incorpora a las organizaciones de personas en situación de discapacidad, a las autoridades comunales, a los profesionales y usuarios en las políticas y programas públicos. Sin embargo, esta idea se encuentra muy distante de lo alcanzado hasta hoy, dada la carencia de espacios, instrumentos, herramientas, capacidades y articulaciones para la participación más plena. Más bien, existe una instrumentalización y una “seudoparticipación”, como la llama Marín (1988), pues los temas en cuya decisión se invita a participar a los distintos actores, en realidad ya han sido decididos previamente. Por lo que las personas en situación de discapacidad están participando principalmente hacia los objetivos de los programas y estrategias propuestas por el Estado.

Una de las maneras de contribuir a una mayor participación/inclusión es relevar el rol e importancia de las personas en cuestión, es dar voz a los que han sido silenciados históricamente, desde esta perspectiva como estrategia de fortalecimiento es vital la incorporación de las personas en situación de discapacidad como sujetos de derechos o titulares de derechos, dejando atrás la idea sobre: usuarios, beneficiarios y receptores. Montero (2003) aboga por una participación plena, en la que se destaca el trabajo conjunto de reflexión y acción en los procesos comunitarios concretos, donde se incorporaría en la toma de decisiones en el seno del grupo de trabajo, conformado por todos los agentes internos y externos.

A su vez, la participación desde comprensiones latinoamericanas, tiene una conceptualización ligada al “fortalecimiento” de las comunidades, grupos y personas, que se encuentran en situación de desventaja social; por lo tanto, es muy coherente para potenciar desde las personas en situación de discapacidad. Una oportunidad para esto, es la incipiente formación de agrupaciones y organizaciones, en donde el foco ya no está puesto en la rehabilitación, sino más bien, en necesidades colectivas de un orden más político y reivindicativo de acceso a derechos.

Por lo pronto, se puede desprender que está emergiendo una nueva expresión y manifestación desde la ciudadanía, pero una ciudadanía diversa, que pone en escena la disputa de poder en la organización de la vida misma, contemplando la variabilidad de sujetos y proyectos vitales, los cuales pueden ser muy interesantes para potenciar desde la RBC.

El enfoque comunitario propone un equilibrio de articulaciones; desde esta mirada se refiere a la interpenetración, comunicación y dialogo entre lo institucional/comunitario, en esa interfaz se produce la inclusión sociocomunitaria, esto significaría que las personas en situación de discapacidad, desde su posición situacional al interior de estos sistemas, contribuyen a construir los contextos en los cuales son construidos como sujetos sociales “incluidos” o “excluidos”.

Para materializar dicha comprensión se analizó el modelo de redes integral de las personas en situación de discapacidad, en las cuales las redes focales se identifican con el núcleo familiar, destacando primordialmente la madre, como la figura más significativa en la operatividad de esta de red. También se destacan los hallazgos en relación a las vinculaciones afectivas, materiales y simbólicas que producen los otros integrantes de la familia, como el padre, los hermanos, esposo, esposa, primos, tíos, etc. Aquí encuentran un sentido de pertenencia con sus propios sistemas naturales, de ahí la importancia de la contemplación de estos actores en las intervenciones para la estrategia en este plano.

Siguiendo con el modelo de redes integrales, en las redes abiertas se evidencian la mayores dificultades de la RBC, la burocracia y la poca operatividad, específicamente las dificultades en cuanto al rol, función, visibilización del Servicio Nacional de Discapacidad, en particular en las oficinas regionales y sus manifestaciones en la Oficinas de la Discapacidad Municipales, donde aún no se conoce ni se entrega una atención digna para el desarrollo de las personas.

El trabajo intersectorial con la oficina de Intermediación Laboral, con los Departamentos de Educación, y con el Departamento de Desarrollo Comunitario, entre

otros, no ha tenido el respaldo político ni la fuerza para generar sinergias sustantivas en un trabajo colectivo.

Es vital que se fortalezca el modelo de redes integrado, con nuevos sistemas de vínculos, con nuevas membranas comunicacionales, preferentemente que se fortalezcan los ámbitos de las redes abiertas y la práctica de red de las personas en situación de discapacidad, identificando, reforzando y construyendo mayores convergencias discursivas, así como alcanzando mayores consensos. Acá se encontraron los nudos críticos que presenta la operatividad de la estrategia en la actualidad.

