



Universidad de Chile
Facultad de Ciencias Sociales
Departamento de Antropología
Magíster en Análisis Sistémico Aplicado a la
Sociedad



Autodescripciones de personas con discapacidad tecnológicamente asistidas. En torno a la semántica de la salud y la enfermedad

Tesis presentada para obtener el grado de Magíster en
Análisis Sistémico Aplicado a la Sociedad

Tesis realizada con el financiamiento del Proyecto Fondecyt
Nº. 1110110 "Procesos estructurales de la viudez en la construcción
social del envejecimiento"

Alumno: JULIO CÉSAR CHICA VALENCIA
Profesor Guía: ANDRÉS GÓMEZ SEGUEL

Santiago, Enero 2012

Agradecimiento

Deseo expresar mi gratitud a las personas en situación de discapacidad que ofrecieron su tiempo y confianza en la investigación, así como a sus respectivas instituciones: Oficina Municipal de la Discapacidad, comuna de El Bosque, Club Deportivo Handball Adaptado, comuna de Providencia y a la Federación Paralímpica de Chile.

De igual manera, agradezco al profesor Andrés Gómez por guiar la investigación, a Marjorie Rodríguez por su apoyo constante y a Fernando Silva por sus críticas y sugerencias.

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN

1. LA OBSERVACIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN LA INCLUSIÓN SOCIAL	6
2. EL SISTEMA MÉDICO Y SUS IMPLICACIONES EN LA INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	9
2.1. Inclusión y Exclusión Social	
2.2. La Diferenciación de la Sociedad	
2.3. El Código Binario y el Sistema Médico	
3. METODOLOGÍA	19
3.1. Criterios de Muestreo	
3.2. La Entrevista: Elaboración del instrumento	
3.3. Técnica de análisis de las entrevistas	
4. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN	27
4.1. Funcionamiento y discapacidad, autodescripciones de las personas con discapacidad	29
4.1.1. Comprensión del diagnóstico médico desde las personas en situación de discapacidad	
4.1.2. Configuración de la participación en la persona discapacitada	
4.1.3. Semánticas de aceptación/rechazo de la discapacidad	
4.1.4. Construcción social de la identidad discapacitada	
4.1.5. La dependencia como construcción social	
4.2. Factores contextuales que intervienen en la inclusión o la exclusión social	40
4.2.1. Función de las Instituciones como observación de los discapacitados	

4.2.2.	La persona con discapacidad respaldada por su red social	
4.2.3.	De las barreras a los facilitadores, como observación de primer orden	
4.2.4.	La confianza en especialistas del sistema médico	
4.2.5.	La semántica de la ciencia médica	
4.3.	Estructuras cruzadas, cruce entre dos códigos condensados	52
4.3.1.	Funciones con las instituciones de salud y la autodescripción de las personas en situación de discapacidad	
4.3.2.	La disposición de capital simbólico posibilita una descripción positiva del medio social	
4.3.3.	La valoración de las ayudas técnicas posiciona la autodescripción de la persona con discapacidad	
4.3.4.	El discurso médico condiciona la realización de las actividades	
4.3.5.	La visión de los otros se relaciona con la percepción del cuerpo de los discapacitados	
5.	CONCLUSIONES	64
5.1.	El código salud/enfermedad orienta la autodescripción de las personas con discapacidad	
5.2.	Condiciones de la discapacidad respecto al nivel socioeconómico	
5.3.	La discapacidad se aprende	
5.4.	La ayuda técnica como descriptora de discapacidad	
5.5.	Directrices para la intervención terapéutica	
5.6.	Limites y deficiencias, puntos ciegos de la investigación	
	BIBLIOGRAFÍA	68

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro No. 1 Matriz muestral	p.22
Cuadro No.2. Componentes, dominios y variables del guión de la entrevista	p.24
Cuadro No.3. Síntesis entre los componentes de la salud y los campos semánticos encontrados en el Análisis Estructural del Discurso.	p.28
Cuadro No. 4. Productos Axiales Cruzados	p.52

RESUMEN

La discapacidad como fenómeno social, ha tenido una especial relevancia en las últimas décadas, en especial con el desarrollo de las teorías sociológicas de la desigualdad social (Marx) y de la diferencia (Luhmann). En el caso específico de la situación de discapacidad, ésta se consideró inicialmente como un hecho médico el cual era atribuible sólo a temas de salud. A partir del desarrollo de las teorías de la exclusión social, la concepción de la discapacidad se abre hacia un espectro que reconoce lo social como un hecho innegable dentro de la explicación de la situación de discapacidad.

A pesar de lo anterior, las intervenciones que se han realizado en beneficio de las personas en situación de discapacidad, tanto en instituciones públicas como privadas, aún son generadas desde las lógicas del sistema médico, las cuales conciben a la situación de discapacidad como una enfermedad que sólo puede ser modificada desde el aparataje médico.

Esta investigación se plantea desde la concepción de las personas en situación de discapacidad, en torno a sus propias descripciones. En este orden, se hace un recorrido de la concepción de la discapacidad como una mera enfermedad hasta reconocerla como un hecho social que sucede en las comunicaciones de la sociedad. Con la utilización de un enfoque epistemológico constructivista, se logró hacer una descripción de las comunicaciones a partir de la observación de segundo orden, permitiendo dar cuenta del proceso dinámico inclusión/exclusión en la experiencia de las personas con discapacidad.

Palabras Claves:

Exclusión social, discapacidad, constructivismo, autodescripción, ayudas técnicas.

1. LA OBSERVACIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN LA INCLUSIÓN SOCIAL

Como concepto, el fenómeno de la discapacidad ha sido definido a partir de distintas teorías sociales y médicas, las cuales, según el contexto histórico-social, encontraron distintas formas de manifestación.

En la actualidad, la discapacidad es abordada desde distintos modelos y clasificaciones; la clasificación más documentada ha sido desarrollada por la Organización Mundial de la Salud [OMS] (2001), la cual regula la nominación de este concepto en el marco de la Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud [CIF], presentando a este fenómeno como un panorama de las conductas sociales que definen las formas de interacción entre un individuo (con o sin discapacidad) y la sociedad. Es así como el fenómeno se percibe como las manifestaciones en el conjunto de elementos biológicos, sociales y culturales que conforman las interrelaciones entre individuos - medio ambiente y cómo se ven afectadas si una de ellas cambia.

A partir de esta concepción se han desarrollado formas de entender la problemática de las personas con discapacidad desde diversos ámbitos de la vida. Con la clasificación CIF se empieza a hablar de personas en situación de discapacidad, lo cual implica que el fenómeno no hace parte de la naturaleza misma de quién la experimenta, sino que es un agregado a sus circunstancias, es decir, conceptualmente la discapacidad deja de ser una sustantividad y pasa a ser una situación.

Al describir a la discapacidad desde teorías de la salud, la CIF produce una experiencia práctica y cotidiana de las personas con discapacidad sujeta a los condicionantes de un campo específico (Bourdieu, 1991), el campo de la discapacidad, en el que se configura a su vez un habitus fijado en torno a determinado capital simbólico (Ferrante y Ferreira, 2008).

La discapacidad, al ser concebida desde el subsistema salud, está enmarcada a partir de tres componentes que se correlacionan entre sí: un primer componente consiste en que la discapacidad, descrita como un fenómeno acontecido en la conformación anatómica de las personas, marca la experiencia en la singularidad, que es donde las prácticas e interacciones quedan sujetas y condicionadas a los efectos de la condición de salud.

Un segundo componente hace referencia a una homogeneización del colectivo discapacitado a partir de la taxonomía médica, el cual genera una abstracción de toda la diversidad inscrita en las particulares condiciones de su existencia, induciendo una concepción anclada en la oposición a los no discapacitados (Ferreira, 2007).

El tercer componente se presenta en el medio social, el cual hace referencia a las formas particulares de inclusión y exclusión que ejerce cada subsistema. El problema radica en que cada subsistema ofrece una variedad compleja de

barreras y oportunidades, según sus distintos códigos y marcos de referencia, que dependen de los elementos que han seleccionado para su función dentro de su propia complejidad (Ramírez, 2007).

Esta singularidad y posterior homogeneización genera situaciones particulares de exclusión en las personas con discapacidad, ya que, a consecuencia propia del proceso que los cataloga, el colectivo con discapacidad se observa y es observado como un grupo fragmentado, cuya segmentación proviene de la disección clínica de las múltiples afecciones fisiológicas y psíquicas que operan sobre su particularidad. Es decir, desde el subsistema salud se generan códigos y programas sobre la discapacidad que sólo son comunicables desde los marcos de referencia del propio subsistema (Luhmann, 1983).

De esta forma, se puede reconocer entonces que la discapacidad, al explicarse únicamente desde el sistema parcial salud, sigue generando prácticas cotidianas y experiencias de intervención que implican una imagen mecanicista de la situación de exclusión social. Las percepciones, acciones y representaciones de los profesionales terapéuticos y de las propias personas con discapacidad, constituyen un reflejo parcializado de la situación discapacitante, enfocándose sólo en las múltiples deficiencias funcionales y estructurales que puede sostener el objeto de diagnóstico.

Por lo tanto, el sistema parcial médico regulariza las relaciones cotidianas de las personas con discapacidad, generando una experiencia diaria de regulación simbólica hacia un capital deseable del cuerpo sano, bello y bueno, a partir de la normalización médica (Ferrante, 2007). La medicina con sus prácticas, sus aparatos y sus discursos rehabilitadores (incluyendo la implementación de la tecnología de asistencia), instala la experiencia discapacitante en la promesa médica de su rectificación, de su rehabilitación, la promesa de una cura que logrará aproximar su estado a la legitimidad corporal de la que han sido desposeídas (Ferrante, 2008). Es así como esta lógica de regulación, sometimiento, disciplina, jerarquización y entrenamiento de la existencia cotidiana, se instala en las descripciones y se orienta hacia expectativas, esperanzas, deseos, proyectos vitales y prácticas efectivas que orientan el discurrir de la convivencia.

De esta manera, cada persona con discapacidad experimenta de forma particular e irreplicable las imposiciones de su deficiencia, cada cuerpo sigue los patrones de disciplina que la institucionalización (en centros médicos y de rehabilitación), a partir del diagnóstico, tratamiento y posterior rehabilitación, le ha impuesto, encarnando el déficit y la anomalía que determina su trayectoria social y un conjunto de predisposiciones adquiridas.

Con lo anterior, se evidencia que las narrativas particulares que encarnan la experiencia cotidiana, en oposición a lo bello, lo saludable y lo normal, constituyen el fenómeno de la discapacidad, por lo que investigar este tipo de descripciones develaría las regularidades que conforman la experiencia del colectivo con

discapacidad y su vinculación con esa normalización que, a partir de las prácticas médicas, configuran la discapacidad en una descripción de la sociedad, sustentada en la lógica de un código binario adscrito al sistema parcial salud. La forma salud/enfermedad, con la cual opera el sistema parcial médico, compuso la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son las características y la forma cómo opera el código sano/no sano en personas con discapacidad asistidas por tecnologías de asistencia?

Para poder esbozar una respuesta a este interrogante se realizaron algunas entrevistas con el objetivo de *describir la autoobservación y experiencias de personas discapacitadas asistidas por ayudas técnicas*. Lo anterior posibilitó: a) una descripción del código de la salud/enfermedad en el discurso de las personas con discapacidad; b) una descripción de las condiciones sociales que genera el acceso a tecnologías de asistencia según el nivel socioeconómico; y c) una descripción de la operatividad del código médico en el programa diagnóstico–tratamiento.

Por lo anterior, el desafío de este trabajo es proveer de una descripción social respecto de la distinción de las experiencias sobre la situación de discapacidad, desde las personas discapacitadas en su relación con lógicas operativas de un sistema parcial de la sociedad como lo es el sistema médico. El reto es aprovechar el marco conceptual y epistemológico de la Teoría de Sistemas Sociales para brindar a los terapeutas y a aquellos que planifican políticas sociales en el área de la salud y la discapacidad, una imagen y un esquema comprensivo que permita entender la interacción entre las personas con discapacidad y la sociedad, así como también las dinámicas sociales que intervienen en el ámbito terapéutico.

2. EL SISTEMA MÉDICO Y SUS IMPLICACIONES EN LA INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Introducción

La discapacidad como concepto ha sido definida desde diversas clasificaciones, las cuales han intentado encontrar formas de explicarla y así poder afrontarla, desarrollando marcos teóricos y prácticos según el contexto histórico-social.

Como se ha dicho anteriormente, la discapacidad es abordada desde distintos modelos y clasificaciones. La clasificación que se encuentra instaurada en la actualidad es la CIF, propuesta por la OMS en 2001, la cual presenta a este fenómeno como un panorama de las conductas sociales que definen las formas de interacción entre un individuo (con o sin discapacidad) y la sociedad. El fenómeno es entonces percibido como las manifestaciones en el conjunto de elementos biológicos, sociales y culturales que conforman las interrelaciones entre individuos - medio ambiente y cómo se ven afectadas si una de ellas cambia.

A partir de esta concepción se ha entendido la problemática de las personas con discapacidad desde los diversos ámbitos de la vida; desde esta clasificación (CIF) se empieza a hablar de personas en situación de discapacidad, lo cual implica que el fenómeno no hace parte de la naturaleza misma de quien la vivencia, sino que es un agregado a sus circunstancias; es decir, conceptualmente la discapacidad deja de ser una sustantividad y pasa a ser una situación.

Pese a esto, el concepto de discapacidad, y la forma cómo se afronta, continúan asociados a los efectos de la deficiencia, como se puede observar en la Ley N° 20.422 del Estado de Chile en donde son promulgadas las normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad (SENADIS, 2010), la cual postula la necesidad de identificación de los usuarios a partir de una Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN).

De esta forma, se puede reconocer entonces que la discapacidad al explicarse únicamente desde un modelo médico, no puede ser comunicada desde subsistemas diferentes al sistema de salud, por ejemplo; el colectivo de personas con discapacidad queda excluida del subsistema económico debido a que las deficiencias producidas en lo físico, mental y/o sensorial en el individuo anula la fuerza de trabajo debido a la incapacidad de producir valor desde su quehacer.

La discapacidad así vista es generada por la determinación real de exclusión debido a una fuerza de trabajo incapaz de darle valor y capitalizar la acción. Bourdieu (1987) propone que: “El cuerpo socialmente objetivado es un producto social que debe sus propiedades distintivas a sus condiciones de producción (p.186)”. Así también lo había planteado Marx (1959), quien consideraba que a partir del desarrollo de la industrialización y la demanda de mano de obra que ésta

generó, tal fuerza de trabajo eficiente era necesaria para la producción del sistema económico capitalista.

De esta manera, la eficiencia necesaria para la acción se capitalizó en un cuerpo con estándares de salud erguidos desde la ciencia médica. Las disposiciones técnico-médicas generaron, por consiguiente, la imagen del cuerpo óptimo que podría capitalizar la acción. Es así como una condición saludable (corporal y psíquica) volvió posible la productividad económica (Ferreira, 2009), encarnando de esta forma una dependencia hacia el discurso médico en virtud de sus dictámenes científicos.

En la situación de discapacidad se hace revelador el discurso médico que ostenta un puesto privilegiado en las semánticas de la sociedad, donde aparece como un elemento que mediatiza la dinámica del ser, secuestrando el dolor en el juego de definiciones y conceptos (Bourdieu, 2006); de esta forma, la normalización médica define los modos de regulación de las relaciones cotidianas (Ferreira, 2009) con una regulación simbólica del capital deseable, de un cuerpo sano, bello y bueno (Ferrante, 2007).

2.1. Inclusión y Exclusión Social

En la Teoría de Sistemas, el concepto de inclusión hace referencia a un conjunto de comunicaciones que cuando existe orientación de los individuos hacia ella, posibilitan aceptación en el sistema social a partir de un estatus determinado, es decir, incluidos (Robles, 2005). En la teoría se plantea el concepto inclusión por el principio de la forma de Spencer Brown, con el cual se expresa que las operaciones son observaciones que indican un solo lado de la distinción, el que está incluido, siendo este último lo que ensambla operaciones adicionales, contrario a lo que ocurre con el lado excluido, el cual es puesto a la sombra de la operación (Luhmann, 1996). En síntesis, todo cálculo de la forma se destina a que formalmente se pueda leer el punto ciego de la observación del observador.

A partir de este enunciado (Leyes de la forma), las distinciones son el resultado de una observación cuya acción es ejecutable por un observador, quien es el que enmarca la descripción, ya que no se puede describir nada que no haya sido observado. Al trazar una distinción, se puede designar los espacios, los contenidos en cada de una de las partes del límite. Las observaciones marcan un lado de la distinción infiriendo la existencia de otro que, sin nombrarlo, es usado como la contraparte de lo que se propone, generando así la presunción de que cuando se hace uso de una observación hay un lado que se encuentra excluido.

Es así como la inclusión indica lo interno de la forma, cuyo lado externo es la exclusión (Robles, 2005). El observador distingue – indica a partir de distinciones que se observan como forma. Indicar – distinguir supone un motivo, el motivo es por lo que se traza una distinción y se excluye a otro; sin motivo no puede haber distinción alguna y este no puede existir sin que los contenidos sean vistos como

diferentes en el valor (Robles, 2006). La distinción – indicación, por lo tanto, es el imperativo que genera selectividad en los sistemas sociales, y es esta selectividad la que permite la diferenciación funcional y el origen de formas propias de conectividad entre los distintos aspectos funcionales de la vida social.

La inclusión plantea cómo se visibiliza la forma persona en la observación binaria codificada de los sistemas parciales. Esta aparece en las cadenas complejas compuestas de comunicación y acción (Robles, 2006). Es así como *la inclusión aparece siendo un mecanismo que indica como aparecen las personas, como actores o como copartícipes, en la comunicación de la sociedad* (Luhmann, 1996).

El operar de los códigos en los sistemas parciales de la sociedad se genera a partir de valores opuestos, uno positivo (+) y otro negativo (-); la inclusión va a consistir en la absorción de lo que se quiere incluir en el valor positivo o, eventualmente, en el valor negativo (en el caso del sistema médico); el sistema, a partir de la selectividad dada por el valor del código, absorbe lo que está dispuesto en su operación. Por ejemplo, como se dijo anteriormente, “en el sistema económico en el código pago/no pago, el valor positivo se genera por el esquema laboral, donde se obtienen ganancias al capitalizar la acción, y el valor negativo del código, el no pago, es producido por estar fuera del sistema de producción que le da valor a la fuerza de trabajo” (Robles, 2006a, 290). Por su abstracción, los valores binarios de cada código están obligados a acoplarse a programas, los cuales regulan las exigencias de aceptación para el valor positivo y por consiguiente exclusión para su valor opuesto, es decir, el negativo.

Luhmann (1998) plantea un carácter paradójico de inclusión en los sistemas diferenciados, debido a las múltiples opciones de códigos y de inclusión para cada uno de ellos, donde estar incluido en un sistema no significa de ninguna manera estar incluido en otro. Una semántica colateral de la diferenciación funcional dirige expectativas paulatinamente descoordinadas debido a las propias exigencias de cada subsistema. Esto se puede ver en las demandas de la educación superior: estar incluido en el sistema educativo universitario no significa la inclusión al sistema laboral. En este sentido, Luhmann plantea que “la inclusión en los sistemas funcionales no determina cómo y cuándo se toma parte de otros sistemas funcionales; señala asimismo que existe un considerable *relajamiento de la integración* en el ámbito de la inclusión, es decir, a pesar que exista una pertenencia a una capa social, no significa que se esté incluido en los sistemas funcionales. Por otro lado, toda vez que haya exclusión de una capa social para acceder a sistemas parciales, conduce esto a que los individuos no sean considerados como interlocutores de la comunicación de la sociedad” (Robles, 2006a, 201).

Otra de las dificultades que expresa la inclusión de los sistemas diferenciados es paradójicamente; que la forma exclusión es fuerte y persistente. En efecto, la exclusión de un sistema parcial determinará una serie de exclusiones acumulativas, lo que significaría que sistemáticamente los individuos sean

irrelevantes como personas, excluidas de la comunicación de la sociedad (Robles, 2006). Como ejemplo: si una persona en situación de discapacidad no logra acceder a una educación formal, no se le está permitiendo alcanzar el capital social, cultural y educativo que le podría generar oportunidades para acceder al sistema económico y deportivo.

En el marco de la investigación, la especialización de cada sistema diferenciado y las dificultades que este propone para el acceso a sus códigos, producen una problemática de intervención debido a que los sistemas parciales, al ser autorreferenciales, sólo pueden ser superados por medio de un sistema que oriente sus operaciones no sólo a sus otras operaciones propias, sino a sí mismo como un todo. Por esto, en la discapacidad se generan barreras para conectar con las especificidades de cada sistema.

Los sistemas se resisten a incorporar estructuras que se adapten a la discapacidad debido a la naturaleza autorreferente de sus programas y códigos prácticos; con el binomio inclusión/exclusión la comprensión de la discapacidad se genera a partir de los diversos sistemas funcionales, por lo que al colectivo de personas con discapacidad se les yuxtaponen diversidad de categorizaciones, tales como las descritas por el sistema político, quien lo reconoce como sujeto de derechos, o por el sistema educativo, quien lo describe por las necesidades educativas especiales; sin embargo, las mayores yuxtaposiciones provienen del sistema salud, el cual le proporciona la identidad deficitaria a partir del código sano/enfermo.

2.2. La Diferenciación de la Sociedad

Desde la Teoría de Sistemas de Luhmann, el fenómeno de la discapacidad se pudiese observar a partir de la distinción inclusión/exclusión y de la problemática que esta genera en la sociedad. El binomio inclusión/exclusión es un concepto comunicacional; ambos son condicionados mutuamente, es decir, son lados de una misma forma; si se distingue uno de los dos lados aparece el otro; en otras palabras, es la unidad de la diferencia (Robles, 2002). Este concepto permite la comprensión de lo social desde la multiplicidad de relaciones y comunicaciones que se establecen socialmente. Luhmann (1998) señala que la inclusión/exclusión es una distinción interna del sistema, la cual se aplica en la comunicación. Por lo tanto, la exclusión sería lo que permanece no indicado, cuando se considera o se señala lo incluido.

Con respecto a este tema, la teoría relaciona la diferencia inclusión/exclusión con las exigencias que permiten la formación de sistemas parcialmente diferenciados. La teoría concibe estas formas de diferenciación funcional como la formación de sistemas dentro de sistemas; como forma de diferenciación ésta puede ser indicada por cualquier clase de relación entre subsistemas que incluye y excluye otras; no obstante, el excluir no significa de todas maneras que éstas no puedan ser utilizadas posteriormente en la sociedad. Dependiendo de la forma de

diferenciación que adopte una sociedad para estructurar su división primaria, resultan diferentes puntos de partida para la inclusión y la exclusión (Luhmann, 1998).

Según Luhmann (1998) en la sociedad moderna, con la creciente complejidad aumentó la dificultad para la reproducción social, que por razones de tipo estructural, una regulación uniforme de la inclusión se hace improbable, es por esto que en el sistema hubo especialización dando paso a nuevas formas de organización de esta complejidad. Este proceso de reorganización social presentó la formación de una variedad de subsistemas sociales, los cuales autogeneraron sus criterios de funcionamiento y de procesamiento de información, manteniendo su continuidad en operaciones bajo exclusivos códigos y programas organizados en sus funciones específicas, los cuales extreman su indiferencia para otros ámbitos, autoclausurándose en sus referencias. Los códigos bajo los cuales operan, constituyen las asimetrías básicas que les permiten procesar la información que requieren y orientan las operaciones por sus especializaciones respectivas (Ramírez, 2007); así mismo son los que restringen la participación de otros sistemas en sus procesos autopoieticos.

A partir de su autonomía, los subsistemas sólo pueden remitirse a sus puntos de referencia cuando observan la sociedad, así mismo cuando se relacionan con otros sistemas o consigo mismos. Lo característico de la sociedad actual es entonces la presencia de sistemas parcialmente diferenciados como la política, la religión, la economía, el derecho, la ciencia, la educación, el arte, la medicina, entre otros. Dicho subsistema, bajo la tendencia a la especialización y estrechamiento temático de sus funciones, intensifican sus interdependencias entre sí. La clausura operativa en estos subsistemas intensifican además la independencia por medio de una creciente autonomía y recursividad en el modo de su operar (Willke, 1993); estos subsistemas se transforman en ámbitos dirigidos internamente y se vuelven competentes exclusivamente para un aspecto específico de la reproducción social.

Este dilema entre dependencias e independencias, se puede observar a partir de que los sistemas parciales producen externalidades negativas masivas tanto para su entorno social como también para otros sistemas parciales, o para el mundo de la vida en su conjunto. El subsistema salud enmarca al colectivo discapacitado desde la deficiencia generando una externalidad negativa -por ejemplo: limitando el rango de operación del sistema psíquico (un individuo con discapacidad)- y obstaculiza la participación de otros o hacia otros sistemas parciales. Otra externalidad se reconoce por la especialización de cada sistema diferenciado; esta tendencia produce un lenguaje único que le permite generar un estrechamiento temático de sus funciones e intensificar su autonomía, lo que complejiza las interdependencias entre los sistemas funcionales y el acceso a su lenguaje y códigos.

Otra forma en que el subsistema parcial salud continúa determinando la discapacidad, se da a través de los enfoques de intervención generados en la actualidad por profesionales terapéuticos; las intervenciones producidas a partir de

servicios como rehabilitación – habilitación, se desarrollan desde el código salud/enfermedad. De esta manera los servicios hospitalarios institucionalizan el tratamiento y la cura de la discapacidad, con sus profesionales expertos. El cuerpo de la discapacidad pasa a ser objeto de tratamiento: restituirle la salud; si no es posible, suplir su deficiencia; si no es posible, tratar terapéuticamente la psique de su poseedor para que asuma su deficiencia, para que “se adapte” (Finkelstein, 1980).

No obstante, a pesar de lo planteado anteriormente, las sociedades modernas reaccionan a los requerimientos críticos de integración (de ningún modo suficientes), mediante la construcción de instancias intermedias o sistemas de deliberación como dispositivo de coordinación y acuerdo intersistémico; con esto se logra indicar los procedimientos y espacios sobre los cuales las intransparencias recíprocas de los sistemas funcionales operativamente clausurados puede ser sobrescritas por medio de una tercera instancia (Willke, 1993). Es así como se puede ver que en el subsistema educación se está empleando una mirada integradora de las personas con discapacidad, es decir, la educación sobrescribió en su propio modo de operar, espacios para la inclusión de personas que se encontraban anteriormente fuera de su clausura operativa del mismo sistema educación.

Pese a esto, aun sigue habiendo una problemática marcada en la inclusión de las personas con discapacidad a los sistemas parcialmente diferenciados, a excepción del subsistema salud, como se dijo anteriormente. Esta premisa se puede observar en las diferencias que muestran las encuestas nacionales e internacionales sobre los porcentajes mínimos de acceso al trabajo y educación de las personas con discapacidad en comparación con el resto de la población (Primer Estudio Nacional de la Discapacidad e Informes Regionales [ENDISC], 2004), las cuales dejan claro que, a pesar que existen intentos de inclusión, la exclusión continúa por el hecho de no estabilizarse el concepto dentro de las comunicaciones en los subsistemas; esto debido a que los subsistemas sociales se relacionan sólo con sus propios estados y perciben sus entornos selectivamente, según la medida de sus propios criterios de relevancia.

2.3. El Código Binario y el Sistema Médico

La complejidad alcanzada en las sociedades contemporáneas aumentó la dificultad para la reproducción social. Por razones de tipo estructural, se produjo una continua reducción de esta complejidad, segmentando su unidad interna y originando la generación de subsistemas que van diferenciándose como entorno interno de la sociedad, con dedicación exclusiva a determinadas funciones y a sus propias estructuras internas, aumentando la probabilidad y normalización de estructuras improbables en la sociedad, las cuales cercenan la unidad de éstas en favor de sistemas sociales parciales, especializados en la reducción de la complejidad en ámbitos diversos y específicos (Arnold & Rodríguez, 1990).

Lo característico de la sociedad actual es entonces la presencia de sistemas parcialmente diferenciados como la política, la religión, la economía, el derecho, la ciencia, la educación, el arte, la medicina, entre otros, los cuales, bajo la tendencia a la especialización y el estrechamiento temático de sus funciones, intensifican sus interdependencias entre sí (Willke, 1993).

Con la normalización de estructuras improbables en las sociedades modernas desde los subsistemas, estos sólo pueden remitirse a sus puntos de referencia cuando observan la sociedad o cuando se relacionan con otros sistemas o consigo mismo (Robles, 2002). Su autonomía entonces refiere en que, desde sus operaciones básicas, estos sistemas se delimitan de su ambiente, autoproduciéndose; es decir, estos sistemas se constituyen en sistemas cerrados, autorreferenciales y autopoieticos. Los dispositivos subsistémicos, al configurarse en relación a su especialización funcional, necesitan la autorreferencialidad para su clausura operacional; es así como cada sistema parcial logra operar sin ser afectado por las oscilaciones que ocurren en su entorno.

Estos subsistemas autogeneran sus criterios de funcionamiento y de procesamiento de información, manteniendo continuidad en sus operaciones bajo exclusivos códigos y programas organizados en sus funciones específicas, los cuales extreman su indiferencia para otros ámbitos, autoclausurándose en sus referencias. Los códigos bajo los cuales operan constituyen las asimetrías básicas que les permiten procesar la información que requieren, y orientan las operaciones por sus especializaciones respectivas (Ramírez, 2007); asimismo son los que restringen la participación de otros sistemas en sus procesos autopoieticos. Los códigos son sistemas binarios de contraste u oposiciones con cierre lógico y empírico que plantean funciones como las descritas por Arnold y Rodríguez (1990):

- a) El código orienta las operaciones de los sistemas parciales a partir de sus respectivas especializaciones.
- b) Organiza la autopoiesis del sistema ya que genera operaciones cerradas circularmente, al ser valores que dependen mutuamente logran ser procesados y además pueden cubrir por su alta abstracción toda la contingencia posible.
- c) Logra delimitar los sistemas parciales de sus entornos a partir de los límites que imponen a la información que pueden procesar.
- d) Y, por último, fijan sus márgenes de resonancia respecto a las informaciones que dan vueltas en el ambiente.

Es así como en base a los códigos binarios se logra una diferencia que permite distinciones tanto de las operaciones del propio sistema parcial como de las observaciones que se hagan de él.

Los sistemas parciales, al estar orientados a las funciones que deben cumplir autónomamente para con la sociedad, y a los servicios que deben entregar a los

otros subsistemas, plantean ventajas en lo que respecta a la capacidad de manejo de la complejidad, ya que se garantiza que estos subsistemas acojan exclusivamente las comunicaciones en las que están especializados (Robles, 2002).

Respecto de la estructura interna de los sistemas parciales de la sociedad, es posible definir dos niveles: el primero de ellos da cuenta de los códigos binarios que determinan el subsistema, estos dirigen las operaciones que reproducen la unidad del sistema y limitan y orientan las operaciones asegurando que se relacione con las subsecuentes; el segundo hace referencia al nivel donde se fijan las condiciones, criterios o reglas de decisión, a partir del cual se organiza la información; este último son los programas, estructuras contingentes que establecen los criterios para la correcta atribución de los valores de tales códigos, permitiendo a los sistemas parciales modificar aspectos de sus estructuras sin perder su identidad. Los programas son entonces las reglas que posibilitan incluir hechos adecuadamente dentro de los valores de los códigos; este valor relativo de un programa es sólo distinguido por un observador externo al sistema en el cual se opera. “La autorregulación y el autocontrol del sistema se desarrollan, en cambio, en el ámbito de los programas, los cuales dirigen la observación de las operaciones por parte del sistema mismo, con base en diversas distinciones de aquellas a las que tales operaciones se orienta” (Mascareño, 2007, 28).

La sociedad, a partir de su complejidad y de sus formas de estructurarse internamente, adquirió la forma de subsistemas societales autónomos tales como la medicina, que logra normalizar sus estructuras improbables en la sociedad moderna. Desde esta estructuración particular de la sociedad, Luhmann (1983) plantea a la medicina como un sistema parcial en cuyo caso es evidente dos elementos característicos de la diferenciación funcional; el primero consiste en la especificidad de su función, es decir, la medicina provee asistencia sanitaria que no se satisface por ningún otro sistema parcial y, además, el bien que ofrece no puede ser otro bien diferente a la promoción de la salud. Como segundo elemento el subsistema medicina regula su exclusión/inclusión a partir de códigos que les son específicos y privativos; la medicina excluye todo aquello que no pertenece a su forma específica de procesamiento de las informaciones; con el esquematismo binario el valor positivo y otro negativo, facilita al sistema un procesamiento específico de la comunicación y con ello una forma particular de construcción de la realidad. En los valores de los códigos, en general, el valor positivo resulta operativo para el sistema el cual pone en marcha sus operaciones, mientras que el valor negativo remite al carácter contingente de la forma. En el caso de la medicina, Luhmann (1983) propone que ésta posee una codificación propia con la que logra procesar su entorno, y que está a su vez plantea una codificación contraria a los otros sistemas funcionales; es el único sistema en el cual el valor por el cual existe una preferencia social (la salud), no es aquel que resulta operativo para el sistema (la enfermedad).

La función de la curación de la enfermedad se desarrolla en relación a la orientación del código sano/enfermo; es a partir de esta forma como se define el

ámbito de la comunicación específica entre médicos y pacientes. Los médicos se orientan primariamente hacia la enfermedad, las distinciones de la vida desde las observaciones del médico, sólo son posibles a partir de la distinción enfermedad; es así como las enfermedades permiten posicionarse dentro del valor del código que genera operatividad en el sistema; la enfermedad es entonces el lado marcado de la distinción donde se realiza la reflexión de la misma.

Como se ha dicho anteriormente, para que el código opere el sistema necesita de los programas para compensar la rigidez binaria de éste y fijar las condiciones que debe darse para que una determinada operación pueda acontecer: los programas del sistema médico se producen sólo en el contexto de la codificación sano/enfermo, por lo que están orientados hacia la enfermedad.

De esta manera, se pueden distinguir dos programas fundamentales que sostienen el operar del sistema parcial médico: la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad (García & Tobón, 2000). El primero dirige sus esfuerzos tanto a la población general como a los individuos en el contexto de su vida cotidiana; busca actuar en lo colectivo sobre los determinantes de la salud promoviendo el desarrollo humano y el bienestar tanto de la persona sana como enferma; en este contexto, la Promoción de la Salud está ligada al proceso vital humano con sus polaridades vida - muerte; los objetivos de la misma, enfatizan en el cuidado de la salud y de la vida (García & Tobón, 2000). El segundo tiene que ver con las teorías de causalidad de la enfermedad en el modelo médico; la prevención se define como: La aplicación de medidas técnicas que incluye aspectos médicos y de otras disciplinas que tienen como finalidad impedir la aparición de la enfermedad (prevención primaria), curarla (prevención secundaria) y devolverle las capacidades perdidas (prevención terciaria) (García & Tobón, 2000).

La Carta de Ottawa de 1986 plantea el nuevo concepto de Promoción de la Salud que corresponde a los actuales paradigmas y modelos en salud, donde la promoción de la salud es independiente de la enfermedad. Sin embargo, según lo descrito anteriormente sobre la hegemonía del enfoque médico para la descripción de la discapacidad, además de lo planteado por García y Tobón (2000), *algunas instituciones y profesionales todavía se rigen bajo el concepto de Leaveil y Clark sobre "Promoción General de la Salud" asociada con los niveles de Prevención de la enfermedad.* De esta manera, la denominación "Promoción y Prevención" produce que en la práctica se privilegien las acciones de prevención sobre las de promoción, y de esta manera la enfermedad se mantiene como la forma del código que genera más comunicación (Tejada, 2004).

Para el caso de la situación de discapacidad, el modelo médico (Rehabilitador) que describe la discapacidad, deriva del concepto de prevención de la enfermedad, el cual hace especial énfasis en la historia natural de la enfermedad; desde este modelo se describen dos subprogramas que son esencialmente correctivos de problemas de salud. Estos niveles están asociados a la prevención secundaria y terciaria en el periodo Patogénico, como lo describió

Leaveil y Clark (Citado en Rodríguez, 1981), los cuales hacen referencia al diagnóstico y al tratamiento de la enfermedad. En el siguiente cuadro se definen los programas del sistema médico producidos por la Organización Mundial de la Salud [OMS]:

- A. El diagnóstico: como un programa del sistema médico de análisis para determinar cuál es la situación de la enfermedad y cuáles son las tendencias de la misma. Esta determinación se realiza sobre la base de informaciones, datos y hechos recogidos y ordenados sistemáticamente, que permiten juzgar mejor qué es lo que está pasando.

- B. El tratamiento: operaciones del sistema para mejorar la calidad de vida de los pacientes de una enfermedad grave o potencialmente mortal. La meta del tratamiento de los síntomas es prevenir o tratar lo más rápidamente posible los síntomas de una enfermedad, los efectos secundarios del tratamiento de una enfermedad y los problemas psicológicos, sociales y espirituales relacionados con una enfermedad o su tratamiento.

Cuadro de definiciones tomadas desde diversos enlaces de la página de la OMS.
<http://www.who.int/topics/es/>

Estos programas producidos en el contexto de la codificación sano/enfermo, se orientan principalmente hacia la codificación de la comunicación propia del sistema parcial médico, incluyendo y excluyendo aquello que no cabe dentro de sus distinciones, lo que está fuera de la forma del código binario. En este análisis podemos tomar lo planteado por Peter Fuchs (1998) para el sistema del trabajo social a partir del código caso/no caso; aplicando lo observado por Fuchs al sistema médico podríamos indicar que sólo lo que se distingue como enfermedad puede ser conectable al sistema y posible de procesar en el contexto de los programas que le dan vida al código, a partir de ello, la operación decisiva del sistema es la declaración de la enfermedad; correspondientemente, existen diversas enfermedades y una sola salud, es decir, las condiciones que hacen posible la inclusión en el sistema médico será la presencia de una patología, de un tratamiento del síntoma, o de la ejecución de acciones para prevenir el riesgo causal de enfermedad. El sistema funcional médico construye internamente lo que denomina como enfermedad, dependiendo la medida de sus criterios propios que constituyen su programación y usando prestaciones de otros sistemas de la sociedad como la ciencia y el derecho.

3. METODOLOGÍA

Abordar la discapacidad desde la Teoría de Sistemas y desde su corriente epistemológica constructivista, propone nuevas formas de entender la realidad y las experiencias que se presentan, posibilitando la comprensión de la diversidad. Con esto, las diferencias se aceptan cada vez más y con ello la responsabilidad de decidir en qué creer. Lo anterior proyecta la individualidad a un estatus más social donde la nominación persona surge como consecuencias evidentes de la des-subjetivación y transformación en "ente" jurídico, o político, económico o social, multidimensional, en definitiva. Lo dicho facilita el abandono de los criterios objetivistas de la realidad. El caso es que en una realidad percibida como fuertemente diferenciada, la auto-descripción de la sociedad contemporánea no se deja reducir por monólogos. Ya no se puede partir de un ámbito objetivo de observación o una naturaleza que sea la misma para todos. Las formas de descripción indican explícitamente cómo y desde dónde se observa el mundo de la sociedad.

Desde un enfoque epistemológico constructivista, el conocimiento es una construcción progresiva, individual y social de la realidad experimental de los sucesos; este enfoque permite confirmar que la realidad social se entiende como una construcción del mundo de la vida cotidiana. Es decir, en una investigación como esta, la cual pretende aproximarse a una problemática social específica, se debe, en primer lugar, caracterizar las condiciones que posibilitan el conocimiento.

Lo dicho con anterioridad permite concluir que el conocimiento desde la perspectiva constructivista se hace posible al indicar y describir las observaciones, haciendo distinciones cuyos resultados constituyen los pisos autorreferidos para la emergencia de nuevas distinciones. Desde el Constructivismo, el quehacer científico actual posibilita una explicación científica que tiene por centro lo observado y la emergencia del observador. Luhmann (1991) refiere a este hecho con los siguientes elementos: a) se requiere de una teoría compleja para explicar lo complejo, b) estamos inmersos en la subjetividad. Nada es objetivo, c) la realidad se construye y, d) finalmente existe la observación de segundo orden, la cual hace referencia a una red de observaciones del observador y sus observaciones, donde el observador no puede ver que no puede ver (punto ciego).

Esta investigación, al plantearse desde una perspectiva coherente con los fundamentos constructivistas de la Teoría de Sistemas, reconoce que cualquier acto de observación es una distinción entre una forma y un espacio no marcado, donde se asume que una distinción es una indicación que traza una marca y excluye otra (Robles, 2006a).

Luhmann (1998) plantea que al seleccionar, la distinción marca un lado y deja fuera todo lo demás, de esta manera excluye lo que está fuera de la marca; esta comprensión de la forma se plantea en sí misma dos inquietudes, el lado no marcado que queda fuera de la distinción y el punto ciego del observador (no ve que no ve). Por lo tanto, toda observación tiene puntos ciegos, ya que se ve lo que

se ve, pero no se ve que no ve lo que no se ve (Mascareño, 2005). Al respecto, Luhmann señala que quien quiera observar a un observador como observador, no sólo debe tomarlo como objeto distinguible; debe comprender la distinción utilizada en el nivel de primer orden (Luhmann, 1995 citado en Hernández, 2006).

Por lo anterior, la investigación, al observar los discursos de las personas con discapacidad, permite identificar el sentido de esas distinciones/marcas, no como el sentido que la persona le atribuye a su acción, sino como el sentido que traza la forma de una distinción, marcada por un observador desde una posición particular que ocupa en la sociedad (Hernández, 2006). “El sentido sale de la conciencia individual para estar en la comunicación y, por tanto, en la sociedad, y se vuelve aprehensible para el investigador observando las observaciones de otros observadores” (Hernández, 2006, 7).

En consecuencia, se estableció un diseño que consiste en los siguientes procedimientos:

Identificar la perspectiva de las personas en situación de discapacidad respecto a su proceso de inclusión/exclusión social; con la investigación se describió el fenómeno de discapacidad y además se distinguieron algunas relaciones potenciales entre variables de inclusión/exclusión e implementación de ayudas técnicas. Cabe aclarar que no se buscó una verdad que respondiera a la pregunta de investigación, sino que se exploraron las interpretaciones que los propios involucrados realizan sobre sus oportunidades de inclusión (Hernández, Fernández & Baptista, 2000).

La estrategia de obtención y producción de la información comprendió la entrevista semi-estructurada; como técnica, permitió la descripción de la construcción de la realidad de ese otro a partir de una interacción verbal (Blasco y Otero, 2008). A pesar de haber sido una conversación artificial, esta técnica posibilitó conocer el discurso individual de los entrevistados a partir del intercambio comunicativo.

El universo teórico de la investigación correspondió a las personas en situación de discapacidad en Chile equivalente al 7,6% (1.254.949 personas) de la población total chilena según la encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional CASEN (2009). El universo empírico se basó en los déficits físicos, los cuales se estiman en un 35.2% del total de la población con discapacidad, siendo ésta el tipo de discapacidad que genera mayor porcentaje de situaciones discapacitantes (CASEN, 2009).

Por tratarse de un estudio cualitativo, se realizó un muestreo no probabilístico, pues no se utilizó una muestra aleatoria ni se pretendió generalizar estadísticamente los resultados. Sin embargo, se propuso un criterio de representatividad estructural en tanto se dio cuenta de las opiniones y discursos sobre las autodescripciones de las personas discapacitadas asistidas por tecnologías.

3.1. Criterios de Muestreo

El muestreo desarrollado se generó a partir de la confluencia de cuatro criterios teóricos, dos criterios prácticos y dos variables demográficas que posibilitaron la estructura de la matriz muestra.

Criterios Muestrales:

- 1) El criterio teórico de agentes con discapacidad:
 - a) Los agentes fueron personas en situación de discapacidad, lo cual los hace acreedores de una experiencia cultural y simbólica particulares sobre el fenómeno a investigar. Ese saber práctico cuya lógica no es reducible al conocimiento teórico y solo puede ser captado por medio de los agentes (Bourdieu, 1991).
 - b) El tipo de discapacidad física y de movilidad corresponde al primer porcentaje de discapacidad en el país según la encuesta Casen (2009) equivalente a un 35.2%.
 - c) Tecnología de asistencia: Sillas de ruedas y/o elementos de apoyo a la marcha (prótesis, bastones) equivalente al 58% de las ayudas técnicas entregadas por parte del FONADIS (2004).
 - d) El tiempo de uso de la tecnología de asistencia debe ser superior a 3 años, este tiempo posibilitaría una experticia en el uso del dispositivo tecnológico (Secretaría Distrital de Salud de Bogotá, 2007; Recabarren, 2009).
- 2) El criterio práctico de accesibilidad de los entrevistados:
 - a) Personas con discapacidad que residan dentro de las zona urbanas, los cuales equivalen al 84.9% de las personas con discapacidad en el país (CASEN, 2009).
 - b) La muestra se seleccionará por conveniencia y accesibilidad, ya que pretender alcanzar mayor número de deficiencias, acarrearía problemas derivados en la obtención de la información debido a las dificultades comunicativas propias de déficits sensoriales tales como Hipoacusias, Dificultad Psíquicas y Mentales.
- 3) Variables Socio-demográficas:
 - a) Según Sexo.
 - b) Según nivel Socioeconómico.

La recolección de datos se realizó según la siguiente matriz muestral (ver tabla, N° 1), que incorporó los criterios y las variables de clasificación indicadas anteriormente. Los entrevistados fueron seleccionados dentro de las posibilidades, en orden de hacer la muestra lo más diversa posible, lo que se cumplió a partir del criterio de saturación, de modo que la cantidad de entrevistas pareció ser la adecuada.

Cuadro No. 1 Matriz muestral

Sexo		Hombre	Mujer	Hombre	Mujer
NSE	Medio y Alto	Entrevistado: Andrés Edad: 30 años Profesión: Ingeniero Civil Diagnóstico: Amputado desarticulado de cadera derecha NSE: ABC1 Porcentaje de Discapacidad: 60% (COMPIN)	Entrevistado: Ximena Edad: 30 años Profesión: Asistente Social Diagnóstico: Mielomeningocele, nivel funcional T11 NSE: ABC1 Porcentaje de Discapacidad: 70% (COMPIN)	Entrevistado: Eduardo Edad: 45 Profesión: Profesor Diagnóstico: Cuadripléjico, C5, C6, C7. NSE: ABC1 Porcentaje de Discapacidad: 90% (COMPIN)	Entrevistado: María Edad: 34 años Profesión: Tenista Diagnóstico: Lesión Medular incompleta L5 EC1 NSE: ABC1 Porcentaje de Discapacidad: 80% (COMPIN)
	Bajo	Entrevistado: William Edad: 30 años Profesión: Técnico en Computación Diagnóstico: Plejía de extremidades inferiores, fractura T12, Neurotomía. NSE: C3 Porcentaje de Discapacidad: 70% (COMPIN)	Entrevistado: Carmen Edad: 26 años Profesión: Ninguna Oficio: Dueña de Casa Diagnóstico: Artrogriposis Múltiple Congénita NSE: D Porcentaje de Discapacidad: 70% (COMPIN)	Entrevistado: Luis Edad: 38 años Profesión: Soldador (Part-time) Diagnóstico: Parapléjico Vertebra T12 NSE: E Porcentaje de Discapacidad: 70% (COMPIN)	Entrevistado: Ángela Edad: 37 años Profesión: Costurera Diagnóstico: Mielitis transversa con paraplejía flácido. Nivel de funcionalidad L1 NSE: E Porcentaje de Discapacidad: 50% (COMPIN)

Elaboración propia.

3.2. La entrevista: Elaboración del instrumento

La construcción de las categorías para las entrevistas se diseñó teniendo en consideración la diferenciación funcional de la sociedad, propuesta por Luhmann (1983), y los elementos que definen su estructura. Como se presentó anteriormente, estos subsistemas autogeneran sus propios criterios de

funcionamiento y de procesamiento de la información, los cuales mantienen la continuidad en sus operaciones bajo exclusivos códigos y programas organizados en sus funciones específicas (Robles, 2006). De esta manera, la investigación, al concebir a la discapacidad desde la Teoría de Sistemas, la insta en el subsistema médico, y su operar desde el código salud/enfermedad, encarnado en los diversos programas que hacen plausible la continuidad de la comunicación.

Observar la observación que hacen las personas con discapacidad usuarias de ayudas técnicas, se realizó a partir de la cualificación de las variables que el subsistema médico tiene para su propio operar (los programas), es decir, se describió la forma como operan dos subprogramas del sistema funcional médico que intervienen en la descripción de la discapacidad. En este caso, el modelo médico que describe la discapacidad se deriva del concepto de *prevención* el cual enfatiza la historia natural de la enfermedad (García & Tobón, 2000), a partir de la aplicación de medidas técnicas que tienen como finalidad impedir la aparición de la enfermedad, curarla y devolver las capacidades.

El diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad se enmarcan como dos subprogramas del programa de prevención, los cuales son explicados a partir de variables tomadas desde la taxonomía que ofrece la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001) para evaluar los grados y tipos de discapacidad. Estas variables, las cuales se retomaron desde la CIF, permitieron ordenar la información según elementos validados. La CIF tiene dos partes, cada una con dos componentes:

Parte 1. Funcionamiento y Discapacidad

1) Funciones y Estructuras Corporales:

- a) Funciones corporales: son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales, que incluyen también las funciones psicológicas.
- b) Estructuras corporales: hace referencia a las partes anatómicas del cuerpo tales como los órganos, las extremidades y sus componentes.

2) Actividades y Participación:

- a) Actividad: realización de una tarea o acción por una persona.
- b) Participación: acto de involucrarse en una situación vital.

Parte 2. Factores Contextuales:

Los Factores Contextuales representan el trasfondo total tanto de la vida de un individuo como de su estilo de vida. Incluyen los Factores Ambientales y los Factores Personales que pueden tener un efecto en la persona con una condición

de salud, y sobre la salud y los estados “relacionados con la salud” de esta persona.

a) Factores Ambientales: Constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y desarrollan sus vidas. Los factores son externos a los individuos y pueden tener una influencia negativa o positiva en el desempeño/realización del individuo como miembro de la sociedad, en la capacidad del individuo o en sus estructuras y funciones corporales.

b) Factores Personales: Constituyen el trasfondo particular de la vida de un individuo y de su estilo de vida. Están compuestos por características del individuo que no forman parte de una condición o estados de salud. Estos factores pueden incluir el sexo, la raza, la edad, otros estados de salud, la forma física, los estilos de vida, los hábitos, los “estilos de afrontamiento”, el trasfondo social, la educación, la profesión, las experiencias actuales y pasadas (sucesos de la vida pasada y sucesos actuales), los patrones de comportamiento globales y el tipo de personalidad, los aspectos psicológicos personales y otras características.

Por otro lado, la elaboración del guión de entrevista se realizó a partir de un proceso previo de indagación principalmente con revisión bibliográfica y ejercicio de reflexión, teniendo en cuenta los objetivos de la investigación y las características propias de las personas a entrevistar, sus modos peculiares de comprender y significar, y los contextos situacionales de la entrevista (Gaínza, 2006). De igual forma, en el transcurso de la interacción en las entrevistas surgieron preguntas adicionales a partir de la producción discursiva de las personas con discapacidad; de esta forma iban saliendo nuevos tópicos emergentes que ampliaban la información para la investigación.

Cuadro No.2. Componentes, dominios y variables del guión de la entrevista

Componentes de la Salud (CIF, 2001)	Funcionamiento y Discapacidad		Factores Contextuales	
	Dominios de la entrevista	Funciones y estructuras corporales	Actividades y participación	Factores ambientales
Variables de la entrevistas	Cambios en las funciones corporales (fisiológicos). Cambios en las estructuras del cuerpo (anatómicos).	Capacidad Realización de tareas en un entorno uniforme. Desempeño/realización Realización de tareas en el entorno real.	El efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal.	El efecto de los atributos de la persona.

3.3. Técnica de análisis de las entrevistas

Como técnica de estudio, se optó por el análisis estructural como una estrategia válida para la observación del discurso de las representaciones sociales de las personas con discapacidad. Con este método se analizó cómo el sujeto que comunica, comunica por principios simbólicos que organizan su enunciación, los cuales componen medios de referencia lógicos y coherentes para las explicaciones de los hechos que existen en el mundo. No es un sólo reflejo de lo que pasa en el exterior, sino que es una construcción que da sentido y significado al objeto o referente que es representado (Martinic, 2006).

Como método semántico, su objeto de estudio se basa en comprender los principios organizadores que fijen pautas de sentido en las enunciaciones de los entrevistados, construyendo y describiendo la estructura que organiza las relaciones existentes entre las proposiciones del texto, en este caso el texto oral (Austin, 1971).

Las enunciaciones como comunicaciones se componen de un lenguaje verbal, estructurado por unas oraciones, frases y palabras que, como producto de la combinación que tienen entre sí, crean una nueva realidad. Esta nueva realidad son los sentidos o significados que transmite un texto (Martinic, 1992):

Este método otorga una especial atención al habla de los sujetos y los contextos sociales de su enunciación. Las interpretaciones que los sujetos tienen de la realidad se construyen partir de sus interacciones sociales, en efecto cualquier discurso forma parte de una conversación. Los discursos se generan en una situación real donde hay una interacción o juego comunicativo (Rémy, 1991; Citado por Martinic, 2006, 302).

El análisis estructural del discurso, como método para la descripción semántica, es compatible con la teoría de los sistemas autopoieticos operativamente clausurados de Luhmann y la observación de segundo orden, esto debido a que, a partir de la arquitectura metodológica de observación de segundo orden, se reconoce el observar como un método que analiza el contenido del discurso para poner en relación sus elementos; describir esta significación permite aproximarse a aquello que el hablante atribuye a esos elementos (Piret, Nizet & Bourgeois, 1996).

En el observar comunicaciones se pueden unir puntos de vista y con ello relevar lo que sus observados, desde sus puntos ciegos, no pueden ver, es decir, el investigador unifica estructuras que se encontraban escondidas en los discursos de los sujetos investigados para definir elementos comunes en sus operaciones, este punto que se esconde a los ojos del observador de primer orden, constituyente la realidad el cual logra ver el investigador a partir del reconocimiento de los esquemas de los observados y de los propios (Arnold, 1998).

De esta forma, el análisis estructural trata de un análisis que interroga por la manera en la que los individuos se representan, explican, conciben los hechos, el mundo que les rodea; es decir, la manera en la que los perciben e interpretan. Además, permite poner de manifiesto los sistemas de sentido que orientan sus percepciones y su actuar, gracias a que organiza el contenido en función de la valorización positiva o negativa que atribuye el hablante a cada uno de los términos de la disyunción (Barrera, 2008).

4. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

Introducción

En este apartado se hace referencia a la definición de las semánticas observadas en las entrevistas¹, es decir, las premisas de sentido que posibilitaron la observación (de segundo orden) de las autodescripciones de las personas en situación de discapacidad.

Los campos semánticos fueron el resultado de la codificación de la información que resultó de las entrevistas y del análisis teórico que fundamentó la investigación; de esta forma, se encontraron campos semánticos correlacionados con las categorías de la entrevista, que se pueden enmarcar en los componentes de la salud propuestos en la CIF (2001) (Ver tabla No.3).

Las variables identificadas en el discurso de los discapacitados, esbozan en ellas la distinción entre sistema y entorno. De esta manera se condesaron *variables auto-descriptivas* las que relacionan la construcción de la identidad del discapacitado y *variables descriptivas del entorno* que indican las características relativas al ambiente en que se desenvuelve el discapacitado en su cotidianidad.

Metodológicamente se detalló el proceso por el cual se redujo la complejidad del discurso analizado. A través de la condensación de todos los códigos calificativos construidos (reducidos a un mínimo posible), se buscó dar sentido de manera simple y clara a las estructuras de significación que utilizan los discapacitados para describir su realidad. De esta forma, se pudieron esbozar hipótesis sólidas y relaciones de variables significativas teóricamente. En otras palabras, se busco definir las “*categorías mínimas que permitieron clasificar los contenidos que se enuncian en los discursos*” (Martinic, 2006, 305).

En la primera parte se hizo referencia al *funcionamiento y discapacidad*, donde se elaboró una descripción de la observación de las personas con discapacidad, cuando autodescriben los procesos vividos en los diagnósticos de la deficiencia y las situaciones específicas de salud derivadas de los dictámenes médicos. Así mismo, se analizó el discurso de las personas con discapacidad sobre la realización de sus actividades y participación en su vida cotidiana.

En un segundo lugar, se describieron los factores contextuales que como agentes intervienen en las personas, los cuales posibilitan, o imposibilitan, la realización de acciones a partir de la descripción de barreras y/o facilitadores a los que se ve enfrentado el discapacitado. En este campo se observó cómo observa la persona con discapacidad respecto a esos espacios sociales donde logra participar (comunicar), y las alternativas que posee para acceder a ellos. De esta

¹ Por “semánticas” entendemos el “*conjunto de formas utilizables para cumplir la función de selección de los contenidos de sentido que surgen históricamente en una sociedad*” (Luhmann, 1980, p.19).

manera, se logra observar cómo ellos observan el medio en que participan o no, a partir de su acceso a las oportunidades que los sistemas les ofrecen.

Por último, se realizó un cruce de variables de los campos semánticos y se reconocieron algunos hallazgos que posibilitaron un análisis más acabado de las entrevistas.

Cuadro No.3. Síntesis entre los componentes de la salud (OMS, 2001) y los campos semánticos encontrados en el Análisis Estructural del Discurso.

Componentes de la Salud	Funcionamiento y Discapacidad		Factores Contextuales	
	Funciones y estructuras corporales	Actividades y participación	Factores ambientales	Factores personales
Dominios de las entrevistas				
Campos Semánticos del análisis	Comprensión del Diagnóstico Autodescripción de la situación personal: aceptación/ rechazo Construcción de identidad	Participación Vida Cotidiana /Realización de Actividades Dependencia	Función de las Instituciones Redes Sociales La semántica de la ciencia médica	Barreras/ facilitadores Confianza en Especialistas

Elaboración propia

4.1. Funcionamiento y discapacidad. Autodescripciones de las personas con discapacidad

Para el análisis de las entrevistas se observa a la persona con discapacidad como un observador de primer orden. Desde este entendido, Luhmann (1992) plantea que un observador “*observa la aplicación de una diferencia para la designación de un lado y no del otro*” (p.274), por lo que ser un observador es operar en un dominio consensual ejecutando distinciones de distinciones. Todo lo que se puede observar depende de la distinción que el observador use (Robles, 2005), por lo tanto, las descripciones de las personas con discapacidad, el cómo observan su deficiencia, se ancla a los límites de su propia auto-observación. Con lo anterior, la persona con discapacidad se observa a sí misma desde distinciones que ya conoce sobre lo que puede ser plausible o no, desde sus propias selecciones de información en los procesos de comprensión de las diversas circunstancias de su vida en las operaciones recursivas de su autodescripción.

Sí observar es la diferencia para designar un lado y no el otro de aquello que se observa, la observación como método es el conocimiento, el reflejo de una estructura subyacente en la comunicación, como creadora de la sociedad. El observador y observado quedan integrados en el acto creativo del conocimiento (Arnold, 1991).

En esta investigación debemos incluir también el concepto de semántica, entendida como un “conjunto de formas utilizables para cumplir la selección de los contenidos de sentido que surgen históricamente en una sociedad” (Robles, 2006c, 175). Para Luhmann (1998) se trata de “premisas de sentido que merecen ser conservadas” (p.383). Otra buena definición apunta a que “la semántica es el patrimonio conceptual de la sociedad” (Corsi, Esposito & Baraldi 1996, 195).

El análisis de este campo semántico se da desde la misma lógica que la CIF plantea su clasificación. En este apartado se retomará el nivel número 1 que trata sobre el *Funcionamiento y la Discapacidad*, como una dimensión que se estructura en las *funciones, estructuras corporales, actividades y participación*, desde la clasificación propuesta por la OMS.

A continuación se describen cinco componentes que se obtuvieron a partir de los análisis del corpus de las entrevistas:

4.1.1. Comprensión del diagnóstico médico desde las personas en situación de discapacidad

La relación médico/paciente se construye en el encuentro de la consulta, y como encuentro las comunicaciones producidas de esta interacción son observadas como distinciones que se dan entre los observadores.

De esta manera, la comprensión del diagnóstico en las personas con discapacidad se da a partir que ellas, como *ego*, re-presentan el contenido selectivo que *alter* (profesionales de la salud) ofreció como descripción de su discapacidad.

Que de primera no entendía las palabras, parapléjica, mielitis, no lo entendía, con el tiempo fui entendiendo más, bueno, yo estuve en la Teletón (...) entonces ahí nos hacían cursos, digamos, para conocernos más las mismas enfermedades de nosotros mismos y ahí entendí que el *problema* que yo tenía de que se me haya cortado la médula era eso que se llamaba mielitis transversal (...). Un curso de nuestras enfermedades, de que nos *pudiéramos memorizar y aprender* de que se trataba todo lo que teníamos (Ángela, p.2).

En los galenos no confío (...). Desde antes, es que a mí siempre me ha gustado leer el Vademécum, a mi papá también (...) y nosotros siempre cuando vemos una enfermedad de cualquier tipo como que vamos al Vademécum y empezamos a leer (William, p.5).

En la primer cita, Ángela² describe la forma cómo adquirió el conocimiento para *entender* la discapacidad desde la memorización y aprendizaje de la patología de las cuales eran poseedoras (enfermedades padecidas), este aprendizaje se dio a partir de los cursos que se dictaron en una institución de rehabilitación, donde la ciencia médica puso a disposición la producción discursiva científica para explicar la discapacidad desde sus propios dictámenes y pronósticos. Scribano (2007) entiende esta situación como el secuestro de la experiencia personal. Por su parte, William, a pesar que le resta confianza a la palabra del profesional médico, a su vez la restituye aceptando la premisa escrita en el Vademécum médico (este documento escrito no es otra cosa que la expresión del mismo sistema de salud comunicando). Cuando William lee el documento para informarse sobre una enfermedad, acepta unas informaciones específicas cuyo contenido selectivo es acogido como premisa para su propia auto-observación, devolviendo de esta manera el valor al dictamen científico en su autodescripción.

Por lo tanto, se puede observar (observar que ellos observan lo que observan) que el diagnóstico es comprendido a partir de que se seleccionan informaciones desde descripciones que impone la medicina tradicional de Occidente, la cual produce y mediatiza la experiencia personal (Scribano, 2007).

Mi discapacidad es congénita, es una malformación de la médula espinal que se produce más menos a los tres meses de gestación, entonces eso deriva en que uno nace con la discapacidad, y que en mi caso conlleva una paraplejía (...) y ya después tuve escoliosis

² En las citas se han puesto nombres ficticios para resguardar la identidad de las personas entrevistadas.

con mi patología frecuente y a raíz de la escoliosis me operaron con la fijación de la barra completa de Harrington, una barra de columna (...) La biomecánica ya funcionaba de otra manera (Ximena, p.1).

Las personas con discapacidad plantean su discapacidad desde las funciones y estructuras corporales que les han sido descritas desde los dictámenes médicos por las instituciones y los profesionales de la salud; por esta razón, la autodescripción se estructura a partir de las distinciones que han seleccionado los discapacitados sobre informaciones provenientes del sistema médico tradicional que generan informaciones que son aceptadas para operar en su propio sistema de percepciones.

4.1.2. Configuración de la participación en la persona discapacitada

El concepto de “Participación” descrito por la CIF (2001), plantea una acción en el campo de la acción comunicativa; así, la participación es descrita como un proceso de “implicación” (...) “tomar parte de, ser incluido o participar en alguna área de la vida, ser aceptado, o tener acceso a recursos necesarios” (p.15).

En las entrevistas se puede observar que la Ley N°. 20.422 del Estado de Chile, promulgada en 2010, la cual establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad, reconoce sólo como beneficiario a las personas que aprueben sus propios códigos de diagnósticos.

La Ley dispone que para acceder a los beneficios y prestaciones sociales que ella establece, es necesario que las personas con discapacidad cuenten con certificación de la discapacidad otorgada por la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN) correspondiente a su domicilio y que estén inscritas en el Registro Nacional de la Discapacidad (Manual sobre la Ley N° 20.422, p.6)

Según lo anterior, para que haya participación, la forma *persona* deberá presentar un perfil cuya biografía individual actualizada corresponda a las expectativas de inclusión del sistema parcial (salud, político, económico, educativo entre otros) al que se quiera incluir, es decir, en este caso, la persona con discapacidad se comunica desde su operar a partir de los propios códigos que reconoce del sistema parcial al que quiera participar como miembro potencialmente comunicativo.

Esa vez que ganamos medalla en los panamericanos anteriores (...) “Ya, listo, gracias por participar”, nos dijeron. Y no pues. O sea, yo quiero mi premio. Yo fui a competir por Chile, gane una medalla, me merezco el premio que se ganaron todos los otros que también obtuvieron medalla. Los otros fueron a los Panamericanos no a los Para-panamericanos, pero el esfuerzo que hice yo es igual que el esfuerzo que hicieron ellos, yo quiero mi premio (...) si ustedes no me dan el premio, ustedes mismos me están discriminando (María, p.9).

En esta cita se puede observar el discurso de María para enfrentar una exigencia en cuanto la obtención de un premio; ella expresa ese reclamo desde las propias lógicas con que opera el sistema parcial del deporte en Chile, la inclusión-participación se da a partir que María fue designada como un interlocutor competente y válido para la comunicación, lo que generó que las informaciones fueran seleccionadas como propias permitiendo que el sistema continuará conectándose con las otras comunicaciones existentes.

Volviendo al ejemplo de la Ley 20.422 y la forma de ser beneficiario, una persona que resulte sana a las operaciones del sistema médico, pierde los derechos que el sistema puede ofrecer por ser un discapacitado, es decir, la sanidad es la forma que no conecta dentro del sistema político, en este caso el

Ministerio de Desarrollo Social. Por lo tanto, una persona, para llegar a ser beneficiaria, necesita alcanzar la aprobación del COMPIN, la cual certifica que está en el lado (*enfermo*) de la forma que permite continuidad al sistema para su operar.

Digamos por lo que he logrado de independencia el 90% es muy alto (refiriéndose a la calificación del COMPIN). Pero, como a nivel de salud por un lado te conviene porque tienes más beneficios. No puse ningún problema porque me pusieran un 90% (Eduardo, p.5).

En el caso de Eduardo, él reconoce las oportunidades que le da el poseer el certificado que lo acredita como discapacitado severo y el poder vinculador de éste para obtener mayores beneficios del propio sistema. Este incentivo crea una situación perversa, mientras más sea observado como discapacitado, mejor, lo que equivaldría a una autodescripción en negativo a cambio de beneficios económicos y de servicios médicos. De este modo, el sistema (político) se comporta funcionalmente dentro de una forma de sociedad que depende de modos generales de inclusión pero que simultáneamente tiende a masificar la exclusión debido a sus efectos colaterales (Robles, 2005), que en el caso de la certificación (política) del discapacitado por parte del COMPIN, hace evidente el dictamen, el pronóstico médico en la biografía individual.

A manera de conclusión, la participación se genera desde que la “persona con discapacidad” construye una domiciliaridad social, un perfil que posibilita ser reconocido como persona (o no) en un sistema social y de ésta manera ser tratado como tal (Robles, 2002); significa esto que la forma persona tiene dos lados, el que indica su inclusión y el que indica su exclusión, pues indicar que hay personas, significa que hay también no-personas para el subsistema (cada sistema parcial condiciona quién debe ser tratado como persona en su operar a partir de sus especificaciones, por lo que la participación se complejiza a medida que se intenta participar en los otros sistemas parciales), es decir, el sistema parcial económico valoriza negativamente a los discapacitados por no presentar una domiciliaridad acorde a los requerimientos de su operar (en la producción de capital económico), pero no así para el sistema de salud, quien le da identidad al discapacitado como paciente/enfermo, el cual es posible de tratar. Sin embargo, en estricto rigor, si consideramos la premisa del constructivismo operativo, que la persona sea o no una forma depende exclusivamente de la observación (o del modo de la observación de observadores) (Robles, 2006a).

4.1.3. Semánticas de aceptación/rechazo de la discapacidad

Las semánticas son el patrimonio conceptual de comunicaciones que las sociedades conservan como sedimentaciones tipificadas en forma de nombres, proverbios, recetas, metáforas, relatos, entre otros, que logran ser reutilizables por el sistema social y disponibles para la emisión de la comunicación en otro momento.

En este sentido, la descripción semántica del discapacitado sobre su acontecimiento particular de aceptación y rechazo es:

En realidad me ha costado mucho salir adelante, digamos... me ha costado mucho. Los primeros años fueron muy difíciles porque fue de repente que me pasó esto, esto me ocurrió a los 12 años cuando estaba en el colegio estudiando... (p.1). Me encerré, digamos, o sea, no me daba cuenta realmente de lo que me estaba pasando, ¿me entiendes?, yo me senté en la silla de ruedas y no sé po, y ahí me quede, no sé po, con mi mente en blanco (Ángela, p.3).

En el fondo ellos tenían menos fe y esperanza de lo que yo todavía tenía. Porque yo todavía creía que se podía hacer mucho más y ellos ya no, dieron el caso, y eso me dio más fuerza aún para decir: están equivocados, porque se van a dar cuenta de que voy a poder lograr mucho de lo que ellos no pudieron hacer (María, p.3).

Se puede evidenciar que Ángela, en la adquisición de su discapacidad, la describió como *difícil*, explicada por la baja comprensión de la situación particular a la que se vio enfrentada, lo que le produjo una disposición negativa de la intervención terapéutica. Contrario a Ángela, María describe su situación conforme a una serie de expectativas favorables para la rehabilitación, en el sentido de no perder la confianza de los posibles avances que pudiese alcanzar en ese momento.

Para entender el porqué de las selecciones de expectativas tan disímiles entre sí de Ángela y María, es importante observar el contexto de selección. Ángela sufrió la caída cuando era niña en un contexto sociocultural vulnerable, no así María, quien sufrió el accidente cuando ya era adulta y poseía un capital social y económico mayor. En los dos casos, la selección de expectativas satisfizo las exigencias que orientaron sus propias historias de vida.

Ahora bien, se pueden generalizar las actitudes de las personas con discapacidad sobre su condición, a partir de dos lados de la forma aceptación/rechazo; describir las actitudes posibilita que, de acuerdo a los momentos y los acontecimientos de cada observación de primer orden, se logre mostrar un lado de la forma y no el otro.

Según lo analizado en las entrevistas, el rechazo y la aceptación se deben a tres momentos claves en la historia de la persona con discapacidad:

- El primero de ellos es el momento de adquisición de la discapacidad, a temprana edad o en la adultez, las expectativas de las personas con discapacidad respecto a su propia situación son mediadas por el grado de madurez y reflexión al momento de la adquisición.
- El segundo momento se debe a la historicidad propia del fenómeno discapacidad en la vida de las personas. Ángela y María, por ejemplo, experimentaron la situación discapacitante según como vivieron los cambios en la estructura y función corporal.
- Un tercer momento es el que media la disposición al uso inmediato del diferente capital (simbólico, cultural y económico) que pudo contar la persona con discapacidad como apoyo para el acontecimiento de su discapacidad.

Estos tres momentos son generativos para la comprensión de la situación de discapacidad, en ese sentido, las distinciones realizadas durante el proceso de adquisición de la deficiencia en los tres momentos descritos, fueron mediadas por la capacidad de analizar diferentes informaciones que estuvieron disponibles para el conjunto de selecciones.

Rechazo:

Cuando es soberbia (...) y no piden ayuda, es arrogante frente a las terapias (...), es pesimista frente a la vida (...), se aíslan del mundo (...), se sienten tristes (...) y su carácter es explosivo frente a los problemas (...).

Aceptación:

Cuando son humildes (...) y aceptan las terapias sin arrogancia (...) se sienten más optimistas (...), más cercanos al resto (...) y su carácter es conciliador frente a los problemas.³

En las dos citas anteriores se puede observar que la condensación de informaciones de las personas con discapacidad respecto al código aceptar/rechazar, son descritas considerando actitudes, acciones y sentimientos frente al lado de la forma en que se observan, es decir, si se describen en el lado de la forma *rechazo* se va a presentar como *soberbio, arrogante, triste*, pero si la persona con discapacidad se observa desde la forma *aceptación*, esta se presenta como *humilde, optimista, conciliado*.

En síntesis, una semántica de aceptación o rechazo de la situación de discapacidad es generativa a partir de las comunicaciones sedimentadas, los conocimientos y las expectativas que actúan como profecías en la incertidumbre que ofrece la inclusión del sistema social a las personas con discapacidad.

³ Esta condensación de aceptación y rechazo que se presenta, es el resultado del análisis de las entrevistas realizadas a las personas en situación de discapacidad.

4.1.4. Construcción social de la identidad discapacitada

La identidad de la discapacidad es una construcción no autónoma la cual es impuesta desde los no discapacitados. *“El discapacitado se da cuenta de su diferencia, no la construye. La diferencia es definida por el otro y, a su vez, la identidad que de ella surge no es según la cual la discapacidad constituya un hecho propio diferenciador, sino la ausencia de rasgos identitarios respecto al otro”* (Ferreira, 2008, 402).

Empecé a ir a la Teletón, te hablo cuatro o cinco años, yo ya empecé a tener visión de cómo era mi discapacidad porque veía a otros chicos y decía: pero por qué, que raro andar en silla de ruedas, entonces, o andar con bastones (...) empecé a ver un poco los límites, pero reflejados en otras personas (Ximena, p.2).

De esta forma, la interiorización de esa mirada de un otro que no es reconocido dentro de los límites impuestos por las ciencias médicas como normal, y en comparación con el propio cuerpo, es lo que sustenta la experiencia de un cuerpo no legítimo (para una sociedad que presenta la racionalidad médica de la normalidad).

Claro, yo creo... pero a ver... si lo vemos, yo creo que porque camino distinto po, porque se ve que cojeo, por eso la gente me mira y dice: *Ah, este es un chico que tiene discapacidad* (Andrés, p.9).

La observación que la sociedad, a partir de diversas distinciones de los sistemas parciales, realiza sobre las personas con discapacidad desde los marcos lógicos de distinción prestados por el sistema parcial médico (códigos binarios sano/enfermo, habitual/no habitual, normal/anormal, hábil/no hábil), producen una desigualdad en la misma observación de la discapacidad, de este modo, aunque las personas con discapacidad se autodescriban en referencia a sus deficiencias (y habilidades), las descripciones de la sociedad, según cada sistema parcial, los pluraliza con sus operaciones, es decir, la probabilidad de experimentar el cuerpo y describirlo desde la habilidad, se ve acotada a la descripción de un otro que lo generaliza como un todo social incapacitado.

Entrevistador: ¿Y cuál es el nombre de la asociación?

Luis: Lesionados medulares.

Entrevistador: ¿Y por qué le pusieron ese nombre?

Luis: Porque somos lesionados medulares.

Luis participa de un Club Deportivo cuyo nombre es *“Lesionados Medulares”*, lo cual es una autodescripción desde el discurso médico que los homogeniza y a su vez marca la diferencia de la diferencia, identificando al Club como diferente de otros clubes deportivos para discapacitados. Scribano (2007) propone que existe un secuestro corporal de la experiencia personal donde las vivencias y sentimientos son mediatizados y atravesados por el uso constante del código de la medicina tradicional de occidente; en Luis y en los participantes de Club, esto se

hace evidente cuando nombran su Club por el diagnóstico médico que les fue imputado.

Finalmente, la construcción social de la identidad de la persona con discapacidad opera en virtud de marcar la diferencia entre identidad y diferencia; a partir de una distinción, una diferencia es un mecanismo heterónimo que, en palabras de Barnes (2007), se retrata a partir de su siguiente afirmación: *“aquellos de nosotros que hemos nacido con una minusvalía sólo nos damos cuenta habitualmente de que somos diferentes cuando entramos en contacto con otras personas no discapacitadas”* (p.18). Consecuentes con una epistemología constructivista que sitúa al observador como constructor de su propia experiencia. La propia vida se vive a partir de una serie de experiencias dotadas de sentido y mediadas por los sistemas en que nos vemos inmersos.

Para los entrevistados, la identificación de su discapacidad se genera por una situación que deriva del reconocimiento de una normalidad (producida por el sistema médico) en los otros no discapacitados, que les permite realizar las actividades de la vida diaria bajo una uniformidad; el reconocimiento de esa normalidad y, en comparación con la dificultad para la ejecución normal de las actividades del discapacitado, genera en la persona con discapacidad la descripción en los límites de su acción, establecida inicialmente por un diagnóstico médico y en comparación con la normalidad establecida por el sistema de salud.

4.1.5. La dependencia como construcción social

En el análisis de las entrevistas se pudo observar cómo la situación de dependencia va a ser distinguida a partir de la observación que la persona con discapacidad realice sobre su limitación y necesidad de ayuda. En la pregunta directa (*¿Necesita de ayuda para la realización de sus actividades (de la vida diaria)?*), de los ocho entrevistados, cinco respondieron que “no necesitan ayuda”, a pesar de reconocer que son usuarios de artefactos tecnológicos para la consecución de la movilidad y la higiene personal.

Tengo que hacerme más independiente, así que después aprendí a sondearme en el baño, desde la tasa del baño, y mi último paso fue aprenderme a sondear desde la silla, sin salirme de la silla, así que ahora manejo todas las técnicas del sondeo...(risas) (Ximena, p.9).

Los terapeutas ocupacionales te diseñan las teclas para escribir en el computador y las primeras cosas para comer y escribir, que de a poco he ido dejando de usar... ya me he acostumbrado a tener menos adaptación (Eduardo, p.8).

La silla de calle... te puedo decir que con ella siento que soy yo, porque con bastón, yo de aquí a ahí puedo caminar, pero me siento inútil. Voy lenta, con poco balance (...) Pero, a la hora que me siento en la silla de ruedas, me siento libre y soy yo (María, p.10).

En la primera cita, Ximena se autodescribe como independiente en las actividades cotidianas, al no necesitar apoyo de un otro (persona) para la realización de la tarea; en esa actividad específica descrita por Ximena, la dependencia está determinada por el cumplimiento de la tarea con la menos desviación posible, es decir, la observación de independencia se correlaciona con la habilidad para hacer las cosas dentro de lo esperado como normal, y así pasar desapercibida por los otros.

Ximena, Eduardo y María condicionan su independencia a la *experticia* en el uso de la ayuda técnica; en sus descripciones se observa que la tecnología de asistencia media esa observación que hace la persona con discapacidad sobre la expectativa para el cumplimiento de una acción.

De esta manera, se puede reconocer que existen factores negativos (barreras) que impiden totalmente la realización de actividades cotidianas, pero cuando acciones compensatorias (con acciones explícitas de la persona con discapacidad) empiezan a franquear estas barreras, las dificultades comienzan a disminuir y con ella la percepción de necesidad de apoyo; es decir, una persona con discapacidad, si asume el control de sus necesidades y emprende acciones para compensar sus deficiencias, se podrá observar más o menos dependiente respecto a esas actividades específicas.

Lo anterior plantea que la dependencia es un hecho describable desde dos formas de observación; en la observación de primer orden de las personas con discapacidad, la dependencia está sujeta a la distinción que este haga sobre el cumplimiento de la actividad sin la necesidad de apoyo personal, y donde la ayuda

técnica, pasa a ser un elemento que se invisibiliza en el cumplimiento de esta tarea. Por otro lado, está la observación de segundo orden que realizan los profesionales terapeutas y las instituciones de salud, donde la dependencia se configura dentro de la lógica del sistema de salud, es decir, el enfoque médico reconoce a la dependencia en la diada deficiencia/necesidad de apoyo, indistintamente de cuál sea este, personal o técnico.

Otro de los casos de dependencia que salieron a flote en la lectura de las entrevistas, es la dependencia económica. Este tipo de dependencia se estructura en la limitación de no acceder al medio simbólico dinero (como mecanismo generalizado con base en un lenguaje especializado (Parsons, 1967)), el cual genera una situación de desmedro en la actividad cotidiana, la cual se puede observar en la siguiente observación de Ángela.

Barreras hay muchas... a ver, cómo le explico... esta parte, a ver, no... como usted. ¿Sabe? o sea, mi único problema, o sea barrera, problema de mi costura, ¿me entiende?, o sea, la barrera de poder seguir adelante, de poder tener más materiales, más cosas (Ángela, p.10).

Ángela observa que la ausencia del medio simbólico para la compra de materiales, es un factor negativo que visibiliza una barrera; ese “*no poder tener más materiales*” es observado como barrera económica que imposibilita, a su vez, el crecimiento productivo, y la hace dependiente del apoyo económico externo del cual requiere para comprar materiales.

En síntesis, la dependencia se puede caracterizar desde la observación de primer orden que hace el propio discapacitado, y desde la observación de segundo orden que hace el sistema de salud a partir de sus taxonomías. Con respecto a la descripción de primer orden que hicieron las personas entrevistadas, el factor determinante para la descripción de la dependencia se relaciona con el cumplimiento de las actividades sin la necesidad de apoyo personal, donde la ayuda técnica y el apoyo de esta para la consecución de una actividad, se hace invisible para esa observación de primer orden que hacen las personas con discapacidad.

4.2. Factores contextuales que intervienen en la inclusión o la exclusión social

Como se presentó en el marco teórico, lo que caracteriza a la sociedad actual es la presencia de sistemas parcialmente diferenciados como la política, la religión, la economía, el derecho, la ciencia, la educación, el arte, la medicina, entre otros, los cuales autogeneran sus propios criterios de funcionamiento y de procesamiento de información, a partir del mantenimiento de la continuidad en sus operaciones bajo exclusivos códigos y programas organizados en funciones específicas, extremando su indiferencia para otros ámbitos y autoclausurándose en sus referencias bajo la tendencia a la especialización y estrechamiento temático de las funciones que intensifican sus interdependencias entre sí (Willke, 1993).

Estos subsistemas operan con códigos que constituyen las asimetrías básicas que les permiten procesar la información (Ramírez, 2007), restringiendo mediante requerimientos y operaciones la participación de otros sistemas en sus procesos autopoieticos (Arnold & Rodríguez, 1990).

Por lo tanto, en este campo semántico se indagó por cómo observan las personas con discapacidad los espacios sociales donde participan o intentan participar, es decir, cómo logran acceder a los códigos de los sistemas parciales para de esta forma ser incluidos o excluidos de sus procesos.

A continuación se presentan cinco dimensiones que ejemplifican los resultados de las entrevistas.

4.2.1. Función de las Instituciones como observación de los discapacitados

Las instituciones de salud se autodescriben a partir de las funciones que cumplen en el proceso de evaluación, diagnóstico y tratamiento de las deficiencias desde el modelo médico en el cual fueron creadas, donde el cuerpo de la discapacidad se plantea como objeto de tratamiento, restituible de salud o adaptable a su condición específica.

Después que me quedé hospitalizada, ahí me investigaron, supieron que yo tenía un daño en la columna, en la médula (Ángela, p.1).

Me dijeron que iba a quedar en silla de ruedas, pero tenía posibilidad de volver a caminar, que tenía posibilidad... entonces que me iban a hacer un tratamiento para yo poder levantarme nuevamente, que sí, sí lo podía hacer (Ángela, p. 2).

Ella, como terapeuta que trabajaba en la Teletón, los fue encasillando y poco menos que: *tus limitantes son estos... hasta aquí puedes llegar... puedes hacer esto, esto y esto otro, pero esto otro no lo puedes hacer* (William, p.10).

De esta manera, *“el fluir histórico que propicia la exclusión de las personas con discapacidad de la corriente principal de la vida social, se inscribe en una fase de institucionalización”* (Ferrante & Ferreira, 2008, 407). En Ángela, esta fase instala una experiencia según la cual la medicina le ofrece la promesa, permanentemente incumplida, de su rectificación, la premisa de una cura que logre aproximarla a la normalidad, de la cual ha sido desposeída.

Las instituciones de salud se conciben como operadoras de inclusión y exclusión del sistema parcial médico, donde las distinciones de las diferentes especialidades pasan a ser selecciones probables dentro de la descripción de los discapacitados.

Me decían: *oye te vas a sentir mal porque no tienes una pierna, y cuando vuelvas al colegio a lo mejor los niños te van a mirar mal* (Andrés, p. 2).

Yo le dije a la doctora, *usted me está mandando a diferentes especialistas*, como diciendo que usted ya no me entiende que yo estoy marcando ocupado, entonces no es así (Luis, p.6).

A partir de sus dictámenes médicos y de tratamiento, este tipo de instituciones (Higienistas) objetivizan a la persona con discapacidad, es decir, la posicionan como un objeto de investigación, de tratamiento, donde la enfermedad, o déficit, pasa a ser la prioridad para el sistema médico; la persona con discapacidad pasa a ser un diagnóstico derivado del déficit de la estructura corporal, alienado y excluido de su propia condición.

En Pucón me bajaron al hospital y me tiraron para Temuco al tiro... y ahí estuve operado inmediatamente con un neurocirujano (Eduardo, p1).

Fue muy complicado porque cuando un caso se pone difícil, hay juntas médicas y las juntas médicas significan que cada uno viene y da su opinión, dice lo que hay que hacer... y ahí yo vi la lucha que hay entre los neurocirujanos y los traumatólogos (...) y llegó un punto en que les importaba un huevo el paciente(...). Es muy fuerte la competencia entre ellos, en que ya se les olvidaba que tú eras una persona, sino que ya eras como el currículum, ya que el que solucionaba el caso tenía mejor currículum (María, p.4).

La identidad de la persona con nombre y apellido es suprimida y sustituida por una categoría que ignora al paciente (Robles, 2006a). Entonces el paciente debe ser infinitamente resignado, obediente y sumiso, cumpliendo los dictámenes y las distinciones que son propuestas por el sistema médico.

Cuando te enseñan a ser discapacitado es cuando te dicen lo que puedes y lo que no puedes hacer (...). Cómo me decís lo que yo puedo o no puedo hacer si no estás en mi condición, si no sabes qué cosas yo creo poder hacer o qué cosas puedo hacer (William, p.11).

En la cita, William reflexiona sobre la imputación y sobre el diagnóstico que generó la institución, en este caso la Teletón, a su proceso de experimentar su discapacidad; con la expresión "*como me decís lo que yo puedo o no puedo hacer*", desnaturaliza el déficit y lo describe a partir de su propia experiencia desde su propio observar.

Otra forma de institucionalización es el acceso al deporte en las personas con discapacidad, el cual se ha promovido como un proceso de rehabilitación, ofrecido por clubes deportivos de y para personas con discapacidad, en los cuales se posiciona una descripción de legitimación de la habilidad. Es así como, en la actualidad en Chile, se encuentra un número creciente de asociaciones, clubes y equipos deportivos para personas en situación de discapacidad, dentro de los cuales, el rol que se posiciona es el de *jugador*, en un saber hacer que le permite autodescribirse desde su habilidad.

Mi meta ahora es competir y quiero salir *adelante*, y estar en el ranking y seguir en el ranking, y empezar a demostrar que sí me la puedo. Y eso es lo que he vivido todos estos años (María, p.5).

Las políticas deportivas del Estado Chileno fomentan la práctica deportiva como forma legítima de rehabilitación, con lo cual se impone una habilidad corporal en el discapacitado, que implicó para María, por ejemplo, la interiorización del habitus de la discapacidad, el cual es digno de una percepción higienista del cuidado del cuerpo.

Esa vez que ganamos medalla en los Panamericanos anteriores, ahí él descubre... primera vez que Chile gana medalla en los Panamericanos y nadie sabía qué hacer después. *Ya, listo, gracias por participar*, nos dijeron (María, p.9).

Este proceso de institucionalización deportiva, permite asimismo la acumulación de un capital simbólico que se traduce incluso en ganancias acumulables de capital económico. María accede al patrocinio del Estado chileno para participar en competencias deportivas internacionales, lo cual le genera un

salario y unos beneficios adicionales, lo que posibilita a su vez incremento de pseudo-oportunidades de inclusión.

En conclusión, el adiestramiento del cuerpo que impone la institucionalización de la discapacidad (Ferrante, 2009), plantea la norma como un elemento que circula entre lo disciplinario y lo regulador (Díaz & Ferreira, 2010); esto implica la incorporación de los hábitos necesarios para observarse como un enfermo, en el caso de las personas con discapacidad. Esa naturalización del cuerpo hace que las directrices normalizadoras sean estipuladas por la ciencias médicas y sus organizaciones como las instituciones de salud, de modo que se establece una indisociable vinculación entre discapacidad y enfermedad (Díaz & Ferreira, 2010).

4.2.2. La persona con discapacidad respaldada por su red social

En los discursos de los entrevistados, se puede ver que ellos describen como valor relevante para la comprensión del acontecimiento de la discapacidad, a sus redes sociales, las cuales participaron en los momentos que ellos consideraron importantes. La familia y los amigos son descritos como acompañantes positivos que mantuvieron el bienestar emocional durante el proceso de la enfermedad y la posterior adquisición de la discapacidad; así mismo, las redes sociales con que contaban las personas con discapacidad, posibilitaron la asimilación de la pérdida de la función corporal evitando el deterioro real o imaginado que podría haberse generado en las crisis que afectaron a estas personas.

Mis papás me apoyaron 100%, mis hermanos igual, todos, toda la familia igual, 100%. O sea, no me dejaron de lado, no me dejaron como algunas familias hacen de: *no, esta niña no hace nada, hay que protegerla, no sé, hay que hacerle las cosas*. No, a mí no. Todo lo hacía yo sola. Me dejaban que yo lo hiciera sola y hasta el día de hoy (Carmen, p.2).

Entrevistador: ¿Cómo fue esa experiencia del proceso de hospitalización?

María: No fue fácil, porque estás en un proceso en que pasa el tiempo y en vez de ver mejorías, ves cómo empeoran las cosas... fue muy difícil porque la mente siempre trata de decir: *“ya basta, esto no da más”* (...). En ese tiempo de la hospitalización fue fundamental el apoyo de mi familia, de mis amigos (p.3).

En el discurso de Carmen y María se observa que las descripciones que ellas hacen del apoyo familiar y del círculo de amigos, fueron indispensables para que el contenido selectivo de la comunicación, como premisa para la construcción de expectativas en torno a la sanidad y la rehabilitación.

Tú sabes que en la clínica hay horario de visitas, hay ciertos días, y cuando uno está mal no te pueden ir a ver siempre. Fue fundamental también el apoyo de las auxiliares y las enfermeras, fue súper importante porque, después de tanto tiempo uno va creando un vínculo (María, p.3).

En la cita anterior se puede observar cómo se pone de manifiesto lo que propone Dabas (1973), sobre las redes de apoyo de las instituciones; en el discurso de María se hace énfasis en las acciones (como redes de apoyo emocional) de las auxiliares y enfermeras de la institución médica; esta descripción visibiliza dos distinciones que cumplen con el mismo efecto, pero a partir de diferentes acontecimientos; es decir, las instituciones médicas, al ofrecer una red de apoyo emocional, podrían estar realizando la acción como un acto de responsabilidad sobre el cuidado del paciente o respondiendo a la insuficiencia de su acción para mejorar el bienestar de la que, hasta ese momento, era su “paciente”.

Así mismo, el acceso de redes de apoyo colectivas como la práctica deportiva, posibilitó el acceso a un capital simbólico, el cual contribuyó a que las personas con discapacidad accedieran a otros bienes, tanto simbólicos como económicos, posibilitando una trayectoria social ascendente.

Haber accedido a la universidad, tener un piso de estudio superior, obviamente que es un facilitador para términos laborales y para otras expectativas, eh, eh. (...) Tener mi transporte, mi auto y que pueda optar por no usarlo, pero lo tengo, también es un facilitador (Ximena, p.12).

De esta forma, el capital simbólico generó ganancias en la esfera social que han contribuido a la obtención de un estatus significativo en el sistema (social). En el caso de Andrés y María, ellos accedieron a una carrera profesional y así también a la práctica de un deporte de alto rendimiento, lo cual les permitió el aumento de su capital simbólico a partir del reconocimiento económico y cultural.

En conclusión, la red social se puede definir, siguiendo la conceptualización de Guzmán, Huenchuan & Montes (2003), como:

“una práctica simbólica, cultural, que integra el conjunto de relaciones interpersonales, los cuales permiten el acceso a un entorno social, el cual le permite mantener o mejorar su bienestar físico y emocional y así evitar el deterioro real o imaginado que podría generarse cuando se producen dificultades, crisis o conflictos que afectan al sujeto (p.43)”.

4.2.3. De las barreras a los facilitadores, como observación de primer orden

Las llamadas “*barreras*” que describen las personas con discapacidad, se pueden observar como comunicaciones que el observador de primer orden distingue a partir de sus propias operaciones de distinción; de esta manera, se tiene que las personas con discapacidad deambulan entre comunicaciones que denominan “*barreras y facilitadores*”, las que, convertidas en irritaciones significativamente procesadas, generan oscilaciones que impulsan la continuidad auto-recursiva del sistema, en este caso la “*persona con discapacidad*”.

Generalmente tú te encuentras con barreras sociales, que son esas personas que te ven como si fueras a pedirles algo... generalmente es así ¿cachai? Pero las barreras más difíciles de subsanar son las barreras que tú mismo te auto-impones (...), pero cuando tú te auto-impones barreras, esas son las más difíciles de superar (...), no las barreras físicas de la sociedad ¿cachai?, o sea, no las barreras arquitectónicas ni las mismas deficiencias sociales que tenemos todos (William, p.16).

Hay muchas barreras. Pero las barreras afectan en la medida que uno deja que te afecten (...) Entonces, si yo me limito a lo que las personas piensan, no voy a salir adelante, o por lo que la sociedad en el fondo piensa lo que está como establecido para personas con discapacidad (María, p.6).

En estas dos citas se puede observar que las personas con discapacidad describen las barreras desde situaciones comunicativas que les son significativas para ellas y sólo para ellas, es decir, las barreras se visibilizan como distinciones excluyentes a partir que lo distinguen y comunican como barrera.

Depende de uno encontrarle solución a las cosas (...) y me consigo cuatro guardias, me suben como reina y me dejan arriba, ¿me entiendes? Entonces, al final todo depende de uno (María, p.7).

En la cita anterior, María puede pedir ayuda en las circunstancias que ella considera necesarias, sin observarse como una persona dependiente, configurando así su autodescripción a las propias operaciones de su propio sistema.

Que no puse de mi parte, que no cooperé con los ejercicios... me hacían ejercicios y yo después tenía que hacerlos sola, eso no lo hice, ¿me entiende?, eso depende de que no haya puesto de mi parte, que no hice los ejercicios que me dijeron (Ángela, p.2).

Ángela configura sus acciones como circunstancias que imposibilitaron su rehabilitación; al referir “*no puse de mi parte*”, le da un significado de auto-responsabilización por su estado de no rehabilitada. La naturalización del deterioro del cuerpo físico en Ángela, deriva que esta se describa como culpable de su situación particular (como factor personal); esta auto-responsabilización por la discapacidad es un modo de asumir la mirada médica de la discapacidad.

En síntesis, las barreras y los facilitadores observados como comunicaciones que el sujeto describe desde su propio operar, se construyen a partir de la

distinción en las observaciones que el propio observador esgrime sobre la observación de lo que es inclusión/exclusión. En estricto rigor, si consideramos la premisa del constructivismo operativo, que la barrera sea o no una forma depende de la observación (o del modo de la observación de observadores).

4.2.4. La confianza en especialistas del sistema médico

La confianza es un mecanismo que cumple la función de reducir la complejidad (Luhmann, 1991). Esta puede basarse en la relación entre el sistema de salud que se está analizando y la persona con discapacidad, donde hay una percepción de riesgo derivado de la no atención en el sistema de salud, de la negligencia o de las malas prácticas profesionales para tratar la enfermedad.

Me dijeron: mira, en esta operación vas a ganar, en la corrección, en tu respiración va a ser mejor, pero vas a perder esta funcionalidad ¿estás dispuesta a asumir este costo? (...) La opción era sí porque si no, me podía costar la vida, me comprimía los pulmones y me venía un paro respiratorio... y yo sí, asumí los riesgos de estar hospitalizada y las consecuencias... porque no fueron menores (Ximena, p.7).

Como se puede evidenciar, la confianza en sí misma no es observable, se puede observar siempre y cuando dos o más agentes establezcan relaciones, y que en estas relaciones exista cierto grado de riesgo. Esta doble contingencia va a posibilitar tomar el riesgo de creer en la promesa médica antes de la acción (una cirugía, una rehabilitación) y que después de consumada esta, se obtengan los resultados esperados.

Con respecto al médico tratante:

Siempre tuve como harta confianza, y hasta el día de hoy, él es quién me trata (...) por ejemplo, ahora estoy casado y quiero tener familia pronto, y me surgió la duda de que si puedo, por la droga, podría haber quedado estéril... entonces lo primero que hice fue recurrir a él, como en estas cosas, o cuando tengo algún problema en la espalda o algo relacionado con la amputación, siempre recurro a él, tengo mucha confianza, siempre confío en él (Andrés, p.5).

En la observación de la confianza o desconfianza de las personas con discapacidad sobre el sistema de salud, se puede analizar que: La confianza se construye como una distinción entre el binomio confiar/desconfiar, donde la forma confiar equivale a comunicaciones con el sistema médico tratante (comunicación médico/paciente y paciente/tratamientos) que le permite una apuesta al futuro, lo que involucra una relación con efectos sobre el presente, el acto mismo de la confianza, pero con resultado sobre el futuro, el éxito o el fracaso de la apuesta (Lujan, 1999).

Desde las expectativas de la acción médica, suponen creer en la promesa de la restitución de la salud o, al menos, de la rectificación de la enfermedad.

Ocuparon mucha terminología médica que después tuvieron que llevarla al lenguaje que yo pudiera entender po, de un niño, que no tenía idea qué es lo que era una amputación, qué es lo que era un quimioterapia y qué implicaba... me fueron explicando muy bien en el camino qué es lo que me iba a pasar de ahí en adelante (Andrés, p.2).

Cuando me plantearon mi diagnóstico, me explicaron más o menos lo que iba a poder realizar, que todo dependía del empeño que le pusiera a la rehabilitación quinésica, mas psicológica y que, bueno, todo era relativo. Porque todas las discapacidades dependen de las fibras que se cortan, o lo que afecta o no a algunos músculos (Eduardo, p.3).

Andrés y Eduardo describieron la confianza en el sistema médico a partir que los argumentos que se les presentaban eran convincentes y con palabras comprensibles; esto genera, en palabras de ellos (los entrevistados), “*un sentirse acompañados, así mismo cuando las indicaciones médicas son presentadas con empatía y dialogadas, estas son aceptadas y cumplidas*” (Andrés, p.4., y Eduardo, p.7).

Concluyendo, la confianza en el sistema médico se da desde la especialidad de este sistema para tratar los problemas relacionados con la salud, siendo el único que lo puede hacer, ya que ningún otro sistema puede determinar diagnósticos y ofrecer tratamientos. Esta especialidad del sistema posibilita que existan una serie de operaciones que se estructuran en la forma de atención de la enfermedad/discapacidad, lo que produce una confianza derivada de la práctica y de la historicidad de la misma práctica para ofrecer estados de salud.

4.2.5. La semántica de la ciencia médica

En las semánticas extraídas de la revisión documental del manual de la Ley N°. 20.422 (la cual Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, en su capítulo IV sobre Calificación y Certificación de la discapacidad (tanto para optar para beneficios laborales y sociales)), se presenta como organismo calificador de la discapacidad a la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN), la cual tiene que ser reconocida por el Ministerio de Salud, es decir, la ciencia médica, representada por el COMPIN, se constituye como un organismo que legitima - certifica ese cuerpo no apto para el trabajo.

“¿Cuál organismo certifica la discapacidad?

Sólo la COMPIN. Para estos efectos y a fin de asegurar una atención interdisciplinaria, este organismo deberá integrarse, además de su composición regular, por un fonoaudiólogo, asistente social y un educador especial o diferencial, kinesiólogo o terapeuta ocupacional, según el caso. Además, por uno o más especialistas, según la naturaleza de la discapacidad y las circunstancias particulares de la persona” (SENADIS, 2010).

En las últimas décadas, con el desarrollo del consumismo facilitado por la economía mundial (y las políticas neoliberales), se han instaurado lógicas publicitarias de un ideal estético del éxito económico donde el cuerpo sano, bello y ajustado a la norma estética, es valioso no por la eficacia productiva del cuerpo (como en la industrialización), sino por el posible éxito social, el cual garantizará acceso a la jerarquía social (Ferreira, 2009).

El valor de lo estético como el motor del consumismo, se presenta de manera explícita en algunos programas de la televisión nacional, donde el principal producto expuesto es la belleza como un valor en sí mismo, el cuerpo socialmente objetivado es un producto social que se proyecta en el reconocimiento de los sistemas de percepción y apreciación que lo configuran; de esta manera, el ser poseedor de un cuerpo perfecto en una dinámica social que deposita en la autodescripción del cuerpo un alto grado de éxito, es conducente a una trayectoria social ascendente. Así como el valor positivo de la binariedad quedó demostrado en lo bonito, un cuerpo descrito fuera de la distinción de lo estéticamente bello genera el efecto contrario. La descripción del cuerpo que se sale del ideal estético se representa como lo inmediatamente contrario a la norma.

Te ven vestido de negro... de repente, ya te ven distinto... no sé... o por el hecho de andar en la silla de ruedas porque *andai* con una mina rubia, blanca ¿*cachaí?*, o porque la mina es muy bonita *pa'* andar con un *hueón* en silla (William, p.18).

La prótesis en el momento de subir una escalera... tengo que subir, entonces se nota, se nota que eres discapacitado y que subes más lento. Si bien es cierto, yo con los años ocupo técnicas que a lo mejor no se ven muy bonitas, pero que me hacen bajar más rápido

una escalera (Andrés, p.9).

La descripción del cuerpo desde estas dos semánticas va a generar normas que regulan la acción; la distinción médica de lo comúnmente entendido como salud, y lo que pueda observarse dentro y fuera de ella. Y la norma engendrada por la estética, donde lo bonito, bello y simétrico se plantea como un elemento que concatena el ideal de perfección. De este último, el sistema de salud se ha apropiado debido a la extensión de las funciones médicas, mediante el ofrecimiento de una norma estética que genera pautas que normalizan a partir del conjunto de prescripciones y rectificaciones vinculados al saber científico - médico (la cirugía estética y sus parámetros de belleza).

Estar con una escoliosis es estéticamente... no se ve bien... yo estaba, tenía una escoliosis de 106 grados, que es harto y ahí con la corrección quedó en 30, que fue lo máximo que pudieron corregir, porque si fraccionábamos más la columna podían provocarme una lesión más alta o una lesión medular más alta... bueno, pero después de la cirugía, crecí 8 centímetros que era la curva que tenía en la columna y mi imagen, mi auto-imagen mejoró (Ximena, p.1).

En esta descripción se puede evidenciar cómo se hace carne el ideal de un cuerpo normalizado que reproduzca esa imagen idealizada de perfección. Esta dualidad de la normalización de los cuerpos, que se presenta en las semánticas de la descripción de la discapacidad, empieza a orientar las expectativas, las esperanzas, los deseos, los proyectos vitales y las prácticas efectivas de la convivencia.

Si la semántica son los significados de sentido condensados y reutilizables que están disponibles en la comunicación de la sociedad (Luhmann, 1998), se puede decir entonces que las descripciones emanadas del sistema médico dictaminan la norma de lo que respecta al ideal de salud y belleza. En las entrevistas se puede reconocer que la medicina obtiene una jurisdicción casi exclusiva para determinar lo qué es una enfermedad y cómo se debe actuar para ser tratada. Las descripciones médicas se convierten en un estado social, lo que implica cambios en la autodescripción de la persona beneficiaria del sistema de salud; precisamente, cuando el médico diagnostica la enfermedad cambia la forma en que se autodescribe (Rodríguez, 1981), es decir, su autodescripción se posiciona en el lado opuesto de la salud.

4.3. Estructuras Cruzadas, cruce entre dos códigos condensados

En el siguiente capítulo se presenta el cruce de las variables identificadas en el discurso de las personas en situación de discapacidad, se relacionan *variables auto-descriptivas* y *variables descriptivas del entorno*, las cuales permitieron indicar las características existentes en las distinciones de los entrevistados.

Las estructuras cruzadas se definieron al reconocer en las entrevistas códigos cuyos términos, al relacionarse con otros términos de códigos diferentes, adquirieron valores positivos y negativos al mismo tiempo. Con el cruce de dos códigos se originaron cuatro nuevos campos semánticos que se definieron como productos axiales que dieron cuenta de los matices y ambivalencias de las distinciones al interior de las autodescripciones (Martinic, 2006). Con el desarrollo lógico de los cruces de dos ejes, se analizaron las distinciones de los entrevistados que, a la luz de la teoría y del material empírico, permitieron observar el lado de la forma que estaba excluido y distinguir las autodescripciones recurrentes en las personas con discapacidad.

Así se logró reconocer cinco relaciones semánticas, producto de los cruces entre códigos. A continuación se ilustran las cinco relaciones más significativas entre los códigos construidos:

Cuadro No. 4. Productos Axiales Cruzados

VARIABLES AUTODESCRIPTIVAS	VARIABLES DESCRIPTIVAS DEL MEDIO SOCIAL
Autodescripción	Función de las instituciones.
	Descripción de las ayudas técnicas.
Capital	Descripción del medio social.
Actividades	Opinión del discurso médico.
Percepción del propio cuerpo	Percepción de la observación de otros.

Elaboración Propia

4.3.1. Funciones de las instituciones de salud y la autodescripción de las personas en situación de discapacidad

La gráfica N° 1., hace referencia al cruce de dos ejes; los códigos Inclusión/exclusión y percepción de Igualdad/desigualdad se cruzan y crean cuatro campos semánticos en los cuales es posible ubicar las distinciones realizadas por las personas en situación de discapacidad.

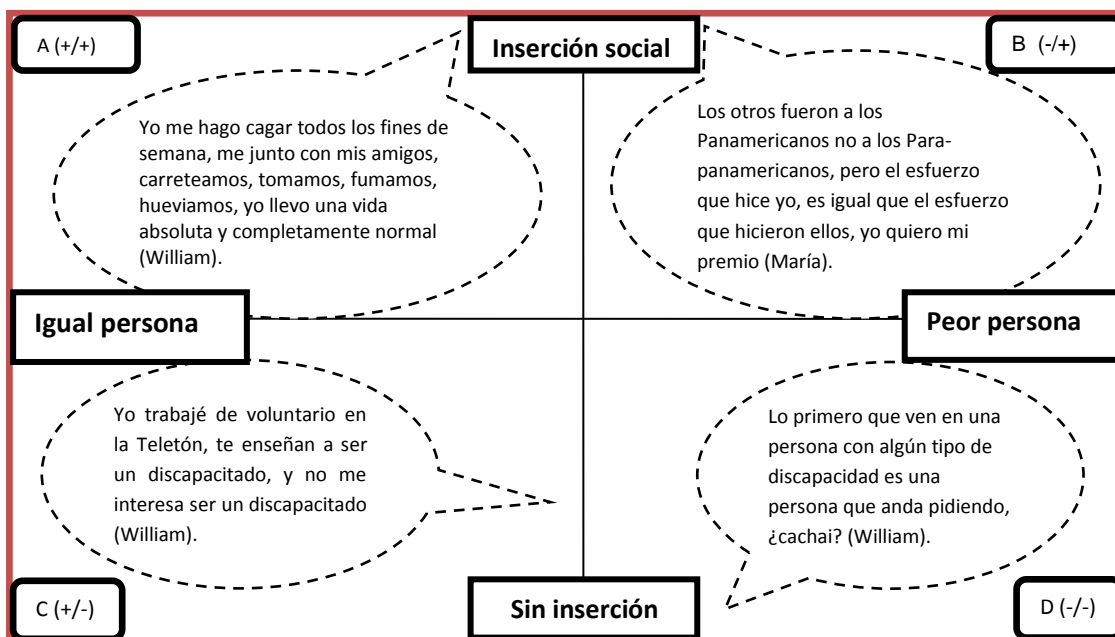


Gráfico N° 1. La autodescripción del discapacitado se relaciona con la función de las instituciones de rehabilitación.

En los cruces se puede evidenciar la relación de oposición que se genera entre las autodescripciones de personas rehabilitadas desde un enfoque médico y las del discapacitado rehabilitado, a partir de un enfoque social.

En este orden, las instituciones prestadoras de servicios de rehabilitación (desde un modelo biológico-físico) se pueden observar como instituciones especializadas en el tratamiento de un problema, el cual se define como una consecuencia directa de un déficit en la estructura o la función corporal. Lo que posibilitará que la descripción de la discapacidad configurada como enfermedad produzca prácticas cuyo propósito sean la rectificación del defecto, el cual es y deberá ser restituído a su estado natural o normal.

Yo trabajé de voluntario en la Teletón, te enseñan a ser un discapacitado, y no me interesa ser un discapacitado (William, p.9).

Bueno, ahí estuve harto tiempo... eh... bueno, me dijeron que solamente tenía que seguir adelante no más (...); En la Teletón, eh... trataron de ponerme en pie, o sea, de ponerme aparatos en la piernas, fierritos digamos, de poder pararme y poder volver a caminar (Ángela, p.6).

En las instituciones rehabilitadoras, a partir de este modo de concebir la discapacidad, la identidad discapacitada se describe desde un concepto *diferenciador*, atribuyendo en la intervención sólo ese substrato fisiológico y médico que regula en cierta forma la vida cotidiana, y que se media por esa observación de otro diferente a mí, definiendo la identidad a partir de la diferencia. Se somete a la persona con discapacidad a una autodescripción regulada simbólicamente por un capital deseable, el del cuerpo sano, bello y hermoso.

Desde el otro lado de la forma, las nuevas lógicas que generó la emancipación de las personas con discapacidad, se estableció un modelo ecológico el cual elabora una concepción de la discapacidad que no sólo le da valor a lo médico, sino que plantea también estructuras sociales, las cuales confluyen como factores adicionales para la intervención (La CIF como el ícono de este enfoque). Desde este enfoque, el análisis de las estructuras sociales de personas con y sin discapacidad debe considerar el diseño universal (entendido como el acceso, el diseño de productos y ambientes a ser usados por la mayor variedad posible de personas), la intervención integral y la inclusión social de las personas.

(Respecto a una institución de rehabilitación en Cuba): Estuve también un tiempo solo allá, entonces me sentí un poco más independiente, aparte de rehabilitación también me sacaron un poco a la calle y volví un poco a la vida normal (Eduardo, p.9).

Las instituciones de rehabilitación que estructuran la observación de la discapacidad a partir de la igualdad de derechos, adoptan este tipo de concepción posicionando el operar desde una conceptualización distinta de la *discapacidad y la salud*, lo que permite constituirse desde una posición horizontal con esos otros “normales”. De esta manera, la persona con discapacidad logra estructurar la identidad desde la diferencia, con igualdad, no desde la emanada por los cánones de normalidad, sino por la que se construye desde el reconocimiento de la diversidad funcional.

La autodescripción se construye a partir de la autoobservación de las propias formas de operar de un sistema, y estas formas de operar están basadas en comunicaciones que fueron selecciones; muchas de esas informaciones sobre la discapacidad provienen del sistema médico y sus lógicas de operar, de clasificar y de entender la situación específica.

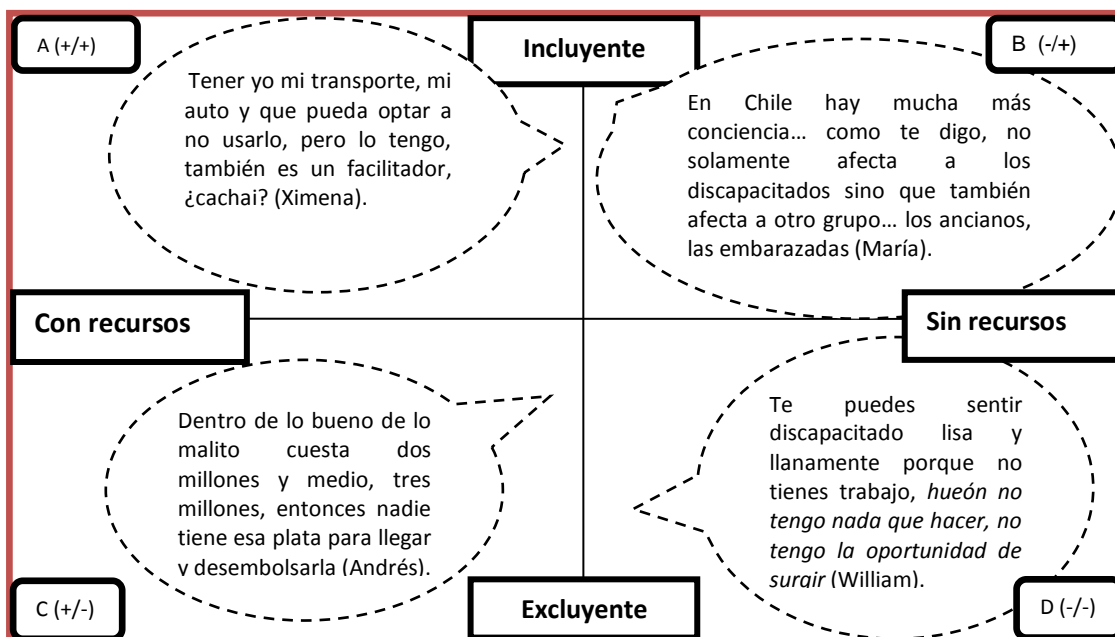
La autodescripción de cada persona con discapacidad sobre su propia situación, va a depender, en gran medida, de la institución de salud en la cual llevó a cabo su intervención terapéutica. Visto de esta forma, la distinción con que opera la institución de salud para reconocer sus beneficiarios, posibilita una comunicación en la forma igual/desigual, es decir, una institución cuyo enfoque rehabilitador se base en sólo la restitución de procesos fisiológicos del cuerpo, la forma del código que se distingue es la *desigualdad*, en comparación a esos otros poseedores de una estructura corporal acordes a los parámetros de normalidad; caso contrario es el que se presenta con las personas intervenidas en las

instituciones con enfoques inclusivos, la forma del código con los cuales se distingue, es la igualdad al reconocer que la diferencia es propiedad de las personas, observando al paciente no como un cuerpo a rehabilitar, sino como una persona con habilidades diferentes.

Sobre esto último, a partir de los años 60 surgió un discurso alternativo y crítico, con una apuesta que vinculaba la filosofía de la vida independiente y en donde se reivindica el derecho a decidir sobre las propias vidas, en lugar de ser sistemáticamente sujetos a las directrices de los expertos. Es así como, desde este movimiento, se va a concebir a la discapacidad no como residente en un sustrato fisiológico deficiente, sino en unas estructuras sociales que no tienen en cuenta las auténticas necesidades de las personas con discapacidad (Rodríguez & Ferreira, 2010).

4.3.2. La disposición de capital simbólico posibilita una descripción positiva del medio social

En la gráfica N° 2 se hace referencia al cruce de dos códigos en un eje: los códigos recursos/no recursos e inclusión/exclusión de los factores ambientales, se cruzaron y generaron cuatro campos semánticos en los cuales se ubicaron las distinciones realizadas por las personas en situación de discapacidad.



Gráfica N° 2. La descripción del medio social se relaciona con el capital a disposición del discapacitado.

En este apartado se identifica la relación existente entre el capital simbólico que dispone la persona con discapacidad y la observación que hace del medio social; de esta forma, se observaron los dos códigos que, relacionados, permitieron identificar la distinción que se describe a continuación.

El capital simbólico determina aquellas ganancias de un individuo en la esfera social que le contribuye a la obtención de un estatus significativo. Ese capital social aparece así, como una propiedad que posibilita un capital acumulado y latente, por ejemplo, el dinero o una profesión, como en el caso de María y Ximena, facilitan que la descripción del medio social se establezca como un detentador de facilitadores que promueven en su trayectoria social comunicaciones inclusivas.

El auto a mi me facilita mucho en poder hacer lo que quiero hacer, no depender de alguien. O sea, yo veo qué no sería yo si dependiera de alguien (María, p.8).

Tener un piso de estudio superior, obviamente que es un facilitador para términos laborales y para otras expectativas (Ximena, p.12).

En María y Ximena, el auto posibilita el desplazamiento como una actividad individual y privada, sin barreras que franquear ni exposiciones que asumir (la discapacidad no logra ser percibida por los otros al estar arriba de un auto). A su vez, el auto proporciona cierto grado de independencia; en palabras de María, significa “*no depender de alguien*”, esta valencia va a facilitar, por lo tanto, mayor tiempo para el cuidado, el mantenimiento del cuerpo y la diversión.

Caso contrario es lo que sucede con Carmen y William. Ellos, al poseer capital simbólico limitado, describen al medio (factores ambientales) como excluyente, “*el tipo de sociedad es individualista y los espacios urbanos inaccesibles*” (William, p.16). Esta descripción es observada en la medida que se producen diferencias para manipular los factores condicionantes de exclusión, por ejemplo, las dificultades de desplazamiento descrito por los entrevistados se pueden traducir en la falta de capacidad para dominar el espacio físico y el propio cuerpo. En otras palabras, Carmen y William, al no poseer el medio (dinero) para comprar un auto, deben disponer de mayor tiempo para llevar a cabo sus desplazamientos, sin el privilegio de pasar desapercibido para los demás ya que deben hacer uso del transporte público y exponerse a situaciones que invaden su intimidad (Ferrante & Ferreira, 2008), lo que puede precisar de una violencia simbólica en algunos momentos.

Sí, siempre hay alguien mala onda pero yo trato de no pescar y tomo otro colectivo (Carmen, p.9).

Y el tipo se da vuelta (el micrero) y me dice: *cállate inválido culiao* (...). Todo el mundo me mira, me da exactamente lo mismo (William, p.18).

En líneas generales, es posible observar que en las personas con discapacidad, el poseer un capital simbólico, promoverá la manera en cómo describen el medio; desde este modo, la observación del medio está supeditado por la disposición o no de un capital simbólico, lo que va a posicionar a la comunicación como una barrera o facilitador de acuerdo a criterios de selección.

4.3.3. La valoración de las ayudas técnicas posiciona la autodescripción de la persona con discapacidad

En el gráfico N° 3 se relaciona el cruce de dos ejes: los códigos algo propio/algo externo y seguro de sí/inseguro, se cruzaron y generaron cuatro campos semánticos en los cuales se ubicaron las distinciones realizadas por las personas en situación de discapacidad.

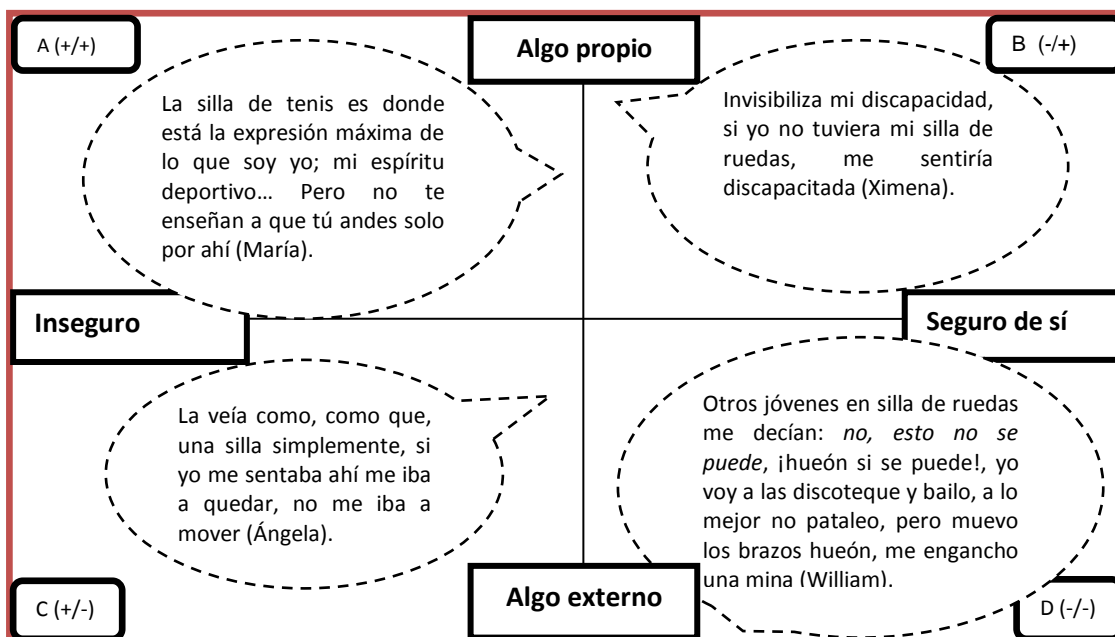


Gráfico N° 3. La autodescripción del discapacitado se vincula con la valoración de las ayudas técnicas.

Este hallazgo ilustra cómo se produce la autodescripción a partir de lo que observa la persona con discapacidad, la que puede significar una descripción en negativo o positivo, según su propia experiencia. En el caso de las ayudas técnicas, las distinciones que llevan a cabo los observadores se pueden distinguir en dos formas: como una “extensión del cuerpo”, lo cual permite autoobservarse como independiente, o como “ajena al cuerpo”, donde la autodescripción hará referencia a un estado de dependencia.

Respecto a lo anterior se desprende que: la autodescripción depende del tipo de distinción que el sistema “persona” realice sobre la adaptación de la tecnología de asistencia y cómo la integra a su propio operar.

También pasa a ser, por el grado o por el tiempo que llevo jugando, haciendo deporte en silla, también es una extensión, porque no... tampoco lo pienso... o sea, yo no pienso si me van a lanzar un balón, avanzo primero y después tomo pelota, o le doy bote primero y después avanzo, no, todo sale natural o sea, yo voy avanzando y dándole bote y si quiero ahora doy el pase, pero no planifico cuál es el siguiente movimiento (Andrés, p.15).

Como se pudo observar en las entrevistas, existe una relación entre el cómo se observa la ayuda técnica y el proceso de autodescripción de las personas discapacitadas. De esta manera, cuando los entrevistados conciben las tecnologías de asistencias como meras herramientas que ayudan sólo en la movilización, la posicionan como una comunicación ajena a su propio operar.

Entrevistador: ¿Para ti que significa una ayuda técnica?

Carmen: Que te puedes movilizar para todos lados, para todos lados necesitas la silla, para movilizarte (p.12).

Angélica: La veía como, como que, una silla simplemente, si yo me sentaba ahí me iba a quedar, no me iba a mover (p.1).

En los casos de Carmen y de Angélica se puede observar cómo a través de un proceso de rehabilitación (adiestramiento del cuerpo que impone el habitus de la discapacidad (Ferrante, 2009)), la implementación de las ayudas técnicas posibilitaron disposiciones que la configuraron en la dependencia y en la imposibilidad de incorporar los hábitos sensorio-motores necesarios para que la silla se constituyera en una extensión del cuerpo. Así mismo, desde esta descripción los discapacitados formulan sus expectativas y percepciones en un proceso que los instala en un código en oposición a lo sano/normal/bonito, es decir, la discapacidad se instala bajo la distinción enfermo/anormal/feo.

Por otro lado, describir la tecnología de asistencia como “*parte del cuerpo*”, propone una observación (de primer orden) de la persona con discapacidad a partir de la forma *identidad*. De esta forma, la tecnología de asistencia es comunicada desde las propias operaciones del sistema. Es así como la tecnología de asistencia se demarca como una distinción que logra ser comunicada dentro del sistema “persona con discapacidad”.

La silla es clave *po*, o sea, a ver... como una parte de mi cuerpo (...), es parte fundamental de mi vida *po*, o sea, tener la silla es como, o sea, yo puedo tener todas las ganas, pero si no tengo una buena silla o un buen apoyo técnico, es difícil avanzar (Ximena, p.15).

Bueno, cuando tu ya aprendes a usar bien la ayuda técnica, o sea, la ocupas para lo que está hecha, eso es una extensión de tu cuerpo porque es tan natural (Andrés, p.13).

Por lo tanto, la percepción de inclusión que describen las personas con discapacidad, son comunicaciones que se distinguen a partir de sus propias operaciones de distinción, ya que “todo lo que pueda funcionar como unidad opera como tal a través de un observador que observa a un observador. Siempre que pensamos o decimos, hay una cosa, hay un mundo, y queremos expresar con esto más que el simple hecho de que hay algo que es como es, estamos involucrando a un observador” (Luhmann, 1996, 51). En este orden, se entiende que las personas con discapacidad deambulan entre comunicaciones que “*incluyen y excluyen*”, las que convertidas en irritaciones significativamente procesadas, generan oscilaciones que impulsan la continuidad auto-recursiva.

4.3.4. El discurso médico condiciona la realización de las actividades

El gráfico N° 4 está relacionado con el cruce de dos códigos, los cuales se disponen en el eje horizontal (la actividad/pasividad) y en el eje vertical (lo confiable/no confiable). Este cruce generó cuatro campos semánticos en los cuales se ubicaron las distinciones realizadas por las personas en situación de discapacidad.

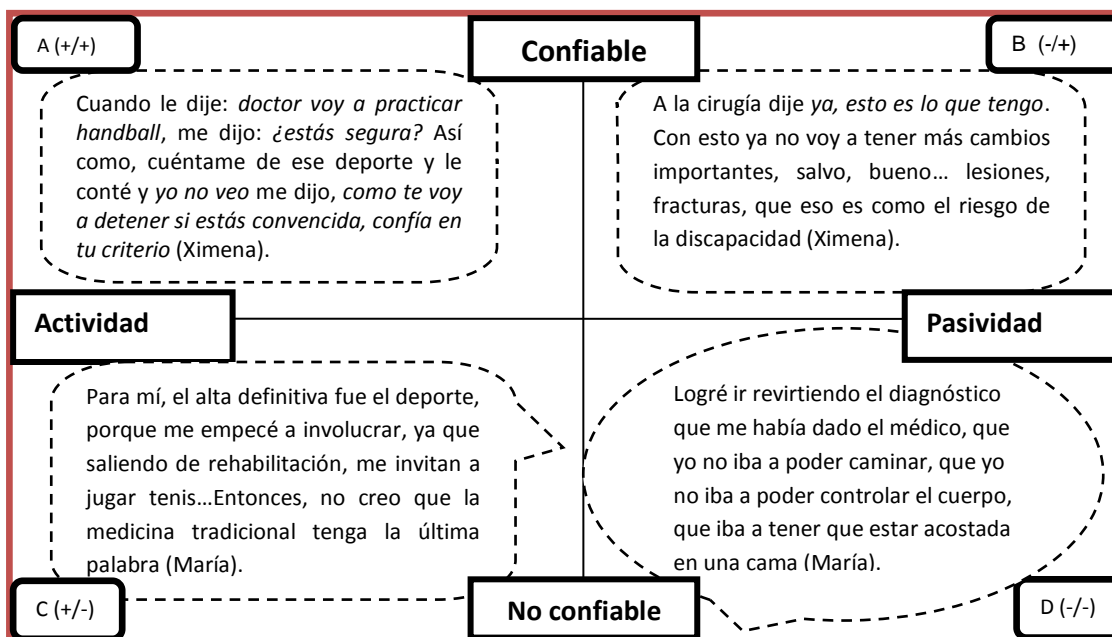


Gráfico N°4. La disposición hacia las actividades se relaciona con la opinión de discurso médico.

En este campo se puede analizar cómo el discurso médico produce expectativas en las personas con discapacidad, a partir de sus dictámenes médicos y estas expectativas pueden ser aceptadas a rechazadas dependiendo de la confianza o no que se tenga del propio sistema.

La ciencia de la salud dispone de una serie de dictámenes médicos para clasificar y catalogar los diferentes padecimientos de las personas, y funda en la existencia de la persona un déficit. El discapacitado está determinado entonces a desempeñar el rol de enfermo, como enfermo marcado por la cronicidad de su deficiencia. Lo anterior produce una serie de expectativas que se desarrollan a lo largo de la experiencia de la discapacidad, caracterizadas por unos supuestos donde las enfermedades y sus dolencias, obstaculizan las capacidades tanto físicas como psicológicas (Oliver, 1998, citado en Rosato, et al., 2009). Lo anterior tiende a responsabilizar al discapacitado sobre su condición y sobre su obligación de hacer lo posible para recuperar su salud buscando la normalidad o el despliegue subjetivo a su condición de discapacitado.

Es así como el discurso médico comunica una serie de expectativas que han de cumplir las personas con discapacidad, a partir de la conceptualización de

enfermedad que desarrolla para catalogar la deficiencia. De este modo, produce diagnósticos y pronósticos que han de cumplirse para potenciar el valor curativo del dictamen médico. Así, el discapacitado, al entrar al sistema médico como paciente, espera que el médico a partir de su pronóstico le comunique lo que espera de él (como paciente), para poder ajustar o no sus expectativas y conductas en torno al dictamen médico.

A mí me dieron un pronóstico de vida, que yo no superaba los 30 años, que yo tenía que cuidarme, poco menos que vivir en una burbuja... yo no puedo consumir alcohol, no puedo fumar, no puedo hacer esto, no puedo hacer esto otro, no debería hacer actividad física, porque tengo muchos paros cardiacos (William, p.4).

Con lo anterior, se puede observar que el discurso médico plantea como expectativas (dentro de la dimensión temporal de constitución estructural de los sistemas) en forma de pronóstico, la posibilidad de no desarrollar actividades enmarcadas en una *no habilidad* del cuerpo sugerida por una deficiencia. En otras palabras, la persona renuncia a la acción desde el momento en que seleccionó información que el sistema médico comunicó, debido a la confianza que le merece, en este caso, el médico tratante.

Por otro lado, “ese participante individual espera de sí mismo tener expectativas determinadas respecto del otro” (Luhmann, 1984, 227), lo que puede ocasionar que, en el caso del discapacitado, acepte o rechace lo que propone el pronóstico del sistema de salud. En el caso de aceptar, la expectativa se torna confiable, es seleccionada como comunicación y la persona con discapacidad asume el consejo médico realizando sólo actividades que le son permitidas. En el caso contrario, no obstante, cuando la expectativa es rechazada, la “persona con discapacidad” puede oponerse a expectativas determinadas, es decir, las expectativas del sistema de salud en torno al tratamiento de la deficiencia, no se hacen confiables para la persona, por lo que opta por proponer sus propias expectativas desde la información que ha podido recabar durante la experiencia de la enfermedad y la interacción con otros discapacitados.

Si lo médicos me iban a decir que yo iba a estar postrado o que mi expectativa de vida, cuidándome, iba a llegar a los 30 (...), yo me hago cagar todos los fines de semana, me junto con mis amigos, carreteamos, tomamos, fumamos, hueviamos... yo llevo una vida absoluta y completamente normal (William, p.5).

Logré ir revirtiendo el diagnóstico que me había dado el médico, que yo no iba a poder caminar, que yo no iba a poder controlar el cuerpo, que iba a tener que estar acostada en una cama (María, p.2).

Es así como las actividades que puedan desarrollar las personas con discapacidad están condicionadas a las descripciones del sistema de salud, que les permite desarrollar una serie de confianzas y desconfianzas de las expectativas que se comunican a partir de los pronósticos médicos. De esta manera, la “persona con discapacidad” toma decisiones respecto de las acciones que observa como plausibles de desarrollar y las ejecuta según sus propios criterios de cuidado del cuerpo y riesgo.

4.3.5. La visión de los otros se relaciona con la percepción del cuerpo de los discapacitados

En el gráfico N° 5 se cruzan los códigos apreciable/despreciable y fuerte/débil en un eje horizontal y vertical. El cruce generó cuatro campos semánticos en los que se observaron las distinciones realizadas por las personas en situación de discapacidad.

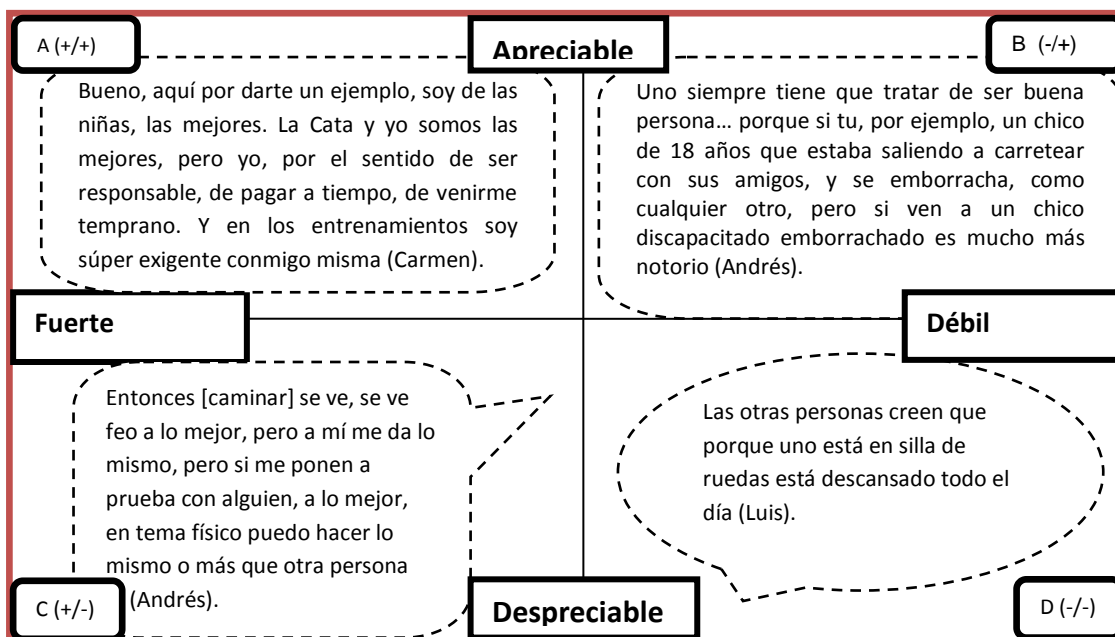


Gráfico N°5. La visión de los otros se relaciona con la percepción del cuerpo de los discapacitados.

En este apartado se puede observar cómo la noción de habilidad del cuerpo, produce expectativas comunicativas (dentro de la lógica del sistema económico y médico) que producirán continuidad en la comunicación del sistema. Sí la habilidad es la que comunica en el sistema económico y médico, entonces la habilidad, para la “persona con discapacidad”, es la que genera mayor selectividad para continuar como participante dentro de la comunicación.

La noción de habilidad es histórica y socialmente construida, definida paralelamente junto a la noción de cuerpo útil, bello y sano. La habilidad se concibe entonces como una técnica corporal la cual designa “a quienes tienen un sentido de adaptación de sus movimientos hacia un fin, quienes tienen unos hábitos, quienes saben hacer” (Mauss, 1979, 345). Si la observación de los otros sobre la persona con discapacidad, está definida por la observación de la *habilidad* como técnica corporal, esta observación va estar dada a partir de las expectativas en cuanto a la acción que puede o no llevar a cabo la persona con discapacidad.

Estas expectativas en la habilidad posibilitan que la observación de la persona discapacitada se realice desde la distinción entre útil/no útil, donde lo útil

es visto como el desarrollo en acción de la habilidad para la que, se supone, la estructura y la función corporal están determinadas. Caso contrario son las “habilidades” pérdidas o deterioradas por una situación de discapacidad, las cuales son observadas por ese observador de primer orden como lo “no útil”, lo que plantea que esa observación revierta en una carga simbólica donde el cuerpo es socialmente descalificado y rechazado.

Como sociedad tenemos un estereotipo sobre cómo caminar, cómo se debe caminar, cómo se debe bajar una escalera, pero, el caminar, el caminar lo resume todo. Entonces, si ya hay alguien que camina distinto, se ve raro *po*, o sea, alguien que camina con los pies más abiertos o con las puntas, no sé, hasta yo me fijo en eso y me río (Andrés, p.1).

La modificación de esta situación se observa cuando la persona hace uso de la práctica deportiva como forma de rehabilitación, de esta forma, el deporte le da invisibilidad a la habilidad pérdida y pone en cuestión las habilidades que se han desarrollado con las técnicas corporales adquiridas con el deporte, aprovechando, de esta manera, las otras funciones corporales no afectadas por la “enfermedad”.

La silla de tenis es donde está la expresión máxima de lo que soy yo, mi espíritu deportivo. Soy un poco más arriesgada, ya que si me tiran una pelota a la reja yo voy contra la reja y le pego. Con ella puedo ser más adrenalínica. Para mí eso es la silla (María, p.10).

Vemos entonces que la habilidad se configura como posibles comunicaciones en el sistema, que permiten continuar, de esta forma, como una distinción de la acción comunicativa.

5. CONCLUSIONES

La discapacidad como un hecho social expresado en las múltiples esferas de la vida cotidiana, se plantea como un objeto de estudio vinculante con una teoría sociológica y no solamente como un objeto de investigación e intervención de las ciencias médicas.

Posicionar la discapacidad como un hecho social, permite instaurar en la lógica de la desigualdad social las desventajas corporales que genera la deficiencia, es así como la insuficiencia como categoría vinculada al modelo fisiológico, se desestima y cobra sentido sólo en un contexto social e histórico.

Un abordaje sociológico no reconoce la división entre lo natural y lo social, propio del modelo médico-rehabilitador, y sí prioriza la construcción sistemática del concepto “discapacidad” como un modelo social de opresión. Conceptualizar la situación como desviación social implica una asignación de identidad y condición social devaluada, cuyas producciones sociales originan exclusión en los campos de la vida diaria.

5.1. El código salud/enfermedad orienta la autodescripción de las personas con discapacidad

La colonización de múltiples esferas del mundo de la vida por formas diversas de racionalidad médica, genera que la descripción de la discapacidad se inscriba en las lógicas con que opera el sistema médico; es así como las personas en situación de discapacidad, al identificarse en la forma paciente desde la institucionalización sanitaria, configuran su descripción desde las comunicaciones que aporta el sistema médico.

En este sentido, la relación médico/discapacitado se construye en el encuentro de la consulta médica y como encuentro, las comunicaciones producidas de esta interacción son observadas como distinciones que se dan entre los observadores. El médico, con su operar técnico y los objetivos de sus decisiones como miembro de una institución de salud, elabora una serie de distinciones y descripciones desde la lógica operativa de la salud/enfermedad (Tejada, 2004), produciendo en la forma paciente/discapacitado el lado marcado como enfermedad.

La autodescripción de la persona con discapacidad se genera a partir de selecciones de informaciones, que para ella son relevantes de todas las presentadas por ese sistema médico. En este sentido Luhmann (1984) propone que: *“la comunicación sólo tiene sentido si ego acepta el contenido selectivo de la comunicación (la información) como premisa para su propia conducta”* (p.157).

Por lo tanto, si la observación es la distinción de un lado de la forma por un observador, la discapacidad es una forma de observación que se autodescribe

desde el lado de la forma enfermedad, cuyo lado es descrito a partir del conocimiento que ha adquirido como resultado de las operaciones de observación relacionadas con el código médico (sano/enfermo).

5.2. Condiciones de la discapacidad respecto al nivel socioeconómico

Las dificultades que trae consigo la discapacidad producto de las relaciones de desigualdad social, obligan una apropiación desigual de los bienes materiales y simbólicos característicos de la organización capitalista, lo que genera manifestaciones distintas de la discapacidad ante la presencia de deficiencias similares, como en el caso de las personas entrevistadas en la investigación.

El acceso al dinero va a permitir la posibilidad de hacer uso de bienes materiales tales como autos adaptados, sillas de ruedas de última tecnología e incluso dispositivos de aseo personal, que median la realización de la actividad en el caso de las dificultades producidas por las deficiencias corporales y las barreras que impone el ambiente. De esta manera, actividades como el desplazamiento y la higiene se realizan de forma autónoma y privada, es decir, el capital económico posibilita la no dependencia de un otro (persona) a partir de la adquisición de un objeto que permite al discapacitado la capacidad de manipulación, tanto del propio cuerpo como del espacio físico, sin barreras que franquear ni exposiciones que asumir. Esta forma de ayuda técnica va a permitir el acceso a otros bienes, lo que posibilitará el deambular entre comunicaciones que “incluyen y excluyen” en el espacio social.

5.3. La discapacidad se aprende

A pesar que la situación de discapacidad se produzca por un proceso físico y funcional en relación con los factores ambientales, se concluye que la persona que está sujeta a esta situación aprende a hacer discapacitada por dos motivos principalmente:

1. Las personas con discapacidad plantean su discapacidad desde las deficiencias descritas en los dictámenes médicos estipulados por los profesionales de la salud y las instituciones que los avalan.
2. La discapacidad se aprende por medio de la acción comparativa, es decir, el discapacitado, a partir de que no ve reflejado en los demás las cualidades del propio cuerpo, lo configura en la dependencia y en la imposibilidad de la cualidad, haciendo especial énfasis en la falta de habilidad.

En síntesis, podemos señalar que las personas con discapacidad, al describirse como diferentes en comparación de unos con otros, permanecen dentro de lo que el sistema médico denomina normal, construyen su autodescripción aprendiendo las disposiciones que permiten a cada agente apropiarse de su discapacidad.

5.4. La ayuda técnica como descriptora de discapacidad

La incorporación de la ayuda técnica a la persona con discapacidad va a depender del enfoque de intervención al cual la “persona con discapacidad” fue sometida; si la ayuda técnica es planteada como tratamiento que se incorpora en el marco de referencia del sistema médico, va a ser observada desde expectativas y percepciones que las instala en el código enfermo/anormal en oposición a lo sano/normal.

Pero en el caso en que la ayuda técnica se instale desde enfoques de reconocimiento de las diferencias (Díaz & Ferreira, 2010), expone esta diferencia como una diversidad funcional, en términos de una singularidad funcional, que no se inscribe en la carencia, sino que es señalado en un desenvolvimiento cotidiano, una funcionalidad diferente a lo que se considera usual, lo que permite reconocer las diferencias existentes entre unos y otros y el rol que desempeña el ambiente en el que se sitúa la persona, es decir, asume lo que en diversidad implica exclusión y que es, no la peculiaridad fisiológica, sino el entorno social el que la produce.

Si la ayuda técnica se logra instalar desde este propósito, puede ser observada como una comunicación plena de sentido que pudiese acoplarse estructuralmente a la “persona con discapacidad”, lo que posibilitará la apropiación de su nuevo *cuerpo propio*, incorporando al esquema personal los hábitos sensoriomotrices necesarios para que la ayuda técnica constituya una extensión del cuerpo; en pocas palabras, una descripción desde la habilidad y no desde el habitus de la discapacidad.

5.5. Directrices para la intervención terapéutica

A partir del desarrollo de la presente investigación, se considera necesario poner en relevancia el discurso del discapacitado, lo que posibilitaría conocer no sólo las semánticas en torno a las mediaciones clínicas del sistema médico, sino también la construcción social de la discapacidad en torno a las construcciones clínicas de una realidad (Taussig, 1992).

También es pertinente reconocer cómo el operar del sistema médico posiciona a la persona con discapacidad como un paciente en el cual acontece una enfermedad, es decir, la persona con discapacidad es observada en la forma *no sana* del código médico lo que contribuiría a una determinación de terapias rehabilitadoras que adiestran el cuerpo e imponen, como lo plantea Bourdieu (2000), un *habitus de la discapacidad* a partir del cual se configura la experiencia de la discapacidad.

Si por el contrario, la discapacidad es observada desde el lado positivo de la forma del código médico “*salud*”, se conceptualiza la situación discapacitante desde esquemas que entran en la normalidad y se conciben a partir del reconocimiento de esa diversidad funcional. La estrategia de intervención que

apuntaría a redefinir las actuaciones concretas que tienen como objetivo la inclusión social, mediante la posibilidad de la apertura cognitiva hacia el entorno de cada sistema, desde la Teoría de Sistemas Sociales, consistirá entonces en reconocer las especificidades de inclusión de cada sistema para, en su lenguaje, ofrecer distinciones que la intervención busca ofrecer. En ese sentido, el sistema objeto de intervención es el que reconoce la necesidad de incluir la forma persona con discapacidad, comenzando a operar en el sentido que la intervención lo propuso (Mascareño, 2007).

5.6. Límites y deficiencias, puntos ciegos de la investigación

Analizadas las entrevistas, se puede reconocer una cierta coherencia entre los discursos de las personas en situación de discapacidad. No obstante, se hace necesario preguntarse por la plausibilidad del método de recolección de datos en poblaciones que han sufrido un duelo, en este caso, la pérdida de una función o estructura corporal, lo que dificulta la extracción de información en las entrevistas ya que habían temas que no se querían tocar o ahondar, por lo que las respuestas se tornaron escuetas y, en general, era poca la información obtenida, lo que condujo a que, en algunas ocasiones, la entrevista se convirtiera en un interrogatorio.

De igual manera, vincular las reflexiones aquí realizadas a procesos de exclusión social en poblaciones que sustentan circunstancias de dominación, produciría un análisis más acabado en lo que respecta a la desigualdad social. Por último, describir un fenómeno social como la discapacidad a la luz de la Teoría de Sistemas, equivaldría a una inagotable reflexión en torno a los procesos de inclusión y exclusión social que se dan al interior de cada uno de los sistemas parciales de la sociedad.

BIBLIOGRAFÍA

Abberley, P. (1998). Trabajo, utopía e insuficiencia. En: Barton, L. (ed.), *Discapacidad y Sociedad* (pp. 66–77). Madrid: Morata.

Arnold, M. & Rodríguez, D. (1990). La diferenciación funcional de la sociedad moderna. En: *Sociedad y Teoría de Sistemas* (pp. 164–184). Santiago: Editorial Universitaria.

Arnold, M. (2006). Fundamentos de la observación de segundo orden. En: Canales, M. (ed.), *Metodología de investigación social* (pp. 219-263). Santiago de Chile: LOM.

Austin, J. (1971). *Cómo hacer cosas con palabras*. Madrid: Paidós.

Bourdieu, P. (1987). *Cosas Dichas*. Barcelona: Gedisa.

- (1991). *El sentido práctico*. Madrid: Taurus.

- (1999). *Meditaciones pascalianas*. Barcelona: Anagrama.

- (2000). *La dominación masculina*. Barcelona: Anagrama.

- (2006). *Estructuras económicas y estructuras corporales*. Buenos Aires: Siglo XXI.

Corsi, G., Esposito, E., & Baraldi, C. (1996). *Glosario sobre la Teoría Social de Niklas Luhmann*. México: Universidad Iberoamericana.

Ferrante, C. (2007). *Algunas Reflexiones Sobre la Situación de Discapacidad en la Argentina de la Actualidad*. Ponencia presentada en el IV Jornadas de Jóvenes Investigadores del Instituto Gino Germani. Argentina.

Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and disabled people: Issues for discussion*. Nueva York: World Rehabilitation Fund.

Fondo Nacional de la Discapacidad. (2004). *Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile [ENDIS]*. Recuperado el 25 de Junio de 2010, desde http://www.fonadis.cl/descargas/centro/primer_estudio_de_la_discapacidad/Parte_4_CONCLUSIONES.pdf

Fusch, P. (1998). *Das seltsame problema der weltgesellschaft*. Wiesbaden.

Gainza A. (2006). La entrevista en profundidad individual. En Canales, M. (ed.), *Metodología de investigación social*, (pp. 219-263), Santiago de Chile: LOM.

García C. & Tobón, O. (2000). Promoción de la salud, prevención de la enfermedad, atención primaria en salud y plan de atención básica ¿Qué los acerca? ¿Qué los separa? *Hacia la Promoción de la Salud*. Artículo 02. Recuperado el 6 de Junio de 2011, desde <http://promocionsalud.ucaldas.edu.co>

Guzmán, J. M., Huenchuan, S. y Montes de Oca, V. (2003). Marco teórico conceptual sobre redes de apoyo social de las personas mayores, En: *Redes de apoyo social de las personas mayores en América Latina y el Caribe. Seminarios y Conferencias*. Santiago de Chile: Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE) División de Población, Cooperazione Italiana y Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA).

Hernández, Fernández & Baptista (2000). *Metodología de la Investigación*, México: McGraw-Hill Interamericana Editores S.A.

Koon, R. & De la Vega, M. (2000). *El impacto tecnológico en las personas con discapacidad*. Ponencia presentada en el Congreso CIIEE 2000, Córdoba, Argentina.

Luhmann, N. (1983). *Medizin und Gesellschaftstheorie. Medizin Mensch Gesellschaft*, Jg. 8.

- (1990). *Conciencia y Comunicación*. En: S. Verlag, *La ciencia de la sociedad*, México: Editorial Anthropos.

- (1991). *Sociología del Riesgo*. México: Universidad Iberoamericana.

- (1996). *Sistemas sociales. Lineamientos para una teoría general*. Barcelona: Editorial Anthropos.

- (1998). *Inclusión y Exclusión*. En *Complejidad y modernidad: De la unidad a la diferencia* (pp.167-195). Madrid: Trotta.

Martinic, S. (1992). *Análisis Estructural. Presentación de un método para estudio de lógicas culturales*. En: *Proyecto: investigación para la acción: estrategias de capacitación*. Centro de Investigación y Desarrollo de la Educación (CIDE). Santiago de Chile.

- (2006). *El estudio de las representaciones y el análisis estructural del discurso*. En: Canales, M. (ed.), *Metodología de investigación social*, (pp. 219-263). Santiago de Chile: LOM.

Marx, K. (1959). *El Capital*. Vol. 1. México: Fondo de Cultura Económica.

- (1974) *La Ideología Alemana*. Barcelona: Grijalbo.

Mascareño, A. (2005). Sociología del Método. En: M. Arnold, y F. Osorio (Eds.) *Metodología de la investigación Sistémica*. México: Universidad Autónoma de México.

- (2007). Sociología de la intervención: orientación sistémica contextual. En Kaulino, A. (ed.), *Mediación y complejidad*. Santiago de Chile: Universidad Diego Portales.

Maturana. H. (1991). *El sentido de lo humano*. Santiago de Chile: Hachette.

Ministerio de Desarrollo Social de Chile. (2009). *Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional*, [CASEN]. Recuperado el 25 de Junio de 2011, desde http://www.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/casen2009/Discapacidad_casen_2009.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2001). Grupo de Clasificación, Evaluación, Encuestas y Terminología. *Clasificación internacional del funcionamiento y la discapacidad [CIF]*. Recuperado el 19 de Septiembre de 2009, desde <http://www.who.int/topics/disabilities/es/index.html>

Piret, A., Nizet, J. & Bourgois, E. (1996). *Análisis Estructural: un método de análisis de contenido*. Bélgica: Ed. Boeck Université.

Programa de Estudios Sistémicos en Envejecimiento y Vejez (2009). *Inclusión y Exclusión Social del Adulto Mayor en Chile*. Recuperado el 19 de Mayo de 2009, desde http://www.esistemicosvejez.cl/upload/est_pdf/7.pdf

Recabarren, E. (2009). *Informe de resultados de encuesta de autovalencia, medición de la mejora en el desempeño en las actividades de la vida diaria*. Santiago de Chile: Fondo Nacional de la Discapacidad, Departamento de Gestión de Productos Estratégicos.

Robles, F. (1999). *Los sujetos y la cotidianidad. Elementos para la microsociología de lo contemporáneo*. Santiago de Chile: Editorial Sociedad Hoy.

- (2006a). *Los ecos de la vergüenza, pasado y presente de la exclusión en Chile*. Manuscrito. Santiago.

- (2006c). *Hablo contigo si tú hablas conmigo, metódica y análisis de los sistemas de interacción*. Concepción: Escaparate.

Scribano, A. (2007). La sociedad hecha callo: conflictividad, dolor social y regulación de las sensaciones. En Scribano, A. (ed.). *Mapeando interiores, cuerpo, conflicto y sensaciones*. CEA – UNC: Jorge Sarmiento Editor.

Secretaría Distrital de Salud. (2007). *Tecnología y Discapacidad. Informe Final. Implementación de la Política Sectorial en Salud para la Prevención y el Manejo de la Discapacidad en Bogotá*. Bogotá: Universidad del Rosario.

Servicio Nacional de la Discapacidad [Chile]. (2010). Calificación y certificación de la discapacidad. *Manual sobre la Ley N° 20.422*. (pp.8 -10). Santiago de Chile

Taussig, M. (1992). La rectificación y la conciencia del paciente. En: *Un gigante en convulsions. El mundo humano como sistema nervioso en emergencia permanente* (pp. 110-143). Barcelona: Gedisa.

Verdugo, M. & Vicent, C. (2002). *Evaluación de la calidad de vida en empleo con apoyo*. Salamanca: Publicaciones Universidad de Salamanca.

Willke, H. (1993). Formas de autoorientación (Selbststeuerung) de la sociedad. En: *Teoría de sistemas de las sociedades desarrolladas. Dinámica y riesgo de la autoorganización social moderna* (Trad. Aldo Mascareño). München: Juventa.

ARTÍCULOS DE REVISTA

Arnold. M. (2003). Fundamentos del constructivismo sociopoiético. *Cinta de Moebio*, 18. Santiago de Chile. Recuperado el 15 de Noviembre de 2010, desde http://captura.uchile.cl/jspui/bitstream/2250/14085/1/Fundamentos_del_constructivismo.pdf

Barnes, C. (2007). Disability activism and the price of success: A British Experience. *Intersticios, Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 1.

Blasco, t. & Otero, L. (2008). Técnicas cualitativas: la entrevista. *Revista Científica de Enfermería*, 33. Recuperado el 10 de Diciembre de 2009, desde <http://www.nureinvestigacion.es/>

Cerrillo, J. (2007). La sensibilidad universal. Una aproximación al discurso del movimiento de personas con discapacidad. *Revista Acciones e Investigaciones Sociales*. Recuperado el 02 de abril de 2010, desde dialnet.unirioja.es/servlet/fichero_articulo?codigo=2556728&orden=0

Díaz, E. & Ferreira, M. (2009). Discapacidad, exclusión social y Tecnologías de la información. *Política y Sociedad*, 46, pp.237 – 253.

Ferrante, C. (2008). Cuerpo, Discapacidad y Violencia Simbólica. Eje Problemáticas del Conflicto Social. Nuevas Formas de Socialidad, Politicidad y Ciudadanía. *Revista Intersticios*. Recuperado el 02 de abril de 2010, desde www.unne.edu.ar/prealas/files/F3%20Ferrante.pdf.

Ferrante, C. & Ferreira, M. (2008) Cuerpo y Habitus: El marco estructural de la experiencia de la discapacidad. *Revista Argentina de Sociología*. Recuperado el 02 de abril de 2010, desde http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/Documentos/Ferrante_Ferreira.pdf

Ferreira, M. (2007). Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad, *Revista Intersticios*, Recuperado el 02 de abril de 2010 desde <http://www.intersticios.es/article/view/1084/854>.

Hernández. J. (2006). Ciencia de la ciencia. Las ciencias biológicas en Chile desde una perspectiva sistémica. *Revista de sociología - Universidad Católica de Chile*. Recuperado el 15 de Noviembre del 2010, desde <http://www.uc.cl/sociologia/>

Ramírez, R. (2007). Integración Social de Personas con Discapacidad en una Sociedad Compleja: Una Visión Sociopoiética [Versión electrónica]. *Boletín de Estudiantes de Terapia Ocupacional*. Recuperado el 03 de Mayo de 2009, desde <http://www.boletinto.cl/>

Robles, F. (2002). Opciones de re-inclusión para domiciliaridades dañadas. *Espacio Abierto*. 11, pp.9 – 24.

- (2002). Sistemas de interacción, doble contingencia y autopoiesis indexical. *Cinta de Moebio*, 15. Recuperado el 19 de Mayo de 2009, desde <http://www.facso.uchile.cl/publicaciones/moebio/15/robles.htm>

- (2005). Contramodernidad y desigualdad social: individualización e individuación, inclusión/exclusión y construcción de identidad. La necesidad de una sociología de la exclusión. *Revista MAD*, 12. Recuperado el 19 de Mayo de 2009, desde <http://www.facso.uchile.cl/publicaciones/mad/12/paper03.pdf>

- (2006b). Autopoiesis, inclusión y tiempo. La indolencia ante la exclusión social. *Revista de la Academia*, 11, pp.91 -106.

Rodríguez, J. (1981). El poder médico desde la Sociología. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 14, pp.95-112.

Rodríguez, S. & Ferreira, M. (2010). Desde la dis-capacidad hacia la diversidad funcional. *Revista internacional de sociología*, 68, pp. 289 – 309.

Rosato, A., et al (2009). El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. *Ciencia, Docencia y Tecnología*, 39, pp.81 -105.

Tejada, J. (2004). La intervención Médica: Una Propuesta Sistémica. *Revista MAD*, 10. Recuperado el 15 Julio de 2011, desde: <http://www.revistas.uchile.cl/index.php/RMAD/index>

Vanegas, J. & Gil, L. (2007). La Discapacidad, una Mirada desde la Teoría de Sistemas y el Modelo Bio-psicosocial. [Versión electrónica] *Hacia la Promoción de la Salud*, 12, pp.51 -61.

Vásquez, A. (2006). La discapacidad en América Latina. *Boletín de la Organización Panamericana de la Salud [OPS]*. Recuperado el 25 de Mayo de 2010, desde <http://www.paho.org/>.