



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

TESIS DE MAGISTER:
CIUDADANÍA Y DISCAPACIDAD

Por

LUZ MARÍA SANFUENTES HORMAZÁBAL

Director de Tesis: Loreto Leiva Bahamondes

Diciembre, 2013

I. ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	4
2. ANTECEDENTES	7
2.1. La Discapacidad	7
2.1.1. La Discapacidad: Una mirada desde la institucionalidad	7
2.1.2. Discapacidad: Diversas conceptualizaciones.	11
2.2. Ciudadanía.....	15
2.2.1. Ciudadanía: Breves alcances a través de la Historia.	15
2.2.2. Enfoques Clásicos y concepciones de Ciudadanía.....	19
2.2.3. Ciudadanía: Situación actual de las personas en situación de Discapacidad.....	28
2.2.4. Ciudadanía, Discapacidad y Psicología Comunitaria.	33
2.3. Pregunta de investigación	39
2.3.1. Preguntas directrices	41
2.4. Objetivos	41
2.4.1. Objetivo General.....	41
2.4.2. Objetivos Específicos:	41
3. MÉTODO.....	42
3.1. Diseño de Investigación.....	42
3.2. Participantes	42
3.3. Técnicas de recolección de datos	45
3.4. Análisis	46
3.5. Enfoque y consideraciones éticas	47
4. RESULTADOS	49
4.1. Ser Miembro de la Sociedad	50

4.1.1.	Convivir con otros.....	52
4.1.2.	Integrarse a la vida urbana y a los escenarios de su entorno.	55
4.1.3.	Persona en situación de discapacidad: “Un miembro más en la sociedad”	57
4.1.4.	Barreras para el ejercicio ciudadano de las personas en situación de discapacidad.....	59
4.1.5.	Inclusión Social: Proclamación ciudadana de las personas que se encuentran en situación de discapacidad.....	64
4.2.	PARTICIPACIÓN.....	69
4.2.1.	Participar: voz y poder para decidir.....	71
4.2.2.	El Estado: Instancia de participación ciudadana.....	72
4.2.3.	Acciones del Estado en pro de necesidades sociales del colectivo de personas en situación de discapacidad: Políticas Públicas.....	74
4.2.4.	Estado y Organismos Gubernamentales: ¿Instancia que promueve la participación del colectivo de personas en situación de discapacidad?.....	77
4.2.5.	Estado y Personas en situación de discapacidad: Protagonistas en el fomento de la participación y desarrollo ciudadano.....	81
4.3.	Las Personas en situación de Discapacidad: Sujetos de Derechos y Deberes.....	84
4.3.1.	Normativa vigente para personas en situación de discapacidad: Ley que establece normas, derechos y deberes para personas con discapacidad	86
4.3.2.	Deberes ciudadanos.....	88
4.3.3.	Los Derechos de las personas en situación de discapacidad.....	90
4.3.4.	Acciones de gobierno que aseguran y promueven los derechos de las personas en situación de discapacidad.....	94
4.3.5.	Acciones de los ciudadanos en el ejercicio de la ciudadanía:	96
4.3.6.	Agrupaciones de personas en situación de Discapacidad: Una mirada desde su organización interna.....	98
5.	DISCUSIONES.....	103
6.	CONCLUSIONES.....	120
7.	REFERENCIAS	126

8. ANEXOS	134
Anexo 1	134
Anexo 2	135
Anexo 3	1359

II. ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Contenidos y/o dominios centrales de la Ciudadanía	49
Figura 2: Ser Miembro de la Sociedad	51
Figura 3: Participación	70
Figura 4: Ser Sujeto de Derechos y Deberes	85

1. INTRODUCCIÓN

La presente investigación aborda el tema de la Ciudadanía en personas que se encuentran en situación de discapacidad física y sensorial¹, en la comuna de Chillán.

La elección del tema a investigar se sostiene por una parte, en el hecho de que la ciudadanía surge desde hace algún tiempo a la fecha como idea relevante en la cotidianeidad política y social de América Latina. Lo anterior, ya que aun cuando se han observado avances institucionales respecto de las democracias en los países que forman parte de ella, persisten deficiencias relevantes en los diferentes ámbitos que la conforman (Lagos, 2004).

Por otra parte, la opción de trabajar esta temática desde personas que se encuentran en dicha condición, se relaciona con el hecho de que la discapacidad, se ha vuelto materia seria de discusión, políticas y leyes. Sin embargo, aun cuando se han desarrollado estas mejoras, Astorga (2009) advierte que “los Estados y las sociedades no han sido capaces de avanzar, de manera sistemática y efectiva, en la lucha contra las violaciones de los derechos de las personas con discapacidad” (p. 256) y además, continúan siendo sujetos que hasta el día de hoy, sufren de experiencias concretas de discriminación, opresión y exclusión social (Brognia, 2009).

Este estudio surge además, desde el interés personal de la investigadora por escuchar la voz de los protagonistas de esta investigación y así generar un espacio donde las personas con alguna discapacidad, puedan expresarse y señalar desde su experiencia, aspectos que conciernen al tema de la ciudadanía. En este sentido, se intenta establecer una relación dialógica (Montero, 2007) con los ciudadanos la cual les permita participar y ser parte relevante de un tema que atañe a toda la sociedad y a ellos mismos como colectivo. Desde esta perspectiva, este estudio se ciñe a los planteamientos de Montero (2007) quien sostiene que no “se puede considerar que en una sociedad se es libre cuando lo que se llama diálogo sólo puede ocurrir entre aquellos que dicen lo mismo o hablan con la misma voz” (p. 106).

Relacionado con lo anterior, se puede señalar que son diversos los estudios que se han

¹ Discapacidad Visual.

Por otra parte, resulta relevante señalar que se intentó trabajar con personas con discapacidad auditiva, sin embargo los estilos comunicacionales tanto de las personas que aceptaron participar de las entrevistas y el de la investigadora, resultaron incompatibles.

realizado en torno a temas que conciernen a la ciudadanía, sin embargo, éstos se han desarrollado principalmente desde espacios académicos que han integrado y considerado escasamente la voz de las personas en situación de discapacidad. Es por esto que este estudio pretende relevar sus voces y generar el espacio ciudadano para ser escuchados y así lograr conocer, desde sus propias perspectivas, aspectos que conciernen al ámbito de la ciudadanía de las personas con discapacidad de la comuna de Chillán.

Específicamente, esta investigación tiene como objetivo y eje central conocer las concepciones² de ciudadanía de las personas que se encuentran en situación de discapacidad de la comuna de Chillán y para alcanzar dicho propósito, se formula la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son las concepciones de ciudadanía de las personas que se encuentran en situación de discapacidad, en la comuna de Chillán?

Al conocer las concepciones de ciudadanía desde este colectivo, se abre la posibilidad para contemplar la situación de ciudadanos en situación de discapacidad respecto del tema de estudio y además, conocer las implicancias prácticas del ejercicio ciudadano que subyacen a dichas concepciones; ya que éstas proporcionan puntos de vista del mundo que juegan un rol fundamental en la acción de los individuos (Ponte, 1992) aspecto que resulta difícil de advertir y comprender si sólo se aborda desde las personas que no presentan alguna discapacidad (Cordeu, 2008).

Paralelamente, esta investigación se enmarca dentro del escenario de la psicología comunitaria y como tal, pretende ser un aporte respecto de algunos fines y postulados de esta disciplina. En este sentido intenta aproximarse al “estudio de los factores psicosociales que permiten desarrollar, fomentar y mantener el control y poder que los individuos pueden ejercer sobre su ambiente individual y social, para solucionar problemas que los aquejan y lograr cambios en esos ambientes y en la estructura social” (Montero, 2007, p. 70). También, intenta abogar por la condición política de la psicología comunitaria en tanto adhiere al objetivo de avanzar en el desarrollo de la ciudadanía y el fortalecimiento de la sociedad civil (Montero, 2007). Así, este estudio aspira a ser en parte contribución a estos propósitos y desde algunos de sus hallazgos, colaborar con la mirada que integra la voz de este colectivo respecto de temáticas alusivas a la ciudadanía y las personas con

² Las concepciones serán comprendidas desde los postulados de Moreno & Azcárate (2003) y Arancibia, Soto y Contreras (2010).

discapacidad.

En la primera parte del documento, se da cuenta de algunos antecedentes generales respecto de la situación de la discapacidad y las políticas desarrolladas en torno a este colectivo, tanto a nivel internacional como en el ámbito nacional. En seguida, se presenta el tema de la discapacidad desde diferentes perspectivas teóricas las cuales se desarrollan principalmente, desde modelos que definen y dan significado a dicha condición.

Se presentan además, materias alusivas al objeto de estudio, su evolución histórica y diversos enfoques y concepciones de ciudadanía. En general, se desarrollan temáticas relativas a la inclusión social y ejercicio ciudadano de las personas con discapacidad y además, se expone evidencia teórica y empírica relacionada con la importancia que tiene la Psicología Comunitaria en el fomento y desarrollo de la ciudadanía de las personas que se encuentran en dicha condición. Finalmente, se hace referencia al problema de investigación, las preguntas relativas a este estudio y los objetivos de esta investigación.

En la segunda parte de este documento se expone el marco metodológico de esta investigación, haciendo referencia a la metodología cualitativa y al tipo de análisis que se llevó a cabo en esta investigación: análisis de contenido de acuerdo a los lineamientos de Piñuel (2002). Se presenta además, la técnica de investigación empleada en este estudio a saber, la entrevista semi-estructurada en profundidad cuya elección se hizo dado el estilo especialmente abierto, flexible e íntimo que se produce en la interacción entre el investigador y el entrevistado y dada la posibilidad de generar nuevas preguntas para profundizar en elementos emergentes y/o conceptos relacionados con el tema de estudio (Hernández, Fernández & Baptista, 2006).

Se expone además, en este documento, las estrategias para la selección de contexto y casos individuales para este estudio, los aspectos éticos que guiaron el proceso general de esta investigación y los resultados alcanzados durante el desarrollo de este trabajo. Posteriormente, se presenta un análisis que contempla un diálogo entre los principales hallazgos de este estudio y los elementos teóricos desarrollados en la primera parte de este documento.

Finalmente, este escrito da cuenta de algunos aportes que este estudio brinda a la disciplina, sus limitaciones y las principales conclusiones que se obtienen tras efectuado este trabajo de investigación.

2. ANTECEDENTES

2.1. La Discapacidad

2.1.1. La Discapacidad: Una mirada desde la institucionalidad

Desde hace un tiempo a la fecha, se han desarrollado instancias a nivel internacional que han tenido como objetivo fomentar el bienestar, la calidad de vida y la protección de las personas que se encuentran en situación de discapacidad. A poco de iniciar su funcionamiento, la Organización de las Naciones Unidas (2010a) comienza a fomentar acciones relativas al bienestar de las personas con discapacidad mediante diversos programas para trabajar y generar apoyos en relación a esta materia.

Es así como se comienzan a gestar trabajos que tienen por objetivo ocuparse, principalmente de la prevención y rehabilitación de las personas con discapacidad física y sensorial, específicamente la discapacidad visual (Organización de las Naciones Unidas [ONU], 2010a). Posteriormente, este mismo organismo entre los años 1955 y 1970, continúa desplegando labores orientadas a fomentar y favorecer el auge de iniciativas de participación de las personas en situación de discapacidad y el desarrollo de acciones en pro del bienestar social de este colectivo (ONU, 2010a). De acuerdo a los reportes de esta organización, el 11 de diciembre del año 1969 se adopta la Declaración sobre el Progreso y el Desarrollo en lo Social de las personas en situación de discapacidad, quien hace énfasis en garantizar los derechos y principios expresados en la Carta de las Naciones Unidas promulgada por esta misma organización (ONU, 2010a).

Surgen además, la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental en 1971 y la Declaración de los Derechos de los Impedidos en 1975 (ONU, 2010a), ambas adoptadas por la Asamblea General de la ONU como medidas de protección de los derechos de las personas con discapacidad y, como formas de reconocer explícitamente que estas personas deben gozar de los mismos derechos que los demás ciudadanos.

Posteriormente, en los años 80, se celebra el Año Internacional de los Impedidos y el 3 de diciembre de 1982 se aprueba el Programa de Acción Mundial para los Impedidos. El primer acontecimiento asentó las bases para dar comienzo al trabajo en pos de disminuir la

marginación de las personas en situación de discapacidad y lograr la igualdad de derechos para este colectivo (ONU, 2010a). La segunda de las acciones señaladas “reestructuró la política en materia de discapacidad en torno a tres esferas diferentes: prevención, rehabilitación e igualdad de oportunidades” (ONU, 2010a, Capítulo VI, párr. 2) y además, reafirmó el hecho de que las personas con discapacidad son principalmente ciudadanos con deberes y derechos asociados a dicha condición. Ambas gestiones, según la ONU (2010a), marcan el comienzo de un nuevo período que intenta dar pasos para definir la discapacidad desde la relación que se establece entre las personas con discapacidad y su contexto y realidad social y además, relevan que resulta fundamental “eliminar los obstáculos impuestos por la sociedad a la plena participación de las personas con discapacidad” (ONU, 2010a, Capítulo VI, párr. 5).

Durante el año 1982 además, se declara el Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos y desde entonces se hacen notorios avances en materia de recursos financieros, educación, empleo y el estímulo a la participación de las personas con discapacidad en sus respectivos países y comunidades (ONU, 2010a).

En pos de un trabajo más sistemático, el año 1993 se crea un nuevo instrumento internacional: las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, que según Astorga (2009) han cumplido una labor relevante a pesar de tener una gran debilidad: “no implican obligatoriedad de cumplimiento para los Estados” (p. 258).

De esta forma se comienzan a gestar diversas acciones tendientes a desarrollar un nuevo tratado para las personas en situación de discapacidad. Es así como el 13 de diciembre del año 2006 se aprueba y promulga la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Astorga, 2009). Este convenio promueve y protege el pleno goce de los derechos humanos de las personas con discapacidad en condiciones de igualdad (Organización de las Naciones Unidas, 2010) y las transforma “en “sujetos de derecho” con la participación total en la formulación e implementación de planes y políticas que les afecten” (Organización de las Naciones Unidas [ONU], 2010b, párr. 6).

En relación a lo anterior y aludiendo al ámbito nacional, se puede señalar que el Estado de Chile, “ha acogido y ratificado los acuerdos internacionales y ha promulgado diversas leyes que protegen y promueven la integración social de las personas con discapacidad en

todos los ámbitos de la vida social” (Soto, 2009, p. 8). Se señala que desde los inicios de los gobiernos de la Concertación, se emprende un giro positivo en relación al gasto social y se hace énfasis en el capital humano dando curso al desarrollo de “políticas dirigidas a mejorar la igualdad de oportunidades de grupos no necesariamente de extrema pobreza, pero cuya característica principal es sufrir discriminaciones que coartan el ejercicio de su ciudadanía y su acceso al desarrollo” (Leiva, 2001, p. 11). En este contexto, grupos prioritarios, entre ellos los discapacitados, pasaron a constituir el foco de interés y parte relevante de gestiones institucionales y programas sociales que fueron implementados al alero de acciones de gobierno de la Concertación (Hardy como se citó en Leiva, 2001). Uno de los planes destinados a brindar igualdad de oportunidades a estos grupos fue el Plan Nacional de Acción para la Atención de Personas con Discapacidad (Leiva, 2001).

En este escenario además, el año 1994 fue promulgada la Ley 19.284 que, en su Artículo 1° expresa que las “disposiciones de la presente ley tienen por objeto establecer la forma y condiciones que permitan obtener la plena integración de las personas con discapacidad en la sociedad, y velar por el pleno ejercicio de los derechos que la Constitución y las leyes reconocen a todas las personas” (Gobierno de Chile, 1994, Título I, párr. 1). Además, en el título VII, “Del Fondo Nacional de la Discapacidad” en su artículo 52, se señala que se crea “una persona jurídica de derecho público denominada "FONDO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD", de carácter autónomo, con plena capacidad para adquirir, ejercer derechos y contraer obligaciones, (...) en favor de las personas con discapacidad” (Gobierno de Chile, 1994, Título VII, párr. 1).

Actualmente, este organismo se designa con el nombre de Servicio Nacional de la Discapacidad y fue creado por la “Ley 20.422 que establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, normativa publicada en el Diario Oficial el 10 de febrero de 2010” (Servicio Nacional de la Discapacidad [SENADIS], 2010, Introducción, párr. 1). Este organismo, es un servicio público que apunta especialmente a trabajar en acciones que fomenten y aseguren el hecho de que las personas en situación de discapacidad se desarrollen en un contexto que promueva la igualdad de oportunidades, la participación social, el ejercicio de sus derechos, la accesibilidad y la inclusión social de este colectivo (SENADIS, 2010).