Desde una mirada crítica, el enfoque comunitario tiene una especial preocupación por los mundos comunitarios, especialmente por aquellos en los que el estar-en y el co-estar con los otros. Desde esta comprensión, ontológicamente, no se puede hablar de inclusión, ya que se asumiría que existen personas que están fuera (en otro lugar, en otro espacio), cuando lo fundamental es *incluir*; es más, las personas en situación de discapacidad, radicalmente, no pueden estar excluidas, ya que siempre están dispuestas hacia los otros, en un mundo que es de hecho compartido. Dado esto, la costumbre de una despreocupación por esta dimensión del compartir, implica consecuencias dramáticas y complejas, ya que las personas en situación de discapacidad, mayoritariamente, habitan entornos poco amigables, como lo son los mundos de la pobreza, la discriminación y la vulneración de derechos, dimensiones que es necesario superar, para poder hablar luego de participación, democratización y dignificación, más que de inclusión.

Bajo esta mirada, las personas en situación de discapacidad (PsD) no emergen en el mundo como sujetos aislados, sino básicamente, bajo un modelo relacional, con vínculos afectivos, instrumentales, emocionales, educativos; inmersos en relaciones de poder, de control, de amistad, de apoyo, de colaboración, de confrontación y de conflicto, en las cuales están impregnados por una cultura de discriminación hacia la diferencia. Al estar en el mundo, las personas están inmediatamente distribuidas en una red fundamental de vínculos y participación con las otras personas, cosas y lugares. Pensar en esto, nos conduce a las siguientes preguntas: ¿Cómo se están estableciendo las vinculaciones de

las personas en situación de discapacidad?, ¿A qué lugares pueden acceder?, ¿Dónde pueden trabajar?, ¿Con quiénes pueden compartir?, ¿Cómo se pueden comunicar?, ¿Cuáles son sus sentidos de pertenencia?. Estas son algunas de las preguntas que nos develan la situación actual del colectivo.

Desde esta comprensión comunitaria, la investigación dedujo que la convivencia cotidiana de las personas en situación de discapacidad está muy condicionada por el mundo compartido, su experiencia y su oportunidad: estas personas, de un mismo mundo (discapacidad), se relacionan con las mismas personas (personas en situación de discapacidad en Centros Comunitarios de Rehabilitación), los mismos objetos (implementos terapéuticos, ayudas técnicas) son manipulados aproximadamente de la misma manera, experimentan las mismas vivencias y necesidades (necesidades principalmente médicas, de rehabilitación y apoyo) se regulan por el mismo cuerpo de reglas, opinan de manera semejante, comparten valores semejantes, comparten las mismas expectativas, manejan los mismos modelos de nivel y calidad de vida (Martínez, 2006).

De aquí que las personas en situación de discapacidad consideran, en su mayoría, que sus dificultades, necesidades y problemas, tienen relación con un problema médico; esto les da un carácter identitario a su existencia, cosa que se acentúa al estar y recibir principalmente una relación vinculante con salud.

Sin embargo, incipientemente está emergiendo la posibilidad de pensar el problema de la discapacidad como un tema comunitario, con expresiones políticas y sociales, que se está empezando a discutir al interior de las nuevas organizaciones sociales de personas en situación de discapacidad que se están fundando a propósito de la relevancia e impacto de la estrategia de la RBC en Chile.

He aquí la relevancia que esta investigación tiene para este colectivo: asumir el peso de “la negación del otro”, que es el conjunto de prácticas materiales y simbólicas que experimentan cotidianamente las personas en situación de discapacidad (PsD), las cuales restringen su participación y desarrollo. Por tanto, ellas quedan asociadas principalmente con los fenómenos interconectados de estigmatización/discriminación/exclusión, los cuales

refieren a un debilitamiento o quiebre de los vínculos que unen al individuo con la sociedad, y que incluyen la discriminación por motivos de discapacidad, que refiere a cualquier distinción o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Asimismo, incluye todas las formas de discriminación, entre las cuales destaca la denegación de ajustes razonables (CDIR, 2006). Éstas, a grandes rasgos, serían la base de las principales limitaciones personales y colectivas que imposibilitan la plena participación y democratización en los procesos vitales de las PsD y que la estrategia de la RBC debe considerar como una prioridad a trabajar.

De ahí la importancia que tiene la incorporación de este fenómeno y dimensión tan fundamental para alcanzar los objetivos propuestos en materia de participación e inclusión social, y que queda de manifiesto en la investigación, ya que los mayores problemas no están en las prestaciones y oportunidades de acceso a la rehabilitación y salud, sino en los espacios simbólicos y sociales en los cuales se les restringe su participación, que a su vez, estas limitaciones y restricciones son siempre situadas, representan la realidad de un lugar determinado, con una cultura en común, que la estrategia debe considerar y trabajar.

No se puede desconocer que la Estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC), ha pasado a ser en los últimos años, la expresión sustancial que representa el estado del arte en materia de discapacidad en nuestro país. En ella se conjugan una serie de políticas, programas, dispositivos, articulaciones, énfasis, miradas, perspectivas y comprensiones sobre la discapacidad en nuestro territorio, a su vez se entiende como una "política social", ya que es un tipo de intervención social puesta en marcha por el Estado chileno, con el objetivo de realizar un tipo de justicia social que sea concordante con el modelo de desarrollo definido por el mismo, para su fundamento, la inclusión social de las personas en situación de discapacidad (PsD), queda subsanada a las lógicas de un tipo de modelo y desarrollo que se adscribe el país (Corvalán, 1996).

A su vez, podemos comprender a la RBC chilena, como una política social neoliberal, ya que no ve en el sistema social las imperfecciones causantes de la pobreza, la discriminación, la discapacidad y la exclusión, sino en los individuos, los cuales son los principales sujetos de intervención, esto se puede evidenciar en los hallazgos de esta investigación, en donde los principales componentes de la estrategia se enmarcan en el ámbito médico y funcionalista, plasmados en el funcionamiento y operatividad de los Centros Comunitarios de Rehabilitación (CCR), dirigidos por interventores técnicos/profesionales del área de la salud (kinesiólogo y Terapeuta Ocupacional), que trabajan principalmente desde dimensiones individuales. Es por eso que el rol del profesional y los programas no se pueden seguir limitando a reparar a la persona o proporcionarles programas de asistencia o beneficencia.

En tal lógica, las medidas intervencionistas o la intervención del Estado se justifica por el altruismo de los individuos (Ray, Depuis y Gazier, 1988), más que por una visión crítica del funcionamiento del sistema social en su totalidad. Concretamente, existe un discurso que esboza algunas críticas hacia las responsabilidades sociales y colectivas expresadas en la cultura dominante actual, pero la materialización de sus propuestas o estrategias interventivas se plantean como secundarias y, muchas veces, invisibilizadas.

Todo lo anterior es concordante con el paradigma integracionista, que se caracteriza por tener una visión normativa y objetivadora de la sociedad. Mientras el Estado es conceptualizado como el agente central de integración, los marginales, desviados o discapacitados son los actores a integrar. El espacio y motor de integración de la estrategia se deposita en los Centros Comunitarios de Rehabilitación. Por lo tanto, se puede pensar que la estrategia de RBC se construye desde esas lógicas (Corvalán, 1996).

Para avanzar se debe proponer e incorporar una mirada comunitaria a la estrategia de la RBC, la cual, se debe siempre comprender y ejecutar desde un sentido y dimensión contextual. El enfoque comunitario reconoce que las prácticas humanas tienen siempre lugar en un contexto determinado, definido por dimensiones espaciales y temporales: todas las prácticas son prácticas situadas, localizadas, territorializadas, y se dan en un

aquí y ahora concreto e irreversible. El contexto es siempre dinámico, ya que está siendo construido, reconstruido y deconstruido constantemente, por lo tanto está abierto siempre a la posibilidad de nuevos espacios de validación desde la diferencia (Martínez, 2006).

Por todo lo anterior, es más necesaria que nunca la incorporación de un enfoque comunitario en discapacidad, como una propuesta filosófica, epistemológica, política y metodológica, que resulte concordante con los objetivos y metas de la estrategia de la RBC en Chile, y que apunte hacia la instalación de una nueva cultura inclusiva en la materia.

Este desafío, es mayor para una política pública emergente, que aún debe incorporar a más actores sociales, comunitarios e institucionales, en un trabajo coordinado y armónico intersectorialmente; este desafío se instala principalmente en la gestión local comunitaria, con su centro convocador en los municipios, para volcar el acento de la propuestas interventivas hacia el mundo de la vida de las personas, en sus territorios y sistemas naturales.

No se puede desconocer, que la incorporación paulatina del enfoque de derechos humanos relacionado a la discapacidad en el último tiempo ha posibilitado una apertura gigantesca para el desarrollo y fortalecimiento del bienestar social de las personas en situación de discapacidad, permitiendo y validando expresiones de la diferencia en diversos planos jurídicos, económicos, políticos y sociales; todo lo anterior, da cuenta de una nueva cosmovisión hacia la materia que permitiría dar pasos sustantivos hacia la inclusión radical, en la que se plantea que la sociedad es constitutiva de personas que difieren en algún aspecto (etnia, género, credo, edad, condición física o mental, gustos o preferencias, nacionalidad, visiones de mundo, entre otras), en esto radica la diversidad y la riqueza humana, y desde esta mirada podemos poner en duda la construcción social de un ideal de persona, de un estándar o de una norma en relación a las personas, que niega la existencia de la diversidad y es la responsable de la exclusión social y el prejuicio.

A su vez, se determina esta condición desde un plano jurídico, avalado internacionalmente, interpelando al rol del Estado como propulsor de una cultura de

respeto, dignidad, mejoras sostenibles para el desarrollo, analizando y combatiendo las desigualdades y prácticas discriminatorias, las relaciones de poder injustas que encierran a menudo el núcleo de los problemas del desarrollo de las personas en situación de discapacidad.

Proyecciones y Posibilidades de la RBC en Chile:

Existen varios caminos que podría tomar la estrategia de la RBC en Chile. Por lo pronto, se está levantando un incipiente movimiento social de personas en situación de discapacidad con perspectivas críticas, algunos ejemplos de esto en Chile lo constituyen el Movimiento Social Emancipador de Personas con Discapacidad, el Colectivo Palos de Ciegos y la Corporación de Derecho a la Diferencia; se están levantando incipientes organizaciones de personas en situación de discapacidad a propósito de la fuerza que está cobrando la estrategia de RBC en Chile, éstos, en su conjunto, deberían entrar en la discusión sobre las políticas públicas actuales, tomando mayor protagonismo y relevancia en el diálogo y la construcción de propuestas radicalmente inclusivas o, mejor dicho, radicalmente participativas y democráticas.

En esta misma línea, los movimientos sociales de personas en situación de discapacidad han puesto en el centro de la discusión el enfoque en el cual se abordaría la problemática, por lo tanto, están levantando una discusión en términos políticos. Su posición está basada en los Derechos Humanos y en la incorporación del Modelo Social de la discapacidad, proponiendo mecanismos sustantivos para las modificaciones legislativas y estructurales, con mecanismos más eficientes de fiscalización y control en los estados de avance, para lograr así la plena participación en el mundo social y comunitario.

Por otro lado, existe un fuerte auge y masificación de la mirada rehabilitadora funcional, en la cual se concentran los grandes esfuerzos desde las políticas públicas actuales; esto se puede ver en la inversión otorgada por el SENADIS, el cual tiene un énfasis en las ayudas técnicas, en el apoyo a la gestión de espacios de rehabilitación física con los Centros Comunitarios de Rehabilitación (CCR) en todo el territorio, con una incorporación paulatina de una mirada transversal de la discapacidad en las diferentes

políticas públicas, educación, transporte, vivienda, seguridad social, empleo, etc. Sin embargo, se está a la espera de una nueva cosmovisión sobre la materia, para superar la lógica de intervención principalmente en el sujeto, para avanzar hacia las mejoras en las condiciones de donde se produce y desarrolla el sujeto.

Esta investigación queda abierta a ser complementada, problematizada con más actores y miradas; un camino de aquello puede ser el conocer el rol, las prácticas, significados de los operadores de la política pública de la RBC o de otras estrategias relacionadas con la discapacidad, que en esta ocasión no fueron consideradas; queda, asimismo, abierta la posibilidad de trabajar con las familias, principales fuentes de apoyo para las personas en situación de discapacidad o la sociedad civil, que de alguna u otra forma están interpelados a ser reproductores de un saber institucional o constructores de una política local, crítica, situada y culturalmente diversa.

8.-Referencias

1. Banco Mundial (2005). *Community Based Rehabilitation (CBR)*. London: Issues Paper of Department for International Development (DFID).
2. Canales, M (2006). *Metodologías de investigación social: Introducción a los oficios*. Santiago: Chile: LOM.
3. Castro, R. (2008). *Foucault y el cuidado de la libertad, ética para un rostro de arena*. Santiago: LOM.
4. Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (2011). *Desarrollo Inclusivo con Base Comunitaria: Una estrategia para la inclusión social de las personas con discapacidad y el desarrollo de las comunidades desde el enfoque de Derechos Humanos*. Costa Rica: Heredia.
5. Delgado, J. & Gutiérrez, M (1999). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Santiago: Chile: SUR.
6. Elwan, A. (1999). Poverty and Disability. A Survey of the Literature, World Bank. *Social Protection Discussion Papers Series N° 9932*.
7. Eroles, Sala (2002): *Antropología, Cultura Popular y Derechos Humanos*. Buenos Aires: Espacio.
8. Eroles C, Fiamberti H. (2002). *Los derechos de las personas con discapacidad*, universidad de buenos aires, secretaria de extensión universitaria y bienestar estudiantil.
9. Flick, U (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: España: Morata.
10. FONADIS. (2005). *Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile*. Santiago, Chile: Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS).
11. Mareño M, Masuero F (2010). La discapacidad social del diferente, *revista sociológica de pensamiento crítico*, intersticios, universidad nacional de córdoba.
12. MINSAL (2008). *Estudio de carga de enfermedad y carga atribuible*. Santiago. Chile: Ministerio de Salud de Chile.
13. MINSAL. (2009). *Guía para el análisis de equidad en el acceso y los resultados de los programas de salud pública*. Documento de Trabajo para apoyar la integración del enfoque de determinantes sociales y equidad en los programas de salud pública. Recuperado el Mayo de 2009, de Ministerio de Salud (MINSAL): www.equidad.cl
14. MINSAL. (2006). *II Encuesta de calidad de vida y salud, Chile 2006*. Santiago: Chile: Subsecretaría de Salud Pública.
15. Montero Maritza (2003). *Teoría y Práctica de la Psicología Comunitaria: la tensión entre comunidad y sociedad*, Buenos Aires: Paidós.

16. Mora, P (2007). *Análisis de la conformación de redes comunitarias que construyen las personas con discapacidad, sus familias y encargos de centros que trabajan con RBC*. Santiago: Chile: Tesis para optar al grado de Magíster en Psicología Comunitaria, Universidad de Chile.
17. Martínez, V (2006). *El enfoque comunitario: el desafío de incorporar a las comunidades en las intervenciones sociales*: Santiago de Chile: Universidad de Chile.
18. OMS. (2001). *Clasificación Internacional de la Funcionalidad, Discapacidad y Salud (CIF)*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud (OMS).
19. OMS. (1978). *Declaración de Alma Ata*. Organización Mundial de la Salud (OMS): www.who.int/hpr/NPH/docs/DeclaraciónAlmaAta.pdf
20. OMS, UNESCO & OIT (1994). *Rehabilitación basada en la comunidad: RBC con y para personas con discapacidad*. Ponencia conjunta de la Organización Internacional del Trabajo (OIT), Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) y la Organización Mundial de la Salud (OMS).
21. Pantano, Liliana (2008). *Discapacidad, conceptualización, magnitud y alcances, apuntes para el desempeño de las prácticas en relación a la discapacidad*. Centro de investigaciones sociológicas, departamento de sociología. FCSE.UCA/CONICET. Documento de trabajo.
22. Pantano, Liliana. (2007). "Personas con discapacidad: hablemos sin eufemismos", *revista la puente*. Año X número 33, Córdoba, Argentina.
23. Polit, D. &. (2000). *Investigación Científica en Ciencias de la Salud. Principios y Métodos*. Ciudad de México: McGraw Hill Interamericana.
24. Serrano, C. (1998). *Participación social y ciudadanía: un debate del Chile contemporáneo*. Santiago. Chile: División de Organizaciones Sociales (DOS). Tanahashi, T. (1978). Health service coverage and its evaluation. *Bull World Health Organ* 56(2) 295-303.
25. Servicio Nacional de la Discapacidad, (2010). *Manual sobre la Ley N°20.422 que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad*. Santiago de Chile.
26. Vásquez, A. M. (2005). *Lecciones Aprendidas: Rehabilitación de Base Comunitaria en América Latina*. Organización Panamericana de la Salud (OPS).
27. WHO & SHIA. (2003). *Community-Based Rehabilitation as we have experienced it voices of persons with disabilities*. Ginebra: World Health Organization (WHO) & Swedish Organizations of Disable Persons International AID Association (SHIA).
28. Wiman R, H. E. (2002). *Meeting the needs of people with disabilities - New approaches in the health sector*. A technical note. Washington D.C: World Bank.

29. Valles, M. (1997). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Madrid: España: Editorial síntesis.

9.- Anexos

Esquema de entrevista Grupal

Tesis: “La Inclusión Social desde la Perspectiva de las Personas en Situación de Discapacidad pertenecientes a la Estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad”

A.- Preguntas sobre las redes sociales de los usuarios de la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad

1. ¿Con quiénes o cuáles son las personas que ustedes tienen mayor vinculación, contacto y que son significativas para sus vidas?

2. ¿Cuáles son las instituciones u organizaciones que ustedes han recibido alguna vinculación, contacto en su proceso de Rehabilitación?, ¿Qué cosas concretas le han entregado y que son importantes para su bienestar?.

3. ¿Qué personas, instituciones, organizaciones consideran que son vital para lograr un proceso de Rehabilitación exitoso (inclusión)?, ¿Qué se necesita de ellas?.

4. ¿Qué actores comunitarios de sus territorios pueden contribuir al fortalecimiento de las personas con discapacidad?.

B.- Preguntas sobre Participación social para usuarios de la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad

1. ¿Cómo se sienten en relación con el equipo de la RBC?.

2. ¿Qué han hecho en conjunto?.

3. ¿Qué es participación para ustedes? (lluvia de ideas).

4. ¿Cómo calificarías tu participación?: Voy sólo a reuniones, me entregan información, converso con el equipo de la RBC y me tratan bien, coopero en actividades que realizan, mis ideas son tomadas en cuenta, hacemos en conjunto un plan de trabajo, evaluamos con el equipo de la RBC, u otra alternativa.

5. Me pueden relatar una experiencia importante en que hayas participado y que afectó positivamente tu vida como persona viviendo en una situación de discapacidad.
6. ¿En qué otros lugares o espacios sientes que participas?.
7. ¿Cómo te gustaría que fuera la atención en la RBC para ti y las personas en general?.

CERTIFICADO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

He sido invitado(a) a participar de la investigación “La Inclusión Social desde la Perspectiva de las Personas en Situación de Discapacidad pertenecientes a la Estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad” para optar al grado de Magíster en Psicología Comunitaria.

He sido informado(a) sobre la investigación y de la entrevista a la que he sido invitado(a) a participar. Entiendo completamente la información que me ha sido proporcionada y he podido hacer preguntas, las que han sido contestadas de forma satisfactoria.

Acepto voluntariamente a ser entrevistado(a) para este estudio. Entiendo que tengo derecho a retirarme de la entrevista en cualquier momento y que esto no tendrá consecuencias para mí, ni afectará mi situación contractual en el centro.

Me comprometo a resguardar la confidencialidad de lo que aquí se converse, así como la identidad de los otros participantes de esta entrevista.

1. _____

Nombre del (la) voluntario(a) Fecha
Firma

1. _____

Firma Nombre del (la) investigador(a) Fecha

CONSENTIMIENTO INFORMADO GRUPOS FOCALES DE USUARIOS

La Escuela de Psicología de la Universidad de Chile, en representación del alumno de Postgrado, Juan Andrés Pino Moran, Rut: 15109479-1. Está invitando a participar de una investigación que busca conocer sobre la participación e inclusión social de las PsD de la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad implementada por el Servicio Nacional de la Discapacidad y el Ministerio de Salud.

Usted ha sido invitado(a) a participar de esta investigación porque es parte de los usuarios de los centros que han sido seleccionados para este estudio.

Si acepta participar, estará contribuyendo a reflexionar en torno a la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad propuesta por el Estado. Para esto le pediremos que participe de una entrevista grupal. Esta entrevista durará 60 minutos aproximadamente y será grabada con el fin de facilitar el registro de la información. Sin embargo, su nombre no será revelado ni utilizado para esta investigación, ya que el equipo de investigación se compromete a no entregar ninguna información sobre su identidad.

Así mismo, se le solicitará a usted que resguarde la confidencialidad de los temas aquí tratados, así como la identidad de los otros participantes de la entrevista. Usted puede decidir no colaborar en esta investigación, o retirarse en cualquier momento de la entrevista, sin que ello tenga consecuencias para usted.

Su participación es voluntaria, por lo que no se le pagará por su colaboración en esta investigación.

Nombre del (la) voluntario(a) Fecha Firma
investigador(a) Fecha Firma

Nombre del (la)

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____