A modo de síntesis se puede señalar que la situación de las personas con discapacidad ha sido tratada primeramente, desde el ámbito internacional como una forma de avanzar en materia de inclusión social del colectivo de personas que se encuentran en dicha condición. La Organización de las Naciones Unidas como institución a nivel internacional, ha sentado las bases para trabajar y desarrollar acciones que aseguren el que las personas que pertenecen a este colectivo, puedan disfrutar de los mismos derechos que poseen los demás miembros de la sociedad.

Asimismo en Chile, desde los años noventa a través de los gobiernos de la Concertación, se ha adherido a políticas internacionales y se han desarrollado políticas y programas que tienen como objetivo primordial la integración social de las personas que se encuentran en situación de discapacidad. Concretamente se han promulgado leyes cuyo objetivo central ha sido asegurar los derechos de estas personas y crear un organismo público que trabaje en pos de la inclusión social de este colectivo.

El apartado que se desarrolla a continuación expone ideas relativas a la discapacidad. Éstas se presentan bajo el alero de modelos que aluden a la discapacidad desde diferentes puntos de vista, muchos de los cuales persisten hasta el día de hoy. Principalmente se deja entrever posturas que sugieren que la discapacidad es una condición intrínseca al individuo y por lo tanto, éste es portador de carencias que deben ser tratadas para su normalización; desde otras perspectivas se entiende la discapacidad desde un enfoque que imprime en lo social su sello característico, es decir, se hace referencia a los aspectos contextuales, socioculturales y económicos, como elementos que delimitan y definen socialmente la discapacidad.

2.1.2. Discapacidad: Diversas conceptualizaciones.

La discapacidad ha sido entendida y asumida desde diversas visiones a través de la historia de la humanidad (Broyna, 2009). Estas visiones acerca de la discapacidad se refieren a formas de simbolizar dicha conceptualización desde diferentes perspectivas y enfoques, los cuales guían hasta el día de hoy, las prácticas sociales y discursos acerca de la discapacidad (Broyna, 2009). Esta autora enumera seis visiones que han existido y existen respecto de la discapacidad: la visión de exterminio-aniquilamiento, la visión sacralizada-mágica, la visión caritativo-represiva, la médico reparadora, la normalizadora-asistencialista y la visión social (Broyna, 2009).

En general y respecto de la visión de exterminio-aniquilamiento, se señala que en las sociedades primitivas la discapacidad era simbolizada y aludía principalmente a factores que expresaban peligro para el grupo, lo anterior ya que esta persona no era capaz de contribuir en actividades de subsistencia como la recolección y la caza; labores fundamentales para el grupo de pertenencia (Broyna, 2009). En cuanto a la visión sacralizada-mágica, el sujeto con discapacidad era una persona dañada a la cual se le atribuía un capital simbólico de carácter negativo; también desde la visión caritativo-represiva, las personas en dicha condición eran significadas desde “tres elementos esenciales de la cultura: la caridad, el castigo y el milagro” (Winzer como se citó en Broyna, 2009, p. 177).

Broyna (2009) también sostiene que la visión médico-reparadora hace alusión a la discapacidad como una enfermedad o trastorno el cual tiene la posibilidad de ser aliviado o reparado y, la visión normalizadora-asistencialista hace referencia a las personas con discapacidad aludiendo a las nociones de desviación de lo que es considerado normal y como personas que deben recibir asistencia y tutela, pero no como sujetos de derecho. Por último, la visión social alude a la persona con discapacidad como un sujeto al cual se le ha impuesto arbitrariamente desde el contexto social, un estatus de inferioridad que hace que se encuentre en situación de exclusión y vulneración de derechos (Broyna, 2009).

Finalmente, esta autora explica que la discapacidad es una construcción social que se ha instituido sin dejar atrás estas visiones; las cuales forman parte importante de las maneras en que aún se sigue comprendiendo dicha condición y además, constituyen parte

esencial de las prácticas sociales concretas que se desarrollan en torno a las personas en situación de discapacidad (Broyna, 2009).

En relación a lo anteriormente señalado, se pueden encontrar modelos³ y definiciones acerca de la discapacidad⁴ que incluyen en sus enfoques ideas alusivas al déficit, a la enfermedad, la rehabilitación y algunas más recientes, que abogan por un enfoque más social de la discapacidad.

Una de las definiciones más clásicas y aceptadas por la comunidad científica según Díaz (2010), es la que realiza la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud, OMS (Organización Mundial de la Salud, [OMS], 2011) quien “define la discapacidad como un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud (...) y factores personales y ambientales” (p. 7) del contexto social donde ésta se desenvuelve.

Desde la sociología de la discapacidad y para explicar dicho conceptualización, Díaz (2010) hace alusión a dos paradigmas científicos que se han utilizado para comprender el fenómeno la discapacidad: el paradigma de la rehabilitación y el paradigma de la autonomía personal; los cuales tienen como principales exponentes el modelo médico y el modelo social, respectivamente. Menciona, aludiendo a los postulados de Kuhn (como se citó en Díaz, 2010), que en los últimos diez años se ha venido desarrollando un cambio de paradigma el cual, con el paso progresivo del modelo de la rehabilitación al paradigma de la autonomía personal, la concepción de discapacidad se ha visto enfrentada a maneras diversas de ser concebida.

En primer término menciona que desde el paradigma de la rehabilitación, la comprensión e intervención de la discapacidad se hace desde la asistencia y la rehabilitación médica de las personas que se encuentran en dicha situación, esto como una forma de lograr que las personas que presentan estas deficiencias, puedan adaptarse al medio social y a las normas establecidas por la sociedad. De manera distinta, el paradigma

³A modo de ejemplo: Modelo médico, modelo social y modelo de la enrucijada.

⁴Algunas de estas definiciones se encuentran expresadas en La Unión de Impedidos Físicos contra la Segregación, en la Declaración de los Derechos de los Impedidos, en la Clasificación Internacional de deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, en las Normas Uniformes para la Equiparación de Oportunidades de las Personas con Discapacidad, en la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud y en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

de la autonomía personal no se centra en las carencias de las personas con discapacidad, sino que en la supresión de los obstáculos que la sociedad impone a las personas que se encuentran en dicha situación para trabajar en torno al cambio de escenarios excluyentes en los que se encuentran las personas de este colectivo. Finalmente, Díaz (2010) sostiene que desde el paradigma de la autonomía personal los términos asociados a dicha condición dicen relación con conceptos usados en las ciencias sociales tales como diversidad y discapacidad, los cuales cuentan con una carga negativa menor a la promulgada por el modelo médico.

Díaz (2010) aboga por el paradigma de la autonomía personal y el respectivo modelo social que lo representa. Señala que desde este paradigma, la discapacidad debe verse situada en el contexto social que impone barreras que limitan el desarrollo e integración de las personas con discapacidad y propone que el análisis y acciones deben apuntar al escenario social que favorece la exclusión de este colectivo, más que al déficit de la persona que se encuentra en dicha situación.

De esta misma forma Ferreira (2008) hace referencia a la discapacidad como fenómeno social el cual ha sido impuesto por la sociedad y no como una condición propia de la persona en situación de discapacidad. En ese sentido, Ferreira y Rodríguez (2006) sostienen que la discapacidad deriva de un patrón cultural donde ésta es construida a partir de intereses estructurantes de parte de las personas no discapacitadas, los cuales se traducen en formas de opresión de la sociedad sobre las personas en situación de discapacidad.

Así también y desde el modelo de la encrucijada, Brogna (2009) realiza una propuesta teórica para definir el concepto de discapacidad abarcando diversas aristas y perspectivas del fenómeno en cuestión. En este modelo, según la autora, se distinguen tres componentes que interactúan al momento de definir y construir socialmente la discapacidad: la particularidad biológica-conductual del individuo o colectivo; la cultura y normas del grupo o sociedad en la cual se encuentra inserto el sujeto/colectivo y la organización económica y política que se desarrolla en la sociedad.

Desde esta perspectiva la discapacidad es definida entonces como una compleja construcción social que se desarrolla cuando estos tres componentes interactúan e imprimen su sello singular, en dicha construcción (Brogna, 2009). Finalmente la autora explica que el “proceso de construcción se desarrolla a través de estructuras sociales externas e internas, y

se objetiva en las prácticas de invalidación y segregación entre un sujeto (individual o colectivo) con una particularidad biológica conductual y distintos agentes de la sociedad en que ese proceso se lleva a cabo” (p. 185).

A modo de síntesis, se puede señalar que la discapacidad ha sido comprendida y simbolizada desde diversos puntos de vista los cuales han determinado hasta el día de hoy, acciones concretas y perspectivas teóricas respecto de dicha conceptualización. Estas visiones acerca de la discapacidad han transcurrido en un continuo que, desde uno de sus polos, simboliza a las personas con discapacidad como sujetos que intrínsecamente poseen características negativas para el contexto social donde se encuentran insertos y, desde el otro polo, son consideradas como personas que desde el medio social, dado las barreras socioculturales impuestas por éste, se encuentran en situación de exclusión y marginación social en la sociedad.

Las posturas teóricas respecto del concepto de discapacidad, incorporan estas visiones y surgen así diversas definiciones y modelos teóricos alusivos a dicha conceptualización. Una de las posturas clásicas y que aún se encuentra vigente en los ámbitos referidos principalmente a la salud y otros ámbitos de las ciencias sociales, es la definición establecida por la Organización Mundial de la Salud.

Asimismo, se desarrollan otras conceptualizaciones de la discapacidad las cuales dicen relación con posturas antagónicas que se encuentran bajo el alero de dos paradigmas clásicos de la discapacidad: el paradigma de la rehabilitación y el paradigma de la autonomía personal. Ambos, se concretizan en modelos específicos que imprimen un sello característico a la manera en que la discapacidad es concebida y entendida por los diferentes miembros de la sociedad.

Finalmente, y desde otra perspectiva teórica, se da cuenta de un modelo que abarca tres elementos esenciales para definir la discapacidad; a saber, los aspectos propios de la persona que se encuentra en dicha situación, aspectos socioculturales y el aspecto económico-político que se desarrolla en el contexto social.

Aun cuando se sabe de la coexistencia de formas diversas de entender y conceptualizar la discapacidad, para los efectos de esta investigación ésta será comprendida desde el paradigma de la autonomía personal y el respectivo modelo social que lo representa.

A continuación, se exponen brevemente aspectos referidos a la evolución histórica que ha experimentado la concepción de ciudadanía, a través de la historia del hombre. Se hace alusión a la forma en que ésta era considerada en el periodo de la antigüedad clásica y luego, se desarrollan algunas características que adquiere la ciudadanía en la época moderna. Posteriormente, se hace alusión a la época contemporánea y a los ajustes generales que ésta adquiere producto de la alta complejidad social de dicho periodo.

2.2. Ciudadanía

2.2.1. Ciudadanía: Breves alcances a través de la Historia.

La ciudadanía, así como otros conceptos que se relacionan con dicha concepción, están “determinados históricamente y también determinados por las diferentes corrientes teórico filosóficas que los sustentan” (Molina, 1998, p. 103). Es así como diferentes autores hacen alusión a la ciudadanía como una idea que ha presentado múltiples transformaciones que provienen principalmente, de diferentes acontecimientos políticos, económicos y socioculturales de cada periodo histórico de la humanidad (Martínez, 2000; Molina, 1998).

Relacionado con lo anterior, se señala que en la antigüedad clásica ya se podían encontrar indicios concretos de la condición ciudadana en los miembros que pertenecían a las polis (Díaz, 2009). Los ciudadanos en aquella época, formaban parte de la comunidad política y disponían de privilegios y compromisos que iban vinculados a dicha pertenencia (Noé, 1998). Esta autora sostiene que ser ciudadano en aquel periodo, suponía pertenecer y formar parte de asuntos públicos e involucraba además, aspectos que comprendían relaciones de control y poder en la sociedad política de aquel periodo (Noé, 1998). Luego, con la extensión de la ciudadanía a partir de la expansión de Roma, hizo que ésta se instalara como un régimen de protección legal, perdiendo así el ciudadano su calidad de protagonista en la comunidad política y pasando a ser esencialmente, un poseedor de derechos (Noé, 1998).

Durante la Edad Moderna, el auge del Estado soberano garantiza la protección de sus ciudadanos y garantiza libertades privadas, pero pierde poder político y el derecho a

ocupar cargos públicos; se asume así la ciudadanía como un deber universal y el rol ciudadano como “un compromiso activo con la vida política” (Noé, 1998, p. 40).

Martínez (2000) por su parte, explica que desde que la ciudadanía fue tema de interés en los estados de Europa occidental desde la perspectiva de la filosofía política de la ilustración, ésta presentó un innegable desarrollo y evolución en su concepción. Al respecto señala que en el intertanto que la naciente burguesía se erguía contra la tradición absolutista, en el siglo XVIII, la ciudadanía se calificaba como civil relacionándola por tanto, con las libertades fundamentales de los individuos. Seguidamente, este mismo autor plantea que en el siglo XIX, con el levantamiento de las democracias la ciudadanía era adjetivada como política “para referirse a la sumatoria de los derechos civiles conquistados, con el derecho general de participación en el poder, y los derechos específicos a elegir y ser elegido” (Martínez, 2000, p.55).

Avanzando en el transcurso de la historia y ya en el siglo XX, el adjetivo de la ciudadanía pasa a ser social y ésta como concepto y práctica de la filosofía política, se basa en el principio de igualdad de derecho el cual es garantizado por el Estado Nacional (Martínez, 2000).

Durante este mismo siglo, a través del ensayo de Ciudadanía y Clase Social realizado por Thomas Humphrey Marshall (1949) y, con el fin de realizar un bosquejo respecto del desarrollo de la ciudadanía en Inglaterra hasta fines del siglo XIX, este autor dividió la ciudadanía en tres dimensiones para un análisis de gran relevancia en aquel periodo de la historia. Las dimensiones hacen alusión a los aspectos civiles, políticos y sociales de la ciudadanía. Explica que los primeros derechos en surgir fueron los derechos civiles y posteriormente los derechos políticos. Respecto de estos últimos Marshall (1949) señala que durante el siglo XIX, los derechos políticos se expanden considerablemente aunque resalta que el inicio de la ciudadanía política universal no fue considerada sino hasta el año 1918. Posteriormente, se incorporan los derechos sociales los cuales no llegan a igualarse con los derechos civiles y políticos sino hasta el siglo XX (Marshall, 1949), dando así el carácter de ciudadanía social, a este periodo de la historia (Serrano, 1998).

De manera más específica y en relación a cada uno de los elementos constitutivos de la ciudadanía, Marshall (1949) agrega y describe que el “elemento civil consiste en los derechos necesarios para la libertad individual-libertad de la persona, libertad de expresión,

de pensamiento y de religión, el derecho a la propiedad, a cerrar contratos válidos, y el derecho a la justicia” (p. 302). Respecto del elemento político señala que éste alude “al derecho a participar en el ejercicio del poder político como miembro de un cuerpo investido de autoridad política, o como elector de los miembros de tal cuerpo” (Marshall, 1949, p. 302), el cual se manifiesta en derechos políticos fundamentales como el derecho a elegir y el derecho a ser elegido (Serrano, 1998). En cuanto al elemento social, señala que éste hace referencia a la gama de derechos que conciernen “a un mínimo de bienestar económico y seguridad al derecho a participar del patrimonio social y a vivir la vida de un ser civilizado conforme a los estándares corrientes en la sociedad” (Marshall, 1949, pp. 302-303). Estos derechos brindan la posibilidad a los ciudadanos de practicar tanto los derechos políticos como los derechos civiles, ya que éstos se ven resguardados por medio de una serie de servicios sociales relacionados con el ámbito laboral, la salud y la educación (Serrano, 1998).

Finalmente Marshall (1949) precisa y delimita la ciudadanía como un: *status* que se otorga a los que son miembros de pleno derecho de una comunidad. Todos los que poseen ese *status* son iguales en lo que se refiere a los derechos y deberes que implica. No hay principio universal que determine cuáles deben ser estos derechos y deberes, pero las sociedades donde la ciudadanía es una institución en desarrollo crean una imagen de la ciudadanía ideal en relación con la cual puede medirse el éxito y hacia la cual pueden dirigirse las aspiraciones. El avance en el camino así trazado es un impulso hacia una medida más completa de la igualdad, un enriquecimiento del contenido del que está hecho ese *status* y un aumento del número de aquellos a los que se les otorga. (Marshall, 1949, pp. 312-313)

Zúñiga (2010), haciendo referencia a los postulados de este autor se pronuncia y hace explícita la notable influencia que tuvo el ensayo de Ciudadanía y Clase Social de Thomas Humphrey Marshall (1949) en la manera de concebir la ciudadanía. Ella explica que a través de sus ideas, la ciudadanía se comienza a asociar finalmente a derechos y a obligaciones que pasan a formar parte esencial de las personas en la sociedad (Zúñiga, 2010). Esta autora explica que al concebir la ciudadanía desde la perspectiva propuesta por

Marshall, se comienzan a gestar transformaciones que van abriendo paso paulatino al bienestar como un elemento importante en la noción de ciudadanía y de esta forma, se va dejando atrás el individualismo asociado al modelo liberal moderno de dicho concepto (Zúñiga, 2010).

Seguidamente y bien avanzada la época contemporánea, Martínez (2000) explica que se han ido declarando nuevas formas de concebir la ciudadanía de acuerdo a las principales características de este periodo histórico. En este nuevo escenario de globalización y segmentación cultural, como propiedades y características socioculturales relevantes de esta época, la ciudadanía ya no haría referencia a un país o a un Estado y a valores compartidos por la generalidad de los ciudadanos, sino que más bien ésta incluiría elementos como la diferencia, la aceptación, la no discriminación y el “derecho de todos a ser diferentes” (Martínez, 2000, p. 59).

En síntesis, se aprecia en este apartado que la ciudadanía comienza a ser advertida ya desde la época de la antigüedad clásica donde el ciudadano era considerado un miembro activo de la comunidad política y el cual gozaba de facultades y responsabilidades ligadas a dicha comunidad. Luego, en la edad moderna la ciudadanía comienza a asumirse como un deber universal y se presentan avances concretos en dicha concepción: el Estado debía asegurar la protección de las personas y brindar además, las libertades privadas a los ciudadanos.

Posteriormente y en el transcurso de la época moderna a la época contemporánea, la ciudadanía fue experimentando cambios que trajeron como consecuencia el hecho de que dicha condición fuera contemplada, de manera progresiva, como ciudadanía civil, luego como ciudadanía política y posteriormente como ciudadanía social. En este sentido resulta innegable el aporte realizado por Marshall (1949) ya que comienza a considerarse el bienestar, como elemento fundamental en la concepción de ciudadanía.

Finalmente, ya avanzada la época contemporánea y producto de las condiciones socioculturales de este periodo, la ciudadanía comienza a concebirse más allá de valores compartidos e igualitarios e incluye la diferencia como elemento esencial en su significado.

En el apartado que a continuación se presenta, se revisa los principales enfoques en los que se ha edificado la concepción de ciudadanía. Posteriormente y desde la perspectiva

teórica de diversos autores y desde una experiencia de investigación realizada en Chile, se dará a conocer otras maneras en que ha sido comprendida la concepción de ciudadanía.

2.2.2. Enfoques Clásicos y concepciones de Ciudadanía

Martínez, Silva y Hernández (2010) señalan que la ciudadanía “evoluciona desde determinados enfoques teóricos y valóricos en respuesta a las características del contexto político, social y económico” (p. 26). Al respecto, estas autoras mencionan que es posible distinguir diversos modelos de ciudadanía, los que hacen énfasis en diferentes aspectos que determinan la manera en que dicha concepción es comprendida, ejercida y promovida en la sociedad.

Para efectos de este estudio se exponen, brevemente, los enfoques liberal, comunitario y el republicano, por ser modelos clásicos de ciudadanía (Duhart, 2006a). Posteriormente, se hace alusión a diferentes posiciones teóricas y empíricas que procuran delimitar desde una visión más concreta, la concepción de ciudadanía.

Respecto de los enfoques clásicos anteriormente señalados, Jones y Gaventa (2002) muestran que la ciudadanía, desde la perspectiva liberal, se asume como un estatus y al individuo se le considera como un auténtico sujeto de derechos los que deben ser concedidos y resguardados por el organismo estatal. Serrano (1998) basándose en los postulados John Rawls (como se citó en Serrano, 1998), menciona que este enfoque “acota los criterios y las formas institucionales de participación de los ciudadanos en base al sistema de derechos individuales de protección, de participación política y de participación en la igualdad de los recursos” (p. 8). Se explica que los ciudadanos al ejercer sus derechos en condiciones de igualdad, llevan a cabo conscientemente la práctica y elección de estos derechos, no desde una disposición a conductas pro-sociales, sino que más bien a través de actos emanados sólo desde el ámbito racional de los individuos para promover y asegurar sus propios intereses (Duhart, 2006a).

En cuanto al pensamiento y enfoque comunitario, Jones y Gaventa (2002) indican que sus postulados se centran en la idea que el ciudadano pertenece a una comunidad y además, se encuentra socialmente integrado a ésta. Señalan que es en la comunidad donde

éste define su identidad y donde también se compromete a considerar y trabajar por el bien común; más allá de los intereses individuales de cada sujeto. La ciudadanía, para este enfoque, se define y concreta a través de virtudes fundamentales como el respeto por los demás y el reconocimiento del servicio público como elementos relevantes para su desarrollo (Jones & Gaventa, 2002). Se sostiene además, que la ciudadanía desde el enfoque comunitario, hace referencia a una concepción colectiva de la ciudadanía la que debe ser entendida principalmente, como una práctica activa por parte de los ciudadanos (Duhart, 2006a).

Por último, el enfoque republicano pretende construir un modelo más equilibrado de ciudadanía integrando elementos constitutivos tanto del enfoque liberal como del enfoque comunitario (Duhart, 2006a). Específicamente, el enfoque cívico republicano procura incorporar la concepción liberal de sujeto individual que persigue sus propios intereses, en un escenario comunitario que se desarrolla en igualdad de recursos y condiciones para la generalidad de los individuos (Jones & Gaventa, 2002). En este enfoque, según Duhart (2006a), cobra relevancia la idea de democracia deliberativa y además, destacan las relaciones sociales e interpersonales como aspectos sustantivos en la construcción de ciudadanía.

A continuación, se presentan concepciones de ciudadanía las cuales surgen de visiones distintas, tanto teóricas como empíricas que intentan significar y delimitar más específicamente, dicha concepción. De manera introductoria, se vuelve a hacer alusión brevemente a la clásica definición de ciudadanía de T. H. Marshall para luego dar a conocer diversas formas de comprender la ciudadanía las cuales incorporan nuevos elementos a la ya mencionada definición y/o delimitan de un modo totalmente diferente, dicha concepción.

En relación a esta diversidad de visiones, se aclara que la ciudadanía aun cuando cuenta con una larga trayectoria y numerosos intentos por concebir y delimitar su significado, “no cuenta con un significado único y universalmente compartido que permita orientar su comprensión y construcción social” (Martínez, 2000, p. 53). No obstante la situación anteriormente señalada, pensadores y teóricos provenientes de diferentes ámbitos de las ciencias sociales⁵ e incluso también, desde la perspectiva de algunos segmentos de la

⁵ Para el caso de esta investigación se consideró las perspectivas de: Bottomore (como se citó en Díaz, 2009);

sociedad chilena⁶, persisten y participan en la intención de definir y delimitar más concretamente, lo que entienden por ciudadanía.

Al respecto, la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (2000) señalan que la ciudadanía “ha sido entendida desde los orígenes del Estado de Derecho como posesión y ejercicio de derechos inalienables por parte de los sujetos que componen la sociedad, y como obligación de deberes y respeto de los derechos de los demás” (p. 304). En esta línea, otra vez se puede mencionar la clásica concepción de ciudadanía propuesta por el teórico inglés, T. H. Marshall (1949) quien la distinguía como “un *status* que se otorga a los que son miembros de pleno derecho de una comunidad. Todos los que poseen ese *status* son iguales en lo que se refiere a los derechos y deberes que implica” (p. 312).

Sin embargo, con el paso del tiempo y el desarrollo de nuevas investigaciones y trabajos en torno a la ciudadanía, se comienzan a plasmar desde diferentes perspectivas teóricas y críticas, nuevas formas que pretenden rebatir, innovar o enriquecer la concepción de ciudadanía propuesta por Marshall (Díaz, 2009). De esta manera, señala este autor, comienzan a surgir nuevas ideas y aportes que vienen a modificar y/o complementar la propuesta de ciudadanía comprendida como “estatus” promulgada por el sociólogo inglés T. H. Marshall (Díaz, 2009).

Es así como Bottomore (como se citó en Díaz, 2009) incorpora un nuevo elemento a la ciudadanía y presenta la delimitación entre ciudadanía formal y ciudadanía sustantiva. La primera, según este autor, se refiere a la síntesis básica de derechos civiles, políticos y sociales que el ordenamiento jurídico de un país otorga a las personas que han nacido en él o han obtenido su nacionalidad y, la segunda, alude al ejercicio concreto de los derechos otorgados por este mismo conjunto de disposiciones legales.

Desde una perspectiva similar, Correa y Noé (1998), aludiendo a la realidad chilena, hacen referencia a la ciudadanía pasiva y activa. Explican que la ciudadanía pasiva sería la que otorga al ciudadano el carácter de sujeto de derechos y de obligaciones acreditadas en la legislación actual. La ciudadanía activa por su parte, sería la que confiere a los sujetos el

Castillo (2003); la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (2000); Correa y Noé (1998); Duhart (2006a); Dueñas (2000); Lechner (2000); Marshall (1949) y Molina (1998).

⁶ En este caso participantes del estudio del Programa de las Naciones Unidas (PNUD, 2000): Hombres y mujeres entre 18 y 55 años de edad, chilenos pertenecientes a los niveles socioeconómicos C1, C2 y C3 y que ejercen diversas actividades en el país.

poder y la capacidad para decidir respecto de temáticas relevantes en lo que concierne a las políticas públicas. En este sentido, la ciudadanía activa sería la que “hace referencia a una práctica vinculada al poder que refleja las luchas acerca de quiénes pueden decidir qué problemas se abordan en las políticas públicas, cuáles son los que se priorizan tanto entre los problemas comunes como en los problemas más particulares” (Correa & Noé, 1998, p.6).

Desde otra perspectiva y distanciándose de la concepción de ciudadanía concebida como estatus, Castillo (2003) basándose en la ideas de Thiebaut (como se citó en Castillo, 2003), explica que el ciudadano se constituye “en un puente entre los polos de la dicotomía individuo-sociedad pues hace referencia a un sujeto que sólo puede ser entendido y sólo puede entenderse a sí mismo a través de reconocerse como perteneciente a una sociedad” (p. 35). Se expone que esta nueva forma de concebir la ciudadanía, la cual considera el vínculo que se establece entre sujeto y sociedad, trae consigo alcances relevantes a nivel psicosocial pues permite el desarrollo y estructuración de la identidad del individuo en dicho contexto social (Castillo, 2003).

Por su parte, Dueñas (2000) presenta un modelo de ciudadanía conformada por seis dimensiones, cada una de las cuales lleva a distintas formas de practicar y ejercer la ciudadanía. Esta autora, aludiendo a una idea moderna de ciudadanía juvenil presenta este modelo indicando que trasciende a los derechos clásicos relativos al sufragio e incorpora aspectos de mayor complejidad, los que a su vez implican y consideran nuevos derechos en la concepción de ciudadanía. Las seis dimensiones de este modelo se refieren a la ciudadanía política, la ciudadanía social, la ciudadanía individual, la ciudadanía emancipadora, la ciudadanía cultural y la ciudadanía comunicacional (Dueñas, 2000).

En un primer momento describe las dimensiones más clásicas de ciudadanía como son la dimensión política y la dimensión social; señalando que la primera se relaciona con los derechos políticos y civiles los cuales guían y definen la relación que los individuos mantienen con el poder (Dueñas, 2000). Plantea que la ciudadanía social alude a la inclusión del individuo en igualdad y equidad de oportunidades en la sociedad y hace referencia a los derechos económicos y sociales. Al describir la dimensión individual, señala que ésta es parte relevante de la ciudadanía y que se fundamenta en la libertad de la persona para tomar decisiones de manera autónoma y conscientemente respecto a su propia

vida. Menciona que esta dimensión de la ciudadanía se relaciona con las libertades personales y los derechos individuales (Dueñas, 2000).

Continúa y señala que la ciudadanía emancipadora se define como la “legítima aspiración de transformar las formas de vida, estructuras institucionales, organización económica avanzando hacia la construcción de sociedades más libres y justas que den pleno reconocimiento a todos los sujetos y grupos que de ella forman parte” (Dueñas, 2000, p. 40). Ésta dimensión de la ciudadanía implica los derechos de cambio y transformación de la sociedad. Dueñas (2000), al describir la dimensión cultural de la ciudadanía hace mención y reconoce la existencia de identidades étnicas, éticas y estéticas específicas en las personas, grupos o pueblos que nivelan la tensión entre identidad y diversidad. Ésta dimensión agrega, se concreta en la los derechos relativos a cada cultura. Finalmente, hace mención a la ciudadanía comunicacional y señala que “involucra el reconocimiento comunicativo del otro, su inclusión como legítimo interlocutor desde su identidad y abierto a la información y el conocimiento que circula en una sociedad globalizada” (Dueñas, 2000, p. 40).

Desde otra perspectiva, Lechner (2000) haciendo alusión a los resultados del informe del Programa de Desarrollo Humano realizado en Chile (2000), señala que la ciudadanía ha sufrido transformaciones importantes dado el nuevo escenario social en el que se encuentra el país. Para comprender de manera más acabada la resignificación de dicha concepción, se hace necesario explicar brevemente en que consiste este nuevo escenario social.

Lecchner (2000), sostiene que este nuevo contexto de cambios estructurales y reorganización social, ha traído como consecuencia el que la política haya sufrido cambios en su accionar y en la forma en que es percibida por las personas que participan de este nuevo escenario. En este contexto, la política deja de ser el centro que ordena la estructura social, muestra una limitada capacidad de acción y además, presenta importantes dificultades para trabajar en pos de la integración social de las personas. Es en este nuevo escenario donde la ciudadanía adquiere nuevos matices y se comienza a perfilar de un modo distinto al acostumbrado. Desde esta nueva perspectiva la ciudadanía ya no se percibe ligada sólo al ámbito estatal y al sistema político, sino que se vincula mayormente con el ámbito de la vida social (Lechner, 2000). Este autor sostiene que la calidad de la vida

social sería el fin y objeto de la de la ciudadanía, a la vez que un elemento fundamental para su desarrollo.

Relacionado con lo anterior, se hace alusión a los obstáculos y facilidades para el ejercicio ciudadano señalando que éstos estarían determinados en gran medida, por la calidad de los vínculos sociales que se establezcan entre los miembros de la sociedad; específicamente se hace alusión a lazos de confianza, la conversación con otros y la cooperación con los demás, como elementos favorecedores del ejercicio ciudadano en este nuevo contexto social (PNUD, 2000)

Desde una perspectiva analítica y en este nuevo contexto social, Lechner (2000) presenta la existencia de dos tipos de ciudadanía: La ciudadanía instrumental y la ciudadanía política. La primera, hace referencia a una ciudadanía que se aleja del ámbito político en el sentido que no tiene por objetivo participar de la toma de decisiones respecto a tópicos relacionados con el Estado y el país en general, sino que más bien se acerca a este sistema, principalmente al ámbito municipal, para resolver problemas sociales con el fin de lograr mayores niveles de bienestar en las personas. Por otra parte, la ciudadanía política alude y se centra en la acción colectiva que ejercen los propios ciudadanos, más que en el régimen político y la política institucionalizada (PNUD, 2000; Lechner, 2000).

Surge así la concepción de ciudadanía activa (Lechner, 2000; PNUD, 2000) que en el contexto chileno se relaciona principalmente con elementos que se refieren al vínculo social, más que a aspectos relacionados con el ámbito político. El ciudadano activo, señala Lechner (2000), “está más dispuesto a organizarse con otras personas y no retrotraerse a la vida privada. La preferencia por la ciudadanía activa suele estar asociada a una mayor participación en organizaciones sociales, mayor confianza interpersonal y social y una mayor percepción de la reciprocidad” (p. 31).

Desde otra perspectiva, Zúñiga (2010) presenta el modelo que considera la ciudadanía como empoderamiento. La idea base que guía a este modelo es la noción de empoderamiento, concepto que es definido en este contexto como “hacer surgir poder en un grupo” (Zúñiga, 2010, p. 143). Explica que el poder sería una capacidad que permitiría a un grupo de pertenencia, tener mayor control sobre las decisiones que a ellos mismos les compete. De esta manera, señala que este modelo iría más allá del individualismo y concedería un espacio relevante a los colectivos en las relaciones de poder y en los

procesos de toma de decisiones (Zúñiga, 2010). La ciudadanía así entendida, integraría dos factores relevantes: “las asimetrías de poder entre grupos y las necesidades de reconocimiento de la diferencia” (Zúñiga, 2010, p. 145), ambos temas relevantes en el debate político actual.

Por otra parte y teniendo presente las diferentes maneras de comprender y concebir la ciudadanía, resulta relevante destacar la idea presentada por Molina (1998) respecto de los elementos o rasgos básicos que conceptualmente se integran en la noción de ciudadanía. La autora explica que independientemente del punto de vista con que se afronte dicha concepción y aun cuando transcurran diferentes etapas y periodos históricos, la ciudadanía alude invariablemente a un conjunto de deberes y derechos que institucional y socialmente son reconocidos para cada miembro de la sociedad. Plantea que estos derechos son los que finalmente pasan a conformar el rasgo elemental de la naturaleza de la ciudadanía y agrega como corolario de esta afirmación, que ésta “adquiere sentido y contenido en el marco de las relaciones entre el *Estado y la sociedad civil*” (Molina, p. 104).

Siguiendo este análisis y, desde el marco de las relaciones entre estado y sociedad civil, Molina (1998) menciona que habría tres atributos que subyacen a la concepción moderna de ciudadanía. Al respecto y basándose en las ideas de algunos pensadores (Lechner; Arendt; Habermas como se citó en Molina, 1998), indica que el primer rasgo en común de dicha concepción, alude a la presencia de un interés general el cual es compartido y pactado libremente en un contexto donde se desarrollan múltiples intereses. El segundo de los rasgos en común a la idea de ciudadanía, es que ésta implica un espacio de interacción pública donde se plasman un red de relaciones diversa y relativamente compleja y, donde además, los ciudadanos pueden ejercer sus derechos y poner en práctica las responsabilidades ciudadanas que les son propias (Molina, 1998). Esta autora expresa que este rasgo alude al aspecto dinámico de la ciudadanía, ya que es donde se hace posible pensar y realizar un análisis en torno a “los actores y poderes que se encuentran en condiciones de participar e interactuar en esos espacios” (Molina, 1998, p. 105).

Finalmente, el último y tercer rasgo que plantea esta autora, basándose en las ideas de otros pensadores (Astelarra; Amorós como se citó en Molina, 1998) es que los individuos son sujetos de derecho, consientes de dicha condición, libres para ejercerlos y además, activos en la vida política y social. Lo anterior, señala Molina (1998), añade a la

ciudadanía elementos relevantes relacionados con el poder y la capacidad para participar, influir y tomar decisiones en aspectos que conciernen al ámbito público en el que se desenvuelven los ciudadanos.

A continuación se presenta la definición de ciudadanía propuesta por Duhart (2006a), noción que será contemplada en este estudio. Se ha decidido considerar dicha concepción dado el énfasis que hace este autor en el desarrollo de capacidades y la noción de poder de transformación de la realidad; ambos elementos relevantes en esta investigación.

Duhart (2006a), previo a presentar la manera que va a definir ciudadanía, da a conocer la noción de poder como concepto fundamental para comprender de manera más acabada dicha concepción. En relación al concepto de poder, señala que éste puede ser entendido desde dos puntos de vista: por un lado, desde una visión más tradicional aludiría a la capacidad de un sujeto o grupo de imponer la voluntad sobre otros (coerción); y por otro lado, puede ser significado también, como fuerza o capacidad; al respecto señala que al estudiar la ciudadanía, esta diferenciación es elemental.

Este autor, haciendo un análisis basado en las ideas Karlberg (como se citó en Duhart, 2006a) presenta el modelo que contempla el poder como capacidad y en el que se distinguen tres elementos fundamentales: el concepto de poder, el tipo de relación con el cual es ejercido y la distribución del poder en la sociedad.

De acuerdo a esto, muestra como el poder concebido como capacidad puede ser ejercido desde diferentes tipos de relación, ya sea desde relaciones adversarias de poder como también desde relaciones de cooperación con otros miembros en la sociedad (Duhart, 2006a). Da a entender que cada una de estas formas de establecer relación con otros, tiene la posibilidad de ser ejercida en el contexto social, tanto en condiciones de desigualdad como de equidad en la distribución del poder (Duhart, 2006a). En este sentido, el autor señala que si bien en el medio social se pueden dar condiciones de equidad y balance de poder, explica que si las relaciones que se establecen en ella se basan en principios de competencia y/o adversidad, las ganancias y transformaciones logradas no podrán ser disfrutadas por todos los sujetos en la sociedad. Por el contrario, si se establecen relaciones de cooperación, Duhart (2006a) indica que se podrán alcanzar niveles importantes de fortalecimiento para toda la comunidad, trascendiendo desde el empoderamiento asistido al

empoderamiento mutuo basado en la colaboración y cooperación entre los miembros de la sociedad.

Finalmente, el autor relaciona la idea de poder con la definición de pobreza como privación de capacidades de Amartya Sen (como se citó en Duhart, 2006a) y hace alusión a la ciudadanía “como el desarrollo de capacidades en la sociedad y su distribución equitativa por medio de relaciones mutualistas o de cooperación para el bienestar” (Duhart, 2006a, pp. 121-122). Señala que la ciudadanía se refiere a la capacidad de las personas para realizar transformaciones en la propia realidad, siendo ellas las protagonistas en los cambios tanto a nivel personal, como interpersonal y social, de manera simultánea. Lo anterior, advierte no sólo para la obtención de derechos si no que fundamentalmente, para modificar aspectos de la realidad que son considerados injustos para los miembros de la sociedad (Duhart, 2006a).

Este autor hace énfasis en que “la transformación personal debe ir en forma paralela a la transformación social. Este proceso simultáneo se expresa en el desarrollo de capacidades, que no sólo requieren de un ambiente institucional en el cual ejercerse, sino de transformaciones en las mismas relaciones sociales que las gobiernan” (Duhart, 2006a, p. 122). Lo anterior, señala el autor, requiere de cambios culturales profundos que incluyan al ámbito psicoestructural, en el mismo nivel de importancia que la dimensión social, como elemento significativo y fundamental para el desarrollo de la ciudadanía. Duhart (2006a) agrega que para “generar reales transformaciones en la sociedad, tanto desde el accionar del estado como de la sociedad civil, proponemos que debe desarrollarse un modelo alternativo de ciudadanía, centrado en el aprendizaje de capacidades para la transformación personal y social” (p. 123).

En resumen, varios son los enfoques que guían y dan forma a la manera en que la ciudadanía ha sido entendida y es concebida hasta el día de hoy. Los enfoques liberal, comunitario y republicano por su parte, realizan sus contribuciones desde una aproximación más clásica, cada uno con énfasis conceptuales que se traducen en formas y actos diferentes de comprender y ejercer la ciudadanía.

Se muestra en este apartado que la ciudadanía ha sido un concepto difícil de significar dado el carácter histórico y cultural que ésta comprende. Además, se aprecia como la ciudadanía desde nuevos modelos teóricos y algunos resultados empíricos, incorpora a su

definición nuevas ideas y adquiere diversos matices y significados que imprimen los modos en que la ciudadanía es finalmente comprendida y concebida por la sociedad.

En el capítulo que se presenta a continuación se da a conocer, desde perspectivas teóricas y trabajos de investigación, aspectos relativos a la situación en la que se encuentran las personas con discapacidad en relación a la ciudadana. Respecto a lo anterior, se muestra que han sido escasos los estudios empíricos en esta materia y su mayor desarrollo ha apuntado a temas relativos a la inclusión social de este colectivo.

En términos generales, tanto desde enfoques teóricos como empíricos, se evidencia que las personas que se encuentran en situación de discapacidad, han visto vulnerados sus derechos, han sufrido de discriminación y se han visto excluidas del sistema social y la ciudadanía.

2.2.3. Ciudadanía: Situación actual de las personas en situación de Discapacidad.

Los trabajos de investigación que tratan acerca de ciudadanía y personas que se encuentran en situación de discapacidad, abordan el tema principalmente desde supuestos teóricos que hacen referencia a la contexto actual de estos sujetos en tanto ciudadanos y también, formulan propuestas significativas para el fomento y desarrollo de la ciudadanía de este grupo de personas (Ávila, 2010; Díaz, 2010; Vega & López, 2011).

Por otra parte, al profundizaren estudios que hacen referencia a las concepciones de ciudadanía que poseen las personas en situación de discapacidad, queda en evidencia el escaso desarrollo empírico que ha tenido el trabajo en torno a estas temáticas y aún menor, desde la propia voz de sus protagonistas. Algunos hallazgos en este ámbito se relacionan con estudios empíricos que trabajan con participantes que presentan discapacidad intelectual, física y sensorial, tanto desde metodologías cualitativas como cuantitativas de investigación⁷ y realizan aportes en torno al tópico de la inclusión social de estas personas; tema íntimamente relacionado con el objeto de estudio de esta investigación. Lo anterior,

⁷Alvarado, Moreno & Rodríguez (2009); Cordeu (2008); Córdoba, Mora, Bedoya y Verdugo (2007); França & Pagliuca (2009) y Moreno, Rodríguez, Gutiérrez, Ramírez y Barrera (2006).

dado que la inclusión social “alude a la titularidad efectiva de ciudadanía política, civil y social, lo que implica la participación en deliberaciones, el acceso a activos, la afirmación de identidad y la posibilidad de contar con redes de relaciones que ayudan a desarrollar el proyecto de vida” (Hopenhayn, 2008, p. 51).

Comenzando con la perspectiva teórica, se presenta el trabajo realizado por Ávila (2010) quien hace alusión a las personas en situación de discapacidad, como sujetos excluidos⁸ de la ciudadanía. En un primer momento, indica que la estructura de la ciudad es una forma de excluir a las personas con discapacidad ya que ésta no cuenta con las condiciones mínimas para que ellas puedan transitar de manera segura por el espacio urbano y no permite además, el acceso a los servicios públicos que forman parte de esta estructura (Ávila, 2010). Al respecto el autor se pregunta: “En esta suerte de ostracismo (...) ¿quién puede vivir la ciudad? Y, por supuesto, alguien que no puede hacerlo, que no puede vivirla, ¿cómo puede considerarse ciudadano?” (Ávila, 2010, p. 207). El autor advierte que en estas condiciones, se excluye a un número importante de personas discapacitadas ya que éstas no tienen acceso a la esfera pública en la ciudad y a los diferentes ámbitos que conforman la vida social; quedando rezagadas sólo al espacio privado de su propias vidas (Ávila, 2010).

Posteriormente, indica que no sólo en aspectos que conciernen a la estructura de la ciudad las personas con alguna discapacidad quedan excluidas de la ciudadanía, sino que además, muestra que los derechos que aluden a la ciudadanía social -basándose en la definición de ciudadanía realizada por Marshall- son los que en mayor medida se ven vulnerados y menoscabados en las personas con discapacidad (Ávila, 2010). Asimismo, Díaz (2010) aludiendo a la condición de ciudadanía como estatus y desde un punto de vista formal, señala que si bien existe un principio de igualdad para todos los ciudadanos (Marshall como se citó en Díaz, 2010), la experiencia cotidiana difícilmente se ha desarrollado así para la generalidad de las personas que son parte de la sociedad,

⁸ La exclusión según Barton (2009), “es un complejo proceso de negación, de carencia de oportunidades y relaciones sociales. Es un asalto a la identidad y dignidad de una persona. Le exclusión es un término relativo que implica el hecho de ser marginado de algo. Esto incluye la marginación respecto al ejercicio de la ciudadanía, de los derechos civiles y del respeto humano” (p. 131).

exponiendo como principal ejemplo, la desigualdad en la que se encuentran las minorías étnicas, las mujeres y las personas con discapacidad (Díaz, 2010).

Igualmente Vega y López (2011) han desarrollado teóricamente materias que conciernen el tópico de la ciudadanía y discapacidad y plantean que, a pesar de que los poderes públicos en Europa han quedado comprometidos y en cierta medida obligados a tomar las medidas concretas contra la discriminación y medidas a favor de impulsar la participación de las personas con discapacidad, aún se presentan índices importantes de exclusión social en estos países. Manifiestan que la condición ciudadana de las personas con discapacidad no ha sido advertida y expresan que un número importante de sujetos que presentan discapacidad, “ven agraviados sus derechos y lo hacen de manera silenciosa, rodeadas de un entorno instalado en prácticas asistencialistas, sobre proteccionistas y rehabilitadoras. Pese al avance en la legislación y la normativa, en términos prácticos se les niega su condición de “individuos”” (Vega & López, 2011, p. 124).

En Chile también desde los gobiernos de la Concertación, el Estado se ha hecho cargo y ha generado acciones en beneficio de las personas con discapacidad; ratificando convenciones y pactos tanto internacionales como nacionales, elaborando y promulgando leyes y, generando políticas y programas sociales con el fin de proteger, resguardar y promulgar los derechos de las personas con discapacidad (Cordeu, 2008; Gobierno de Chile, 1994; Leiva, 2001; SENADIS, 2010). Sin embargo, aun cuando se han constatado estas acciones y se observa la voluntad política para mejoras en la inclusión social de este colectivo, se indica que se deben seguir ejecutando modificaciones en el ámbito legal, ya que se mantienen importantes situaciones de exclusión social para las personas que se encuentran en situación de discapacidad (Cisternas como se citó en Cordeu, 2008). En este sentido se deja entrever que las personas con discapacidad, en las sociedades occidentales, continúan siendo personas invisibles, sustraídas de sus derechos, excluidos socialmente y considerados ciudadanos de segundo orden (Vega & López, 2011).

Concretamente, un estudio de corte cuantitativo realizado en Colombia con personas con discapacidad intelectual y sus familias, da cuenta que adultos que presentan esta discapacidad evidencian problemas tales como escasas oportunidades de interacción social con otros, carencia de redes de apoyo social y déficit en participación en instancias externas a la familia, las que se traducen en importantes limitantes para la inclusión social, el

desarrollo de la autonomía y la calidad de vida de estas personas (Córdoba, Mora, Bedoya & Verdugo, 2007). Este estudio, señalan los autores, coincide con hallazgos realizados en otras investigaciones donde se menciona que la participación comunitaria, la integración en la comunidad, los derechos y el desarrollo personal de las personas con discapacidad intelectual, vienen a ser los aspectos más disminuidos en la calidad de vida de estas personas (Arostegui; Gómez, Canal & Verdugo como se citó en Córdoba et al., 2007).

Asimismo, un estudio de investigación acción participativa que trabajó con personas con discapacidad y sus familias, respecto de un programa ejecutado también en Colombia, plantea que persiste la idea de exclusión social como uno de los problemas relevantes en estas personas. Además, señalan que existe la creación de sentimientos negativos frente a la situación de discapacidad dado que, “la reflexión sobre la pérdida de sus funciones, significa también la pérdida de posibilidades” (Alvarado, Moreno y Rodríguez, 2009, p. 72) en diferentes ámbitos de desarrollo de la persona con discapacidad. Otros sentimientos asociados a la situación actual y futura de las personas con discapacidad que participaron de un estudio de investigación-acción participativa en una comunidad de Colombia, se relaciona principalmente con sentimientos de rechazo, exclusión, resignación, insatisfacción y desesperanza como principales emociones asociadas a la situación de limitación en la que viven las personas con discapacidad (Moreno, Rodríguez, Gutiérrez, Ramírez, & Barrera, 2006).

Desde la perspectiva sociológica de la discapacidad y aludiendo a los procesos de conformación de identidad colectiva⁹ de estas personas, se señala que la discapacidad no es un concepto neutro sino que éste, dependiendo del contexto sociocultural en el cual se desarrolla, estaría construido socialmente (Díaz, 2010). Lo anterior tendría implicancias prácticas relevantes al momento de definir el sentido de pertenencia de las personas con discapacidad a este colectivo, ya que según este autor, éste estaría definido en mayor medida por la vivencia de discriminación social a la cual se encuentran sujetas, más que por la deficiencia existente en la propia persona con discapacidad (Díaz, 2010).

⁹ Aspecto importante para la ciudadanía entendida como empoderamiento (Zúñiga, 2010), dado que este enfoque concede un espacio relevante a los colectivos en las relaciones de poder y en los procesos de toma de decisiones.

En esta misma línea, un estudio de corte cualitativo realizado en Brasil revela que las personas con discapacidad (física, visual y auditiva) se encuentran ante una situación de ambivalencia respecto a cómo se perciben a sí mismas (França & Pagliuca, 2009). En este sentido, los participantes de este estudio se reconocen como personas diferentes a los demás aun cuando su potencial sea mayor, ya que las autoras explican que ellos han sido socializados a través de discursos que traen consigo valores e ideas emanadas de personas que no se encuentran en situación de discapacidad. Se confirma así en este estudio, que las personas con alguna discapacidad, se distancian del prototipo social de una cultura específica, lo que los limita a su lugar y a su estilo de vida, comprometiendo incluso la “conquista de ciudadanía”¹⁰ (França & Pagliuca, 2009, p. 185) de estas personas.

En relación a esta última idea y específicamente respecto de los factores que limitan e impiden el desarrollo de la ciudadanía, Iannitelli y Alemany (2004) explican que desde el medio social se han construido fronteras que han “significado que un amplio sector de la población haya quedado privado de su capacidad de ser sujetos autónomos, capaces de dirigir su propia vida” (p. 107), de participar como ciudadanos y desarrollar una vida plena con otros miembros de la sociedad. Según, estas autoras, la creación de estas barreras “forma parte de la vida cotidiana y se torna como algo “natural”” (Iannitelli & Alemany, 2004, p. 103), señalando que es desde esta naturalización, que las personas en situación de discapacidad viven su cotidianidad aceptando las fronteras como si ellos fueran de un lado distinto de la sociedad. De esta manera, se aprecian relaciones de marcadas diferencias sociales, situaciones de discriminación y estigmatización que parecieran ser naturales, pero que según las autoras, no lo son y forman parte de las construcciones simbólicas que la sociedad ha impuesto a este colectivo; construcciones que finalmente acrecientan la connotación negativa y opresiva de una persona que se encuentra en situación de discapacidad y que por tanto repercute sustancialmente en la oportunidad de ejercer la ciudadanía (Iannitelli & Alemany, 2004).

En síntesis, a través de los hallazgos tanto teóricos como empíricos relacionados con el tema de esta investigación, se ha podido observar que la mayoría de los estudios que se han realizado en torno a la ciudadanía y personas con discapacidad hacen referencia al tema de la inclusión social de este colectivo. Se plantea en general, que las personas que se

¹⁰Traducción de la autora de esta investigación.

encuentran en dicha condición, son sujetos que han sido excluidos de la ciudadanía los cuales se encuentran en condiciones de desigualdad y discriminación producto de barreras que no necesariamente se relacionan con las dificultades propias y relativas a la condición de discapacidad, si no que más bien están referidas a barreras que se encuentran principalmente en las prácticas sociales de las personas e instituciones que forman parte de la sociedad.

En la sección que a continuación se presenta, se describirá el aporte que la Psicología Comunitaria puede realizar en pro de favorecer y fomentar el desarrollo de la ciudadanía en las personas que se encuentran en situación de discapacidad. Desde esta perspectiva se hace alusión a diferentes objetivos y acciones que dicha disciplina puede llevar a cabo para trabajar concretamente en el fortalecimiento de este colectivo y así, demarcar el camino para que las personas que se encuentran en situación de discapacidad, puedan desarrollar capacidades que les permitan tomar decisiones, participar y trabajar colectivamente por la inclusión social y el pleno ejercicio de sus derechos ciudadanos.

2.2.4. Ciudadanía, Discapacidad y Psicología Comunitaria.

Las personas en situación de discapacidad han sido consideradas principalmente desde sus deficiencias e incapacidades (Díaz, 2010). De esta forma han sido definidas como personas con escasos recursos y capacidades para transformar su realidad y así, participar como verdaderos ciudadanos.

De acuerdo con esta visión se han ido creando condiciones y acciones coherentes con esta forma de concebir a las personas con algún tipo de discapacidad, tanto al momento de generar políticas sociales como de realizar intervenciones en este ámbito. Así, más que favorecer y posibilitar la inclusión social, el desarrollo de la ciudadanía y la reducción progresiva de acciones que mantienen la exclusión social de este colectivo; estos sujetos como ya se ha señalado, continúan siendo objeto de discriminación, segregación y exclusión del sistema social y la ciudadanía.

Dada la situación previamente descrita y como una forma de contribuir en el desarrollo de la ciudadanía de las personas que se encuentran en situación de discapacidad y además,

trabajar para revertir los procesos de exclusión social en la que se encuentran estas personas; es que se hace relevante destacar el aporte que puede hacer la psicología comunitaria en esta materia. Lo anterior, dado que es una disciplina que desde sus bases, promueve objetivos que pueden dar respuesta, de manera eficiente, a algunos problemas sociales “cuyos efectos psicológicos sobre el individuo no sólo lo limitan y trastornan, sino que además lo degradan y, aún peor, pasan a ser generadores de elementos mantenedores de la situación problemática” (Montero, 2007, p. 171).

Como ya se ha señalado, uno de los principales problemas sociales que afecta al colectivo de personas que se encuentran en situación de discapacidad, dice relación con la permanente exclusión social y marginación de la cual han sido objeto. Como una forma de trascender ante esta situación de marginación social, Marchioni (1997) realiza interesantes propuestas respecto de cómo avanzar en estos términos. Así, plantea que la “marginación de colectivos, de personas, de grupos o de sectores de población no se superará nunca si no conseguimos la manera de que ellos puedan aportar algo a la colectividad, es decir, a la sociedad” (Marchioni, 1997, p. 30). Es por esto que dicho autor señala que toda intervención social vinculada a la marginación de colectivos resultará una acción meramente asistencial y sin mayores resultados, si no tiene como objetivo fundamental el hecho de que las mismas personas que requieren de apoyo, aporten desde su experiencia a los demás miembros de la sociedad (Marchioni, 1997). Siguiendo esta idea, se señala que las “personas con limitaciones ya no se contentan con ser pasivos receptores de políticas y programas diseñados por otros, sino que demandan convertirse en protagonistas de esos diseños y de su desarrollo posterior” (Vega & López, 2011, p. 138).

A partir de esta perspectiva, la psicología comunitaria igualmente puede ser un aporte desde el momento en que se propone estudiar y desarrollar los factores psicosociales que tienden a “fomentar y mantener el control y poder que los individuos pueden ejercer sobre su ambiente individual y social para solucionar problemas que los aquejan y lograr cambios en esos ambientes y en la estructura social” (Montero, 2007, p. 70). Asimismo Cordeu (2008) resalta la labor que puede realizar la psicología comunitaria, desde el enfoque comunitario, para trabajar en pos de la organización de las personas con discapacidad intelectual, ya que señala que esta disciplina puede asumir funciones relevantes en la articulación y fortalecimiento de estos grupos y de esta forma, propiciar espacios de

participación que fomenten la integración social y avances en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

En este sentido y de manera complementaria a la idea previamente señalada, Marchionni (1997) sostiene que el trabajo comunitario debe desarrollar acciones diseñadas para que las personas piensen que la transformación de situaciones degradantes e injustas es posible y además, que dichos cambios pueden ser producto de un trabajo colectivo y de acción conjunta con las demás personas de la comunidad. De esta manera, el autor considera que las acciones sociales deben permitir a las personas que son parte de una comunidad local, lograr un proceso de maduración colectiva el cual debe desarrollarse a través de dos tareas esenciales: La primera tiene que ver con la “toma de conciencia de los problemas y de su situación general en su contexto socio-económico” (Marchionni, 1997, p. 58) y la segunda dice relación con participar desde la comunidad, “en un proceso de mejoramiento, cuya calidad, ritmo y actuación, dependerá de las capacidades de autodeterminación y participación directa de los interesados (...) tomando en consideración a los individuos y su capacidad en cuanto a ritmo de desarrollo.” (Marchioni, 1997, p. 58). De esta manera, a través de estos ejes de acción será posible el desarrollo de dinámicas que propendan al logro de importantes objetivos presentes en la psicología comunitaria y, que se relacionan con la transformación y el cambio de realidades que degradan al ser humano para ir tras la inclusión social y el fortalecimiento de las personas que se encuentran marginadas de la sociedad.

Desde otra perspectiva y aludiendo a la condición política de la psicología comunitaria, como disciplina que asume y admite explícitamente contribuir al fortalecimiento de la sociedad civil y la formación de ciudadanía (Montero, 2007) se propone, como una manera de trascender desde la exclusión a la plena ciudadanía e inclusión social de las personas en situación de discapacidad, que el foco de interés no debe ser la persona con discapacidad, sino que “las circunstancias opresoras del entorno social, político y económico en el que viven los discapacitados” (Drake como se citó en Vega & López, 2011, p. 130). En congruencia con la idea anteriormente expuesta, se propone trabajar en pos de ir reduciendo un sin número de barreras y obstáculos que tiene que ver con aspectos propios de las personas que se encuentran en situación de discapacidad (personales, físicas y mentales) pero también trabajar con las con las barreras que impone el contexto social; ya que serían

éstas las limitantes que estarían impidiendo, en gran medida, que un grupo importante de personas en situación de discapacidad pueda disfrutar plenamente de la ciudadanía y la convivencia social con otros miembros de la sociedad (Iannitelli & Alemany, 2004; Vega & López, 2011).

Desde una perspectiva complementaria y en relación al fomento de la ciudadanía y el interés de la psicología comunitaria “por el desarrollo de las capacidades de las personas para reaccionar críticamente a circunstancias de opresión, generando formas de conocimiento y de acción que transformen sus condiciones de vida” (Montero, 2007, p. 129) se pueden presentar dos iniciativas que apuntan a entender y fortalecer de un modo distinto la ciudadanía.

La primera de ellas hace referencia a la propuesta de Duhart (2006a) quien sostiene que las personas más allá de ser sólo sujetos de derecho, deben desarrollar capacidades para la transformación en los ámbitos personal y social a través de procesos de aprendizaje y capacitación, que no sólo deben estar referidos a la incorporación de elementos conceptuales sino que también, al desarrollo de aspectos que se relacionan con habilidades, cualidades, valores, normas y componentes actitudinales que favorezcan, a través de relaciones de colaboración entre las personas, la transformación de la realidad que les aqueja y que es percibida como injusta (Duhart, 2006a).

Respecto de la segunda iniciativa y también como una forma de favorecer objetivos relacionados con el fomento de la ciudadanía en un mundo incierto y complejo; se propone el desarrollo de un nuevo concepto de ciudadanía: la ciudadanía social comprendida desde una triple dimensión (Céspedes, Vegué & Blanco 2005).

Primero, se señala que “el ciudadano no puede seguir siendo considerado un objeto pasivo de las políticas sociales, sino más bien un sujeto activo con múltiples ideas y recursos a aportar en las tareas de gobierno” (Céspedes et. al. 2005, p. 82). Segundo, se menciona que se hace necesario reconocer e incorporar la diversidad social como elemento relevante para comprender los problemas que se suscitan y así buscar las posibles soluciones en esta nueva trama social. En tercer y último lugar, se indica que se debe promover la dimensión personal de la ciudadanía como una forma concreta de asumir un rol activo en el desarrollo de la transformación social (Céspedes et. al., 2005).

En este sentido, la psicología comunitaria aboga por estas nuevas formas de concebir y fomentar la ciudadanía ya que principalmente orienta sus acciones hacia la transformación social, eje y valor prioritario de esta disciplina y además, considera a los sujetos con los cuales trabaja, como actores sociales con capacidades que les permiten construir su realidad y transformarla para mejorar así, sus condiciones de vida (Montero, 2007).

En definitiva, para que la psicología comunitaria logre la transformación social de situaciones de exclusión social y avance en el fomento de objetivos relacionados con el desarrollo de la ciudadanía y la inclusión social de colectivos que se encuentran marginados de la sociedad¹¹, se requiere que actores sociales y colectivos de personas en situación de discapacidad, puedan desarrollar y fortalecer la capacidad de decisión y el control de sus propias acciones en la realidad en la cual se encuentran insertos (Montero, 2007). En este sentido, Vega y López (2011) explican que el desarrollo de la ciudadanía activa, en las personas que presentan alguna discapacidad, se apoyará principalmente en el derecho a ser escuchados y a ser tomados en consideración como ciudadanos. Desde esta premisa, estos autores proponen concretamente la idea de dar voz a las personas en situación de discapacidad como el primer paso para la conquista de la ciudadanía y la inclusión social de este colectivo.

Un estudio cualitativo realizado en Chile, confirma que las personas con discapacidad intelectual se encuentran motivadas para participar activamente como ciudadanos y además, revela que poseen las capacidades para contribuir y dar su opinión respecto de vivencias concretas alusivas a la discapacidad y también, a temáticas referidas a la inclusión social (Cordeau, 2008). Tomando en consideración esta idea y además, atendiendo a que sus voces deben ser escuchadas (Vega & López, 2011), se sugiere realizar estudios relativos a la discapacidad contemplando las variables socioculturales de este fenómeno social; básicamente se propone investigar a través de metodologías empíricas y técnicas específicas de recolección de datos, las experiencias que las personas con discapacidad deseen expresar respecto de sus vivencias subjetivas que se desarrollan en la convivencia social con otros (Ferreira, como se citó en Vega & López, 2011). De este modo, según este autor será posible “vislumbrar por qué a menudo la discapacidad va unida

¹¹ Caso en el que se encuentran las personas con discapacidad.

a la marginación o exclusión, y ajustar las intervenciones a la realidad vivida y percibida por estas personas” (p. 150).

De manera complementaria se señala que conocer la visión de las personas con discapacidad¹², abre un abanico de posibilidades para poder comprender de manera más acabada los diversos aspectos que conlleva dicha condición y así trabajar de forma concreta y eficientemente en las problemáticas que les aquejan; ya que según la autora, pensar en su situación y trabajar sólo desde la perspectiva de las personas que no presentan discapacidad, resulta limitado ya que un sinnúmero de aspectos quedan sin comprender para trabajar adecuadamente con las personas que pertenecen a este colectivo (Cordeu, 2008).

Desde esta perspectiva, este estudio al intentar conocer y escuchar la voz de las personas que se encuentran en situación de discapacidad, específicamente en lo que concierne a ciudadanía, abre un espacio potencial para reconocer e integrar ideas y concepciones que pueden ser contempladas al momento de construir ciudadanía desde el propio colectivo de personas con discapacidad. Asimismo, puede ser un aporte al momento de pensar en ámbitos diferentes de acción e intervención para la transformación y superación de situaciones como la exclusión social, que inhiben el desarrollo de las personas como verdaderos ciudadanos. En este contexto, Cordeu (2008) plantea que los psicólogos comunitarios pueden contribuir efectivamente en el trabajo y desarrollo de capacidades y habilidades, que permita a las personas en situación de discapacidad vivenciar concreta y activamente su rol de ciudadanos en la sociedad.

En síntesis, se puede señalar que la psicología comunitaria a través de los objetivos que se propone alcanzar, cumple un rol relevante en el fomento y desarrollo de la ciudadanía de las personas que se encuentran en situación de discapacidad. Lo anterior, ya que desde su condición política aboga principalmente por éste fin y concretamente se ocupa de desarrollar estrategias que permitan que las personas que se encuentran excluidas del sistema social, puedan verse fortalecidas y consientes de trabajar en pos de las problemáticas psicosociales que les afectan.

Finalmente, desde los lineamientos prácticos de la psicología comunitaria y desde propuestas teóricas de autores que desarrollan el tema de la ciudadanía y las personas que se encuentran en situación de discapacidad, se propone llevar a cabo estudios que fomenten

¹² Para el caso de este estudio: Discapacidad Intelectual.

la problematización y el conocimiento de las situaciones que mantienen las circunstancias de exclusión y opresión en este colectivo. Como una forma concreta de avanzar y superar dicha condición, se propone escuchar la voz de las personas con discapacidad y estudiar desde su propia experiencia los factores relacionados con la exclusión social de la que son objeto y descubrir formas concretas de alcanzar la integración social y el pleno ejercicio ciudadano de las personas que se encuentran en dicha situación.

2.3. Pregunta de investigación

Considerando lo expuesto anteriormente, lo que este estudio intenta comprender es cuál o cuáles son las concepciones que han construido acerca de la ciudadanía las personas que se encuentran en situación de discapacidad de la comuna de Chillán.

Las concepciones, señala Ponte (1992), pueden ser entendidas como un substrato conceptual el cual cumple un rol relevante en el pensamiento y la acción de los individuos. Explica que las concepciones poseen una base diferente a la de los conceptos específicos ya que no se refieren a objetos o acciones establecidas, si no que más bien ellas proporcionan puntos de vista del mundo y son una forma en que el individuo organiza dichos conceptos o ideas. El autor, indica que las concepciones son esencialmente de carácter cognitivo y son necesarias para estructurar y dar sentido a los elementos que conforman el mundo; además, señala que éstas son el resultado un proceso individual y social, los cuales conjuntamente, participan en la formación de las concepciones de los individuos.

Moreno y Azcárate (2003), presentan una definición de concepciones que sintetiza las ideas de tres autores que estudian acerca del tema en cuestión. Al respecto señalan que las *“concepciones son organizadores implícitos de los conceptos, de naturaleza esencialmente cognitiva y que incluyen creencias, significados, conceptos, proposiciones, reglas, imágenes mentales, preferencias, etc., que influyen en lo que se percibe y en los procesos de razonamiento que se realizan”*. (Ponte; Thompson; Llinares como se citó en Moreno & Azcárate, p. 267)

Desde la perspectiva de autores como Arancibia, Soto y Contreras (2010), las concepciones son un conjunto de relaciones cognitivas y procesos que guían las acciones de

los sujetos. Sostienen que son formas de interpretar el mundo que los individuos asumen y construyen, en el contexto sociocultural donde éstos participan. Afirman, que es en este escenario donde los individuos van conformando sus concepciones y de este modo, van siendo configuradas por una serie de teorías, representaciones, creencias y conocimientos acerca del mundo en el cual se encuentran inmersos. Señalan, aludiendo a los planteamientos de Pozo (como se citó en Arancibia et al., 2010), que las concepciones finalmente son la fusión de lo que los individuos valoran (creencia) y además, saben (conocimiento).

Finalmente estos autores definen las concepciones como “el conjunto de creencias y conocimientos de origen esencialmente cognitivo, de carácter interno, construidas desde nuestra experiencia sensible y que vienen a ser las organizadoras implícitas de los conceptos que orientan nuestras acciones” (Arancibia et al., 2010, p. 25).

Para efectos de este estudio se decidió trabajar desde la síntesis propuesta por Moreno y Azcárate (2003) quienes entienden las concepciones como “*organizadores implícitos de los conceptos, de naturaleza esencialmente cognitiva y que incluyen creencias, significados, conceptos, proposiciones, reglas, imágenes mentales, preferencias, etc., que influyen en lo que se percibe y en los procesos de razonamiento que se realizan*” (p. 266) y además, desde las ideas propuestas por Arancibia et al. (2010) quienes concibe las concepciones como “*el conjunto de creencias y conocimientos de origen esencialmente cognitivo, de carácter interno, construidas desde nuestra experiencia sensible y que vienen a ser las organizadoras implícitas de los conceptos que orientan nuestras acciones*” (p. 25).

De acuerdo a los antecedentes revisados en torno al eje temático de esta investigación y respecto de la perspectiva en que se ha decidido comprender las concepciones para este estudio; se ha resuelto investigar los significados y los conocimientos (lo que saben) de ciudadanía las personas que se encuentran en situación de discapacidad de la comuna de Chillán.

De este modo se formula la siguiente pregunta que guía y orienta la presente investigación:

¿Cuáles son las concepciones de ciudadanía de las personas que se encuentran en situación de discapacidad, en la comuna de Chillán?

2.3.1. Preguntas directrices

¿Cuáles son los significados de ciudadanía que han construido las personas en situación de discapacidad de la comuna de Chillán?

¿Cuáles son los conocimientos que poseen las personas en situación de discapacidad, en la comuna de Chillán, respecto de la ciudadanía?

¿Cuáles son las implicancias prácticas de la concepción de ciudadanía en las personas que se encuentran en situación de discapacidad en la comuna de Chillán?

2.4. Objetivos

2.4.1. Objetivo General

- Conocer las concepciones de ciudadanía de las personas que se encuentran en situación de discapacidad en la comuna de Chillán.

2.4.2. Objetivos Específicos:

- Conocer los significados de ciudadanía que han construido las personas en situación de discapacidad de la comuna de Chillán.
- Identificar los conocimientos acerca de la ciudadanía que poseen las personas en situación de discapacidad de la comuna de Chillán.
- Conocer las implicancias prácticas de la concepción de ciudadanía de las personas que se encuentran en situación de discapacidad de la comuna de Chillán.

3. MÉTODO

3.1. Diseño de Investigación

Para el desarrollo de esta investigación se utilizó principalmente metodología cualitativa de investigación. Lo anterior, ya que al realizar un acercamiento de corte cualitativo se recuperan, según Sandoval (2002), aspectos relevantes de la subjetividad e intersubjetividad de los individuos como objetos legítimos de conocimiento.

Asimismo y de acuerdo a los postulados de este mismo autor, se decidió utilizar una aproximación cualitativa de investigación, ya que desde esta perspectiva los sujetos son considerados como personas únicas y diversas en sus aspectos más humanos y, al mismo tiempo, dichos acercamientos según Sandoval (2002) interpelan al “estudio de la vida cotidiana como el escenario básico de construcción, constitución y desarrollo de los distintos planos que configuran e integran las dimensiones específicas del mundo humano (p. 15).

De esta forma, al abordar el tema de la ciudadanía desde la subjetividad de los mismos individuos que se encuentran en situación de discapacidad, fue posible acceder a un tipo de conocimiento acerca de la construcción de la realidad cotidiana desde su propia experiencia y desde los aspectos internos de cada una de las personas que participaron de esta investigación (Sandoval, 2002).

3.2. Participantes

Respecto a las decisiones muestrales adoptadas en este estudio, se determinó seleccionar inicialmente el contexto relevante al problema de investigación (Valles, 2007); en este caso se procedió a seleccionar la Unión Comunal de Personas con Discapacidad de Chillán¹³, específicamente las Organizaciones de Personas con Discapacidad de la Unión

¹³La Unión Comunal de Personas con Discapacidad de Chillán es una organización formal que se rige por la ley 19. 418 y que tiene como objetivo fundamental, tratar y hacerse parte de asuntos relativos a la discapacidad al interior de la comuna de Chillán.

En base a los registros municipales de organizaciones sociales de la comuna de Chillán, se señala que son 28 las organizaciones de base con personas con discapacidad las que se encuentran agrupadas en la Unión

Comunal. Lo anterior, debido a que era en este escenario donde se hacía posible acceder primeramente, a personas que se encontraban en situación de discapacidad en sus diferentes modalidades (D. sensorial, D. física y D. psíquica). No existe una agrupación de personas con discapacidad mental en la Unión Comunal de Chillán, sólo organizaciones **para** personas con discapacidad.

Posteriormente, se decidió tomar contacto inicial con algunas de éstas organizaciones para luego seleccionar los casos individuales (Valles, 2007) que pasaron a formar parte, voluntariamente, de este estudio. Luego de establecer estos primeros contactos, se prosiguió con la técnica de la bola de nieve para acceder a nuevos casos que se encontraran motivados por participar en esta investigación.

La selección de los entrevistados se hizo siguiendo los siguientes criterios de inclusión: personas adultas, hombres y mujeres con algún tipo de discapacidad que presentaron disponibilidad y voluntad para participar en la investigación.

Se tomaron en cuenta además, para la selección de los entrevistados, las cuatro preguntas de criterio básicas propuestas por Gorden (como se citó en Valles, 2007):

¿Quiénes tienen la información relevante?

¿Quiénes son más accesibles física y socialmente?

¿Quiénes están más dispuestos a informar? (entre los informados y accesibles)

¿Quiénes son más capaces de comunicar la información con precisión?

(entre los informados, accesibles y dispuestos).

Respecto de la selección de la muestra cabe señalar que ésta fue intencionada y no buscó representatividad estadística. En este sentido, la muestra y selección de los casos individuales no estuvo totalmente especificada ni cerrada a priori, ya que la muestra fue evolucionando en la medida que se iban realizando las entrevistas a los participantes de la investigación (Miles & Huberman como se citó en Valles, 2007). Es así como en un primer

Comunal de la Discapacidad (Urrutia, 2009).

Entre las organizaciones anteriormente señaladas se distinguen las organizaciones **de** personas con discapacidad y las organizaciones **para** personas con discapacidad. Las organizaciones **de** personas con discapacidad están constituidas por catorce organizaciones, entre las cuales se encuentran personas con discapacidad visual, discapacidad auditiva, discapacidad física y discapacidad psíquica.

Respecto de las organizaciones **para** personas con discapacidad, también está conformada por catorce organizaciones que participan desde diferentes instituciones como por ejemplo organizaciones de apoyo a enfermos postrados, fundaciones y escuelas especiales, entre otras. Estas organizaciones están conformadas por personas que apoyan a las personas que se encuentran en situación de discapacidad

momento se contempló entrevistar a personas que presentaran diferentes discapacidades; sin embargo, al intentar trabajar con personas con discapacidad auditiva, no fue posible dado que el estilo comunicativo resultó incompatible¹⁴ entre la investigadora y las personas que accedieron a participar en el presente estudio. Dado lo anterior se decidió no trabajar con las personas que presentaban dicha discapacidad.

Del mismo modo, las personas que presentaban el diagnóstico de discapacidad psíquica, en su mayoría, no se mostraron motivadas por participar en este estudio y además, resultó complejo poder acceder a ellas. En relación a las personas con el diagnóstico de discapacidad intelectual, se puede señalar que un considerable número de conceptos por los cuales se preguntaba en la entrevista semiestructurada, presentaban un nivel de abstracción que no resultaba fácil de acceder para las personas que se encontraban en dicha condición. Dado lo anterior y de acuerdo a como se fueron desarrollando los contactos y sucesos de este proceso de investigación, finalmente se entrevistó a personas que presentaran discapacidad física y discapacidad visual.

Respecto del número de personas que fueron entrevistadas en esta investigación se puede señalar que esta decisión estuvo guiada por el principio de la saturación teórica formulado por Glaser y Strauss (como se citó en Valles, 2007). Concretamente, en esta investigación participaron trece personas adultas que se encontraban en situación de discapacidad tanto física como visual de la comuna de Chillán; ocho de ellas mujeres y las cinco personas restantes, hombres; cuyas edades fluctuaban entre los 23 y los 83 años de edad¹⁵.

En relación a la condición de discapacidad de las personas que participaron de este estudio, se puede señalar que cinco de ellas, tanto hombres como mujeres presentan discapacidad física y ocho de ellas presentaban el diagnóstico de discapacidad visual. Para el caso de este estudio, cuando se hace mención a “*personas con discapacidad*” o “*personas en situación de discapacidad*” o “*sujetos que presentan alguna discapacidad*”, se hace referencia a éste grupo específico de personas que participaron de esta investigación.

¹⁴El intercambio comunicativo para las personas con sordera se realiza por medio de elementos más bien concretos y el estilo comunicativo presenta diferencias importantes respecto de la comunicación oral de las personas que no presentan dicha discapacidad.

¹⁵ Ver anexo 1

Cabe señalar que nueve de las trece personas que participaron en este estudio formaban parte y pertenecían a agrupaciones de personas en situación de discapacidad de la Unión Comunal de Discapacidad de Chillán: Bastones Blancos (Discapacidad Visual) y ADISFIFA (Agrupación de Discapacitados Físicos, Familiares y Amigos) y, cuatro de ellas no se encontraban participando ni pertenecían a organizaciones de personas con discapacidad.

Resulta relevante destacar que doce de las trece personas que participaron de este trabajo de investigación, manifestaron interés explícito a que sus nombres y apellidos se mencionen en este estudio. Sólo una de ellas solicita que se revele sólo su nombre de pila.

3.3. Técnicas de recolección de datos

Para efectos de esta investigación se utilizó entrevista semiestructurada (Hernández et. al., 2006) en profundidad (Valles, 2007) la cual fue aplicada individualmente y estuvo centrada en abordar tópicos relativos al eje temático de este estudio a saber; la ciudadanía.

La elección de esta técnica de recolección de datos se hizo ya que ésta presentaba un estilo abierto y flexible y permitió una relación cercana con cada uno de los y las entrevistados/as (Hernández et. al., 2006). Dicha elección se fundó además, en el hecho de que este tipo de técnica permitía “introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas” (Hernández et. al., p. 597) tratados en el transcurso de las entrevistas.

Se empleó un guión de entrevista semiestructurada¹⁶ el cual estaba conformado por una variedad preguntas abiertas que guiaron el diálogo y conversación entre el entrevistado y la investigadora. Se resguardaron de acuerdo a lo planteado por Valles (2007), las condiciones mínimas de privacidad en los lugares y momentos donde se llevaron a cabo las entrevistas; esto como una forma de recoger de manera tranquila y fidedignamente la información requerida. Además, de manera permanente, se intentó brindar en las entrevistas el espacio suficiente para que los sujetos respondieran abiertamente a los tópicos consultados y también, de acuerdo a lo que era relevante para cada uno de ellos (Strauss & Corbin, 1990).

¹⁶ Ver anexo 2

Las entrevistas se llevaron a cabo durante los meses de noviembre y diciembre del año 2012 y durante el mes de enero del año 2013; todas ellas en los domicilios particulares de los participantes de este estudio¹⁷. En promedio se llevaron a cabo 3 sesiones de entrevistas por sujeto, las cuales tuvieron una duración aproximada de 45 minutos cada una. El procedimiento de registro de las entrevistas individuales se realizó por medio de grabación en formato digital, previo conocimiento y autorización de los participantes de este estudio. Finalmente, éstas fueron transcritas en formato word dejando márgenes amplios para anotaciones y comentarios de la investigadora (Hernández et. al., 2006).

3.4. Análisis

Para el caso de este estudio, los datos obtenidos a través de las entrevistas individuales a las trece personas que participaron de esta investigación, fueron analizados adoptando los principios de la técnica de análisis de contenido. Ésta fue entendida como el “conjunto de procedimientos interpretativos de *productos comunicativos* (...) que proceden de procesos singulares de comunicación previamente registrados, y que, basados en técnicas de medida a veces cuantitativas (...) a veces *cualitativas* (...) tienen por objeto elaborar y procesar datos relevantes sobre las condiciones mismas en que se han producido aquellos textos, o sobre la condiciones que puedan darse para su empleo posterior”. (Piñuel, 2002, p. 7)

Para el análisis de los datos, se utilizaron principalmente técnicas de medida cualitativa y se procedió a trabajar de forma manual y controladamente el texto obtenido en cada una de las entrevistas realizadas (Piñuel, 2002). Se hizo uso de reglas de procedimiento interpretativo, de análisis y de refutación, válidas y confiables, y metodológicamente justificadas (Piñuel, 2002).

Respecto de las etapas generales que se llevaron a cabo en el análisis de los datos, se puede mencionar que en un primer momento se efectuó la selección de la comunicación que sería objeto de estudio (Piñuel, 2002). En seguida, se realizaron diversas lecturas y exploraciones al material seleccionado, partiendo por los textos transcritos de los primeros

¹⁷ La generalidad de las personas entrevistadas solicitó que las entrevistas fueran realizadas en sus domicilios actuales.

entrevistados, para luego continuar con la revisión gradual de los siguientes textos de las entrevistas realizadas. A continuación, se efectuaron varias acciones combinadas donde se fueron identificando diversos segmentos de contenido o unidades de significado con los cuales se procedía a hacer análisis en términos de similitudes y diferencias entre dichos segmentos (Hernández et. al., 2006). Posteriormente y dependiendo de dicho análisis, se fueron revelando las categorías iniciales las que posteriormente se fueron expandiendo y consolidando según los datos se iban mostrando en el texto analizado (Hernández et. al., 2006). Las categorías posteriormente fueron integradas en temas y sub temas las cuales comprendían mayores niveles de generalidad y centralidad en el análisis realizado (Hernández et. al., 2006). De esta forma, se intentó reflejar lo expresado por las personas entrevistadas en relación a los temas centrales estudiados en esta investigación; a saber las concepciones de ciudadanía de las personas en situación de discapacidad de la comuna de Chillan.

3.5. Enfoque y consideraciones éticas

El aspecto ético de mayor relevancia en esta investigación fue brindar un trato digno y respetuoso a la generalidad de las personas entrevistadas, intentando mantener siempre la integridad de cada uno de los participantes de esta investigación (Salkind, 1999).

Asimismo, se consideraron los aspectos éticos relativos a la investigación en psicología del Código de Ética Profesional del Colegio de Psicólogos de Chile Artículo 15° (1996), para resguardar el bienestar y los derechos de los participantes; en este sentido, se trabajó con el consentimiento informado de los sujetos que participaron de esta investigación¹⁸ y además, los individuos pudieron conocer de antemano la condición de que en cualquier momento del proceso de investigación, podían suspender su participación.

Si bien es cierto que los códigos éticos establecidos legalmente adquieren un carácter diferente en las investigaciones cualitativas (Valles, 2007) y además, se trasciende a los estándares habituales de privacidad confidencialidad y consentimiento; para el caso de esta investigación se tuvo en consideración los tres aspectos anteriormente nombrados y, se

¹⁸ Ver anexo 3

puso especial cuidado en el tema de la confidencialidad y privacidad de las expresiones y opiniones de los participantes que participaron del proceso de investigación¹⁹.

Al finalizar la investigación, los hallazgos descubiertos serán compartidos en sus aspectos más relevantes y centrales a la generalidad de los participantes de esta investigación.

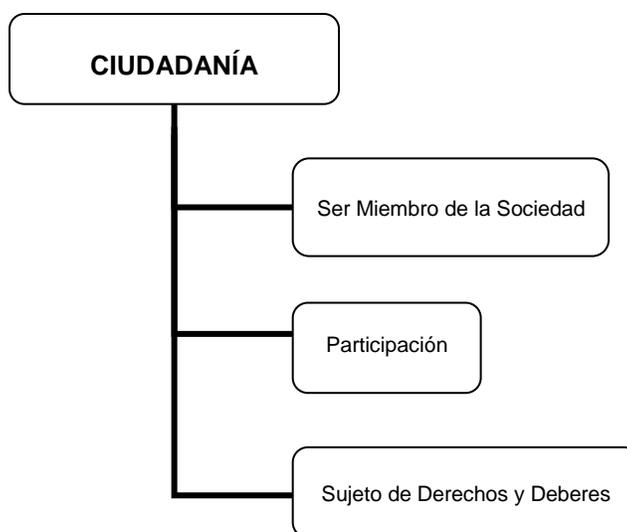
¹⁹ Respecto de la confidencialidad y privacidad de las expresiones de los participantes de esta investigación, resulta relevante mencionar que doce de las trece personas entrevistadas, expresan que sus nombres completos sean consignados junto a sus opiniones respecto del tema en cuestión. Sólo una de ellas refiere que aparezca sólo su nombre de pila.

4. RESULTADOS

Los resultados de la presente investigación son fruto de entrevistas semiestructuradas en profundidad, efectuadas a trece personas que se encuentran en situación de discapacidad de la comuna de Chillán.

Respecto del análisis de datos, se puede señalar que una vez que éstos fueron trabajados, se logró llegar a tres contenidos y/o dominios centrales que conforman la concepción de ciudadanía para la población entrevistada en esta investigación: **Ser Miembro de la Sociedad, Participación y Ser sujeto de Derechos y Deberes.**

Figura 1: Contenidos y/o dominios centrales de la Ciudadanía



A continuación, se desarrolla detalladamente cada uno de estos contenidos, dando a conocer los hallazgos relacionados con los elementos que configuran la ciudadanía y que aportan al significado y conocimientos que poseen las personas entrevistadas acerca de dicha concepción. En primer lugar se presentan los resultados referidos a Ser Miembro de la Sociedad, posteriormente se hace alusión a los elementos que conciernen a la Participación y finalmente, se expresan los hallazgos relacionados con el dominio Ser Sujeto de Derechos y Deberes.

Asimismo, se describen ideas recurrentes, que si bien no responden directamente a los objetivos de este estudio, son elementos relevantes que surgen a partir de las entrevistas en profundidad y que son de gran utilidad para comprender la concepción de ciudadanía que poseen las personas con discapacidad que participaron de este estudio.

4.1. Ser Miembro de la Sociedad

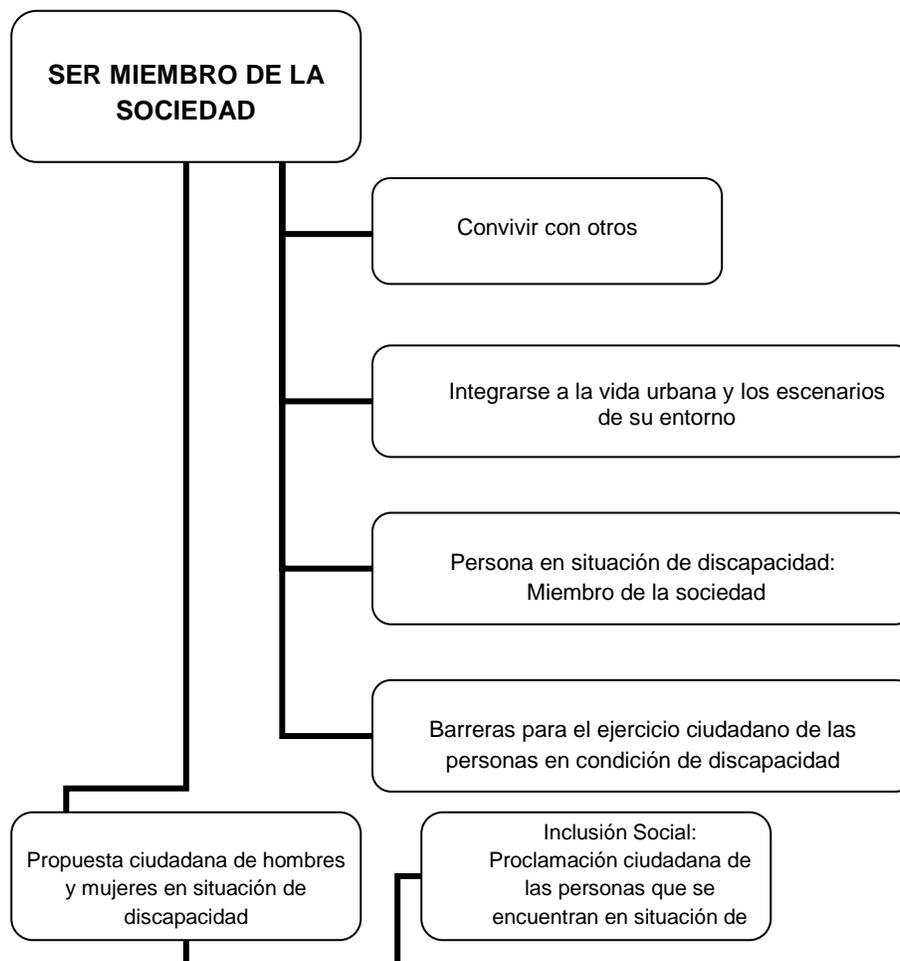
En esta sección se procede a exponer los aspectos que configuran y dan significado al dominio Ser Miembro de la Sociedad para las personas que fueron entrevistadas.

Primero se da a conocer que Ser Miembro de la Sociedad es un elemento fundamental que da forma y significado a la ciudadanía. Se muestra también, que este dominio comprende algunas particularidades que se relacionan con la idea de convivir con otros en la sociedad, con integrarse a la vida urbana y su entorno y con la certeza de que la persona con discapacidad es un miembro más del escenario social donde participan todos los seres humanos.

Posteriormente, se desarrollan aspectos que se relacionan con el hecho que ser miembro de la sociedad, como persona en situación de discapacidad, presenta obstáculos y barreras que limitan el ejercicio ciudadano e impiden que tanto mujeres como hombres que se encuentran en dicha condición, puedan integrarse efectivamente a la sociedad.

Finalmente, se expone y desarrolla el tema de la Inclusión Social, propuesta que formulan y presentan las personas entrevistadas como una forma de ejercer la ciudadanía.

Figura 2: Ser Miembro de la Sociedad



Para la generalidad de las personas entrevistadas la ciudadanía alude a elementos constitutivos del mundo social y su significado más elemental, se relaciona con la idea de formar parte de la sociedad.

Ser miembro de ésta también implica estar en el mundo con otros, estableciendo relaciones a través de elementos simbólicos que hacen posible el desarrollo y construcción de la ciudadanía:

“ (...) la ciudadanía para mí es la sociedad, lo que conforma la sociedad, lo que implica estar inserto en un mundo donde nos comunicamos a través del

lenguaje obviamente y, se construye lo que es la ciudadanía. Somos las personas que la construimos (...)

Carlos Pereda E1

“La ciudadanía es: somos todos, todos los seres humanos, claro, que estamos en esta tierra, esa es la ciudadanía (...) el conjunto de seres humanos que somos la sociedad (...) eso es para mí la ciudadanía, conjunto de personas que intercambiamos opinión, conversamos y actividades y todo (...) lo que es gente, eso sería ciudadanía”.

Héctor Pino E1

En los relatos de los entrevistados se aprecia la idea que existe interdependencia y reciprocidad entre los integrantes de la sociedad y que por lo tanto la ciudadanía incluye a todas las personas que la conforman:

“ (...) vivo dentro de ella puh, no me puedo aislar así que tenemos que estar en contacto con los demás, de distintas maneras, de distintos motivos (...) donde uno vaya, eh siempre hay que estar en comunicación con otras, con otras personas eh (...) o sea, o sea, es estar en, en contacto con los demás puh, y igual porque uno a donde vaya siempre va depender los demás puh; y todos pertenecemos a la sociedad”.

Marisol 3 E1

La idea de ser parte integrante de la sociedad que se ha expresado, se basa como se verá a continuación, en que todos necesitan de los otros y que esta relación con los demás es esencialmente humana.

4.1.1. Convivir con otros

Se aprecia en los entrevistados la idea que el ser humano es por esencia un ser gregario que requiere estar en permanente relación con otros para su desarrollo y evolución.

Se advierte que la convivencia con otros se vive en el escenario social, medio en el cual se despliega la vida comunitaria que se desarrolla en la unión y relación complementaria entre personas:

“El ser humano de por sí es un ser sociable, es un ser que necesita de los demás para vivir, no es un ser una persona que viva aislado, que sea solo, entonces para ser sociedad tenemos que estar viviendo todos juntos, todos nosotros es una sociedad, yo, el vecino, el del frente, el amigo, toda agrupación humana es una sociedad (...) entonces eso es una complementación, eso es la ciudadanía”

Héctor Pino E1

“(…) el ser humano es un ser de sociedad, de grupo, no solo. Uno no vino al mundo para vivir solo, ni la mujer sola; vino para procrearse y hacer una comunidad, una sociedad donde estamos todos (...)”

Héctor Pino E3

De acuerdo a los relatos de las personas entrevistadas hay una vinculación entre ser miembro de la sociedad y el aspecto social de los seres humanos. Específicamente, se alude a una sana y nutritiva convivencia social que se desarrolla en actividades de intercambio recíproco entre los miembros de la sociedad:

“La ciudadanía es para mí compartir con los demás, participar de la no se puh, de todo lo que es ser ciudadano, compartir con la gente, con los demás (...)”.

Cristian Fuentes E2

“ (...) es tener una buena convivencia, eh tratar de llevarse bien (...) de entender a los demás”.

Marisol E1

Se advierte en algunos de los entrevistados que resulta relevante formar parte de la sociedad, ya que expresan sentirse considerados y valoran el hecho de que sus ideas y pensamientos sean reconocidos por las personas con las que se relacionan. Al mismo tiempo, se observa que ser miembro de la sociedad se asocia a sentimientos agradables que brindan satisfacción y seguridad en el contexto social en el cual se desenvuelven:

“Algo bien importante porque a uno, a uno, no sé; se siente como (...) por ejemplo que a uno lo toman en cuenta para; no sé, hacen valorar nuestro, ay ¿cómo se llama esta palabra?, hacen valorar lo que nosotros pensamos, lo que nosotros decimos eso pa’ uno que tiene discapacidad es importante, para uno que lo tomen en cuenta”.

Jessica Sánchez EI

“ (...) ser parte de la sociedad es, para uno es muy reconfortante, porque uno se puede, por lo menos yo, puedo pararme, puedo decir esto en cualquier parte de, de las personas, de la sociedad y puedo compartir con ellos (...)”.

Carmen Vidal EI

Al convivir con otros, la mayoría de los entrevistados coinciden en la idea de que se adquieren habilidades tanto a nivel social como a nivel personal. Hacen énfasis que en la realización de acciones sociales con otros se fomenta el desarrollo de aspectos positivos tanto para ellos como para las demás personas que participan de dicha interacción:

“(…) bueno a mí en lo personal me ha servido mucho porque uno adquiere roce con las personas, si tu conversas con alguna persona, si tu entras a alguna agrupación, o entras a donde quieras; te relacionas con personas de distinta índole educativa y de pensamiento, entonces te enriquece en lo personal, en opinar en compartir, en hacer cosas, entonces eso es importante, eso es enriquecedor, no quedarse ahí. Tú opinas, tú compartes, tú haces algo, y te demuestras que puedes hacerlo, que eres capaz”.

Héctor Pino EI

“ (...) es como algo nutritivo de allá para acá, uno se nutre de la sociedad y la sociedad se nutre de uno, (...) ósea, pa’ mi yo no consigo estar encerrado y sin conversar con nadie, porque uno tiene que seguir viviendo aunque este con una discapacidad sea la que sea, yo por ejemplo conozco a todos mis vecinos, voy al centro, conozco gente, ya los saludo, me encuentro con mis amigos, converso un poco, eso me nutre y los demás se nutren con uno”.

Cristian Fuentes EI

Sin embargo y como se verá más adelante en esta sección la generalidad de los entrevistados plantean, desde otra perspectiva, no sentirse aceptados y además discriminados por los mismos miembros de la sociedad a la cual pertenecen²⁰.

En síntesis, se observa que la relación con los demás es algo propio de la sociedad en donde los entrevistados están insertos. Para vivir ese vínculo, los entrevistados señalan, tal como se muestra a continuación, que se debe convivir en el espacio físico común, en la ciudad y su entorno, lo que exige superar hábitos de aislamiento y segregación.

4.1.2. Integrarse a la vida urbana y a los escenarios de su entorno.

Otro elemento que surge desde el relato de los entrevistados dice relación con los espacios físicos en los cuales se desenvuelven y participan las personas con alguna discapacidad.

Al respecto, la generalidad de los entrevistados señala que existe un número considerable de personas en situación de discapacidad que permanece oculto en sus hogares y se encuentran aislados de la trama social y de la vida como ciudadanos. Lo anterior trae consecuencias importantes para estos sujetos, ya que permanecen segregados del resto de la sociedad debido al estilo de vida que han decidido llevar estas personas:

²⁰ Este aspecto será desarrollado más detalladamente en el punto 1. 4 de esta misma sección: Barreras para el ejercicio ciudadano de las personas en condición de discapacidad. Lo anterior tiene por finalidad seguir un orden lógico en la exposición de los resultados.

“ (...) hay personas que están escondidas en sus casas, nadie los conoce nadie los ve, están aburridos no tiene con quien conversar (...)”.

Cristian Fuentes E1

Los entrevistados manifiestan que el hecho de no salir al mundo y permanecer en espacios protegidos como sus hogares, resulta perjudicial y limitante para su desarrollo personal y social, ya que esta situación empobrece considerablemente su mundo interior y el progreso de habilidades necesarias para desenvolverse adecuadamente en la sociedad:

“Y el discapacitado, algunos son un poco quedados, como que no les gusta, como que se esconden y todo, hay algunos que les den no más, que les llegue algo, no, no se la juegan, no trabajan, no luchan por eso. Eso es un gran defecto en algunos discapacitados, ellos esconden su discapacidad y eso es peor. Esconder su discapacidad, los aísla de los demás, los aísla de la sociedad”.

Héctor Pino E1

La propuesta e invitación que realizan algunos de los entrevistados, es a salir de los espacios donde se sienten protegidos:

“ (...) no encerrarse, no meterse y quedarse en una casa encerrado por vergüenza (...)”.

Víctor Troncoso E2

Ligado con la idea anterior, los entrevistados mencionan la presencia de diferentes contextos donde se pueden llevar a cabo acciones ciudadanas de diversa índole. De esta forma, indican que tanto el contexto urbano como también los diferentes escenarios alrededor de la ciudad, son espacios donde las personas se pueden dar a conocer y también integrarse y participar, como los demás miembros de la sociedad:

“ (...) yo creo que la forma de ejercer la ciudadanía es salir al mundo, y demostrarle a los demás que si uno puede hacer vida, andar en colectivo o no

se puh, viajar en avión, ir a otra ciudad, ir a la playa, a la nieve, todas esas cosas. (...) tiene que ver con todo lo que se haga por salir y por participar de la sociedad, sea ya mas no sé, tener un grupo de amigos y juntarse a comer un asado, hasta ir a un grupo de discapacidad, participar en una obra de teatro, ir a acampar, todo eso va referido a la integración social, integrarse a la sociedad, participar de lo que hace la sociedad, de lo que realiza, participar, no se puh ir al teatro, al cine, a un mall como lo que hace comúnmente la sociedad (...)"

Cristián Fuentes E2

“Participar en la ciudad, primero que nada el ánimo de participar en todo lo que sea su entorno, lo que lo rodea, estar pendiente de eso”.

Víctor Troncoso E1

Así, el salir del refugio del hogar es condición necesaria para dejar de esconder la discapacidad, aprovechar los espacios para compartir con otros e integrarse a la sociedad en un contexto, como se señala en la parte siguiente, donde cada uno asume responsabilidades al igual que los demás ciudadanos.

4.1.3. Persona en situación de discapacidad: “Un miembro más en la sociedad”

La totalidad de las personas entrevistadas se reconoce como una persona más en la sociedad, con comportamientos análogos a cualquier sujeto que pertenezca a dicho contexto. Se deja entrever además, que las personas con discapacidad tienen similares responsabilidades y compromisos a los que tienen los ciudadanos en general:

“ (...) en mi caso de las personas no videntes (...) primero somos personas y bueno pensamos y actuamos como toda persona”.

Mirta Castillo E2

“ (...) yo soy dueño de casa, soy padre de familia, y eso aún más me compromete como un ciudadano, porque yo tengo una esposa, porque yo tengo hijos, y yo tengo nietos, entonces, desde ya, yo soy una persona más en la sociedad”.

Héctor Pino E1

Las personas entrevistadas coinciden en que aparte de ser personas y miembros de la sociedad, presentan necesidades especiales dada su condición física y sensorial producto de la situación de discapacidad en la que se encuentran. Éstas estarían principalmente referidas a la posibilidad de aprovechar los servicios que tiene la ciudad:

“ (...) soy una persona primero y que tengo necesidades especiales de accesibilidad y esas necesidades están asociadas a mi discapacidad”.

Alex Urrutia E2

La discapacidad aparece asociada al concepto de normalidad de manera recurrente, haciendo referencia a que dicha condición generalmente se vincula a la de una persona sin problemas en el ámbito de la salud:

“ (...) nosotros somos normales no tenemos nada porque no nos podemos mover, podemos conversar o reírnos qué sé yo, cantar somos como cualquier persona sana”.

Carmen Vidal E1

Sin embargo, desde una perspectiva social, algunos de los entrevistados sostienen que las personas en situación de discapacidad no formarían parte importante de la sociedad y aluden a ser oprimidos por ella misma:

“ (...) los discapacitados somos más de la parte, de la parte baja de la sociedad, entonces siempre están por el lado, no por el poder, sino por el lado de los sometidos (...)”

Cristián Fuentes E1

“ (...) nosotros los discapacitados, como te digo, somos los hermanitos chicos de la sociedad (...)

Héctor Pino E1

Se ha visto que aun declarando que la discapacidad no altera el hecho de tener una vida similar a la de los demás, hay una percepción de inferioridad respecto a los otros miembros de la sociedad. Esto se relaciona con lo que se expone a continuación y que se refiere a las dificultades que enfrentan cotidianamente y que constituyen obstáculos para el pleno ejercicio de la ciudadanía.

4.1.4. Barreras para el ejercicio ciudadano de las personas en situación de discapacidad

Ser miembro de la sociedad y convivir con otros resulta parte importante del significado que los entrevistados confieren a la ciudadanía sin embargo, a través de lo expuesto por la generalidad de las personas que participaron de este estudio, coexisten implicancias prácticas que dificultan el ejercicio ciudadano y que además, impiden que estas personas puedan sentirse parte de la sociedad.

Relacionado con lo anterior, los entrevistados sostienen que las personas en situación de discapacidad no son reconocidas por la sociedad ni consideradas por la generalidad de las personas que la conforman. De esta manera, se deja entrever que existen barreras y que se recurre a temas que conciernen a la discapacidad para ocasiones especiales y no por un interés genuino y real en las personas en situación de discapacidad:

“ (...) la discapacidad no es tan importante actualmente, entonces suena mucho para los actos, pero en realidad no es tan importante para la sociedad (...).”

Alex Urrutia E2

“ Mmm, eh, ¿haber?, te voy a hablar por la discapacidad, porque ese es el tema. Obstáculos tenemos bastantes. Como te decía yo, la no, la poca aceptación que tiene la sociedad sobre nosotros (*los discapacitados*)”.

Héctor Pino E1

Surgen planteamientos que sostienen que en el contexto social existen ideas y creencias respecto de la discapacidad, que se imponen como barreras sociales para poder llevar a cabo el ejercicio ciudadano desde la condición en la que se encuentran las personas entrevistadas y que además, redundan en que finalmente una persona que se encuentra con alguna discapacidad acaba por ser excluida de la sociedad:

“ (...) yo creo que obstáculo para ejercer la ciudadanía podría ser la mentalidad de la gente, de las demás personas que no son discapacitadas, que lo ven como una enfermedad la discapacidad muchas veces, como pobrecito, como que no puede, como que no va a poder trabajar, salir solo (...)”.

Cristian fuentes E1

“ (...) la ciudadanía al discapacitado no lo mira con buenos ojos, siempre lo mira como un pequeño problema, hay una discriminación hacia el discapacitado (...)”

Héctor Pino E3

Respecto de las creencias asociadas a la discapacidad, los entrevistados sostienen que una de las ideas más recurrentes que poseen las personas en general, es que un sujeto en situación de discapacidad no tendría habilidades para su auto-sustento y desarrollo autónomo; si no que más bien la única opción que tiene de relacionarse con los demás miembros en la sociedad, es a través de la caridad:

“ (...) yo iba por una calle y como iba en contra, yo me deslizo contra el sentido de los vehículos, entonces como iba lento así, y había una cola en un

semáforo, y un señor llega en un tremendo auto y me pasa unas monedas, ¡no, no! le dije yo, no ando pidiendo, creía que yo iba despacito pidiendo plata; o sea la gente se imagina cosas que todos piden, los discapacitados como que todos piden limosna (...)

Víctor Troncoso E1

“ (...) yo llego a una farmacia y si yo no hablo, a mí no me preguntan que necesita porque piensan que yo voy a pedir limosna, si, o en una carnicería si yo no hablo piensan lo mismo y eso no tendría que ser, mirarnos así (...)

María Inés Ruiz E1

Otra de las barreras para el ejercicio ciudadano que reconocen los entrevistados es que en general las personas en su condición son invisibilizadas por el resto de los miembros de la sociedad:

“ (...) el problema es que somos ignorados por la sociedad en la que estamos viviendo, o sea nosotros somos sociedad pero somos una parte de la sociedad, hay una gran mayoría que no se dan cuenta, no la ven (...)

Víctor Troncoso E2

En cuanto a las consecuencias concretas que trae consigo la forma de visualizar la discapacidad, además de desconocer e ignorar la realidad de las personas en dicha situación, se señala que se presentan conductas de no aceptación y maltrato de parte de los otros miembros de la sociedad hacia las personas con discapacidad:

“ (...) nosotros somos minoría, pero siempre en esto, a nosotros siempre nos cuesta algo, siempre en la sociedad como que nos rechazan un poquito, siempre hay un poquito de molestia ahí, y no de muy buen agrado (...)

Héctor Pino E1

“ (...) piensan que el ciego a veces está ciego y sordo y tonto eso, que uno

como que no se da cuenta de las cosas, pero uno se da cuenta de las cosas (...).”

Mirta Castillo E2

Otra de las implicancias prácticas expresadas por la totalidad de los entrevistados se relaciona con la idea de ser excluidos de la vida en común. De este modo, señalan ser discriminados desde diferentes instituciones sociales y ámbitos de la vida urbana, como lugares donde se participa y se desarrollan las actividades de carácter público:

“ (...) hay cosas que son prohibidas para nosotros por la sociedad (...) somos discriminados (...)”

Víctor Troncoso E1

“ (...) lo que no hay es el transporte, ahí estamos totalmente deshumanizados porque no tenemos derecho a movilizarnos (...)”

Víctor Troncoso E1

El tema de la discriminación surge no sólo como una expresión social que se encuentra presente en la actualidad sino que además, como un acto que se ha ido perpetuando a través de los años en la historia de la sociedad chilena. Se expresa además, que esta condición es un hecho que permanecerá en el tiempo, lo cual impedirá que un grupo importante de personas en situación de discapacidad pueda sentirse miembro de la sociedad y por ende parte de la ciudadanía:

“ (...) hoy día hay una población chilena con discapacidad, que ya fueron discriminados, que muchos no llegaron ni al tercero básico, y hoy día tienen 40 50 años y se van a ir a la tumba sin saber que es inclusión social”.

Alex Urrutia E1

Se expresa además, que el tema de la discriminación es un tópico latente especialmente en lo que concierne al ámbito laboral para las personas que presentan alguna

discapacidad.

“ (...) siempre, a donde sea que vayas. Si tu tiras un curriculum, aunque uno tenga más capacidad de estudio, aunque haya sido un profesional, pero el hecho de ser discapacitado ya te aminora delante de la otra persona que físicamente está bien, en cualquier índole en cualquier cosa, en cualquiera, en cualquier institución en cualquier establecimiento, servicio público, a donde sea que vayas eso lo aminora al tiro la condición y el curriculum de la persona discapacitada (...). donde quiera que vayas, siempre van a elegir una persona no discapacitada a que un discapacitado”.

Héctor Pino E1

Otro de los obstáculos señalados por la generalidad de los entrevistados es el tema de la accesibilidad y movilidad en la ciudad. Las barreras arquitectónicas impiden que las personas en situación de discapacidad puedan acceder a diferentes espacios en la ciudad de Chillán y además, a las instituciones públicas donde se supone que cada ciudadano tiene libre acceso para participar y/o ejercer la ciudadanía:

“Esa es una de las grandes falencias que hay aquí en Chillán para nuestros discapacitados y así, ese es uno de los más graves: que se hagan las reuniones por ejemplo, citan a reunión y dicen: ya, citamos a todos los discapacitados a una reunión de formación en el tercer piso de la Gobernación, en el tercer piso, en el hall de la municipalidad. ¡En el tercer piso! (*no hay ascensor*) ¿Cómo van a llegar todos los discapacitados en sillas de ruedas?. Aunque no sea con silla de ruedas que a veces apenas los discapacitados pueden caminar, ¿cómo llegan a esa reunión?, (...) todas esas son las falencias que están existiendo aquí en Chillán, ¡los bancos apenas tienen las ramplas para ir a pagarse! (...)”.

Héctor Pino E3

“ (...) bueno acá en Chillán no hay muchas facilidades, pero cuando uno va a

los espacios por ejemplo, la gobernación, no hay facilidades para los discapacitados, por ejemplo para subir a la gobernación no hay (...) en la gobernación no, ahí hay que subir uno. En los estamentos públicos que hay, no hay mucha llegada para la persona discapacitada (...).”

Mirta Castillo El

En conclusión, los entrevistados perciben que la discapacidad no es tan importante como se plantea en los discursos. Predomina la idea que es una enfermedad, que necesitan de la caridad pública, que no son considerados usuarios ni clientes como el resto de las personas, que existe discriminación laboral y que la ciudad no está preparada para ellos. Para cambiar esta situación, hay temas centrales que deben ser abordados y que se describen en la próxima parte. Básicamente tienen que ver con una inclusión que es cultural, de largo plazo y en la que las personas en situación de discapacidad debieran recibir un trato igualitario al resto de las personas.

4.1.5. Inclusión Social: Proclamación ciudadana de las personas que se encuentran en situación de discapacidad

De manera espontánea, los entrevistados relevan la inclusión social como la propuesta indicada para revertir procesos discriminatorios y además, como la forma indicada para pasar a formar parte de la sociedad sin las barreras que esta impone en los diferentes ámbitos que conforma la vida en la sociedad:

“ (...) mmm, la inclusión, incluir a todas las personas, sea negro, gordo, flaco, chico, feo, discapacitado, ciego que todos tengan los mismos derechos o las mismas oportunidades en todo lo que sea, sea pa’ casarse, sea para encontrar trabajo, para estudiar, que fuera todo más inclusivo, llegar a que la sociedad pudiera ser, como que llegar al punto de que, no porque eres ciego no puedes estudiar, no porque eres sordo tenga que estudiar una carrera técnica y no a la universidad, o porque tiene silla de rueda no puede llegar a una oficina, entonces a eso yo aspiraría como sociedad, de incluir a todos,

viejos, jóvenes todos”.

Cristián Fuentes EI

Ligado con la idea anterior, y como una forma de llevar a cabo la integración social de las personas que se encuentran en situación de discapacidad, aparece la necesidad general de realizar transformaciones en las creencias, conocimientos, tradiciones y prácticas cotidianas desde las diferentes personas que conforman la sociedad; cambio que debe darse progresivamente desde el día de hoy:

“ (...) inclusión social para las personas con discapacidad, eso es lo que yo quiero. Pero para eso debe haber una persona que me incluya, pero la inclusión social debe ser el resultado y debe ser; no hay otra posibilidad, el resultado de un cambio cultural de largo plazo, pero para que ese cambio se produzca debe provocarse desde el presente, desde hoy día, avanzar un poquito este año, en la misma línea el otro año, otro año, usando los momentos sociales que nos lleven hacia esa meta”.

Alex Urrutia EI

Las personas entrevistadas coinciden en que es la sociedad la que debe estar encargada de integrar a las personas en situación de discapacidad a los diferentes ámbitos en que los integrantes de la sociedad participan como ciudadanos:

“Aceptando a los discapacitados, no discriminándolos, aceptándolos en su medio ambiente, en su trabajo, aceptándolos en sus fábricas cuando vayan trabajadores discapacitados, integrarlos en todo sentido en su convivencia, en un seminario, en sus comidas, en su aniversario, en sus fiestas; esa es la manera en que la sociedad pueda integrar a los discapacitados (...) y por supuesto, entregándoles cuando sea trabajo remunerado o no; entregándole todo lo verdaderamente (...) como sea; que no haya diferencia entre una persona sin discapacidad y una con discapacidad, ese es el rol que cumple la sociedad”.

Héctor Pino E3

También aparece la idea de que para poder llevar a cabo acciones que son propias de los ciudadanos se hace imprescindible que el resto de las personas, visualicen y establezcan una manera de relacionarse con las personas en situación de discapacidad, que les permita integrarse y donde los obstáculos impuestos por la sociedad, puedan ir disminuyendo de manera progresiva:

“Entonces, para ejercer más la ciudadanía yo creo que falta que las personas lo vean más como una persona con una capacidad diferente, pero de igual manera, con las posibilidades de todos los demás”.

Cristian Fuentes E1

“Ah, que la sociedad me mire como una persona más y que mire mi discapacidad para equilibrar las barreras que el entorno me pone (...)”

Alex Urrutia E1

Los entrevistados proponen, en su mayoría, que la transformación cultural por la cual se debe trabajar, debe partir por el cambio en la forma de pensar de las personas que conforman la sociedad. Un cambio que va más allá de aspectos legales, una transformación que apunte a eliminar ideas erróneas acerca de las personas en situación de discapacidad:

“(...) todo va por etapas y también, hay que entrar a cambiar la mentalidad de la gente; pueden haber muchas leyes, pero si no hay (...) a la gente chilena le falta criterio (...)”.

María Eugenia Parra E2

Reforzando ideas anteriormente expuestas, los entrevistados manifiestan de manera explícita y fehaciente, que requieren un tipo de relación que se establezca desde la igualdad y no desde la diferencia en el trato cotidiano de sus vidas:

“Mira, yo creo que a las personas como nosotros se nos tiene que tratar como igual, ya que si no es así yo creo que la persona se sentiría mal y nos preocuparíamos porque se nos está tratando de tal forma. Si somos personas, solamente que no podemos caminar”.

Carlos Pereda E1

“ (...) tiene que ser tratado como cualquier persona no más puh, porque la discapacidad no significa nada, por ejemplo nosotros que somos ciegos, no es una enfermedad, la ceguera es una discapacidad no más y tenemos que ser tratados como cualquier persona que ve puh (...)”.

María Inés Ruiz E1

Otro de los cambios que la mayoría de los entrevistados propone para trabajar en pos de la inclusión social y el ejercicio de la ciudadanía, se refiere a la transformación que debe ocurrir también en las creencias y forma de pensar y actuar de las mismas personas que se encuentran en situación de discapacidad:

“ (...) la mentalidad, un poco lo que hablábamos de la actitud, la mentalidad de las personas; hay tanta gente que no participan en nada, que viven su metro cuadrado no más. Entonces ¡qué cambios si cada uno vive su metro cuadrado? ¿Dónde habría cambio? Debiera de ir para integrarse al pueblo como se dice, a la ciudadanía, integrarse en todo sentido”.

Inés Ávila E2

“El papel de la discapacidad en el ejercicio de la ciudadanía es la integración de nosotros a la ciudadanía y, fuera de integrarnos a la ciudadanía, ser un aporte donde quiera que estemos, donde quiera que vayamos los discapacitados debemos ser también un aporte y no un problema o una carga”.

Héctor Pino E2

El cambio cultural del que se ha venido hablando, también involucra transformaciones a nivel de relaciones interpersonales entre los miembros de la sociedad en general. En este sentido los entrevistados dejan entrever que las actuales relaciones entre los individuos, sean o no discapacitadas, no favorecen la convivencia social. Proponen un cambio hacia la cohesión social y ligada a auténticos valores que fomenten la vida comunitaria:

“ (...) y ahora, sin haber salvajismo sino todo lo contrario la tremenda globalización (...) en vez de acercarse la gente con todas las comunicaciones que tenemos ahora y sin embargo, como ciudadanos entre sí no estamos unidos (...) se ha desatendido esa parte, hace falta no sé, un poco más de sensibilidad, en fin, ¿cómo lograrlo? a lo mejor, con más conversación (...) o sea, tratar de que la gente se relacione, se agrupe, se cohesionen entre ellos para poder llevar un mejor vivir, porque eso es lo que se busca. Si la raza humana se está tratando por todos lados de desmembrar, de separar, yo creo que los grupos sociales que son más chicos como las ciudades, los pueblos, como su entorno de casa tendría que llegar a todo lo contrario o sea, allegarse más al vecino, allegarse más a sus iguales, no separarse”.

Víctor Troncoso E3

“ (...) somos personas y tenemos que cooperar unos con otros, para que podamos hacer una, una vida mejor y un país generoso, un país que podamos decir yo soy chilena con orgullo porque he aportado no materialmente, porque lo material a veces todo se pierde, pero los sentimientos nobles, los sentimientos que vienen del corazón esos valen mucho y a veces el amor y el cariño. aporta mucho”.

Carmen Vidal E1

“ (...) que haya más un trato más, o sea un trato más bueno (...) confianza en la persona, humanidad, confianza (...) bueno también entraría el tema de la

unidad (...) relaciones humanas, dentro de las relaciones humanas entraría eso de la unidad”.

Mirta Castillo E2

Con el planteamiento de la demanda de un trato igualitario termina esta primera sección, que está centrada en el Ser Miembro de la Sociedad, en la que los principales conceptos expresados por los entrevistados se relacionan con la necesidad de integrarse al resto de la sociedad. Esto se logra a través de una mayor decisión de las personas con discapacidad para insertarse en los distintos espacios de convivencia social y, desde el resto de la sociedad, un trato igualitario y no caritativo hacia los primeros.

En la próxima sección, que está centrada en la Participación, se destaca la necesidad de tener más voz y poder para decidir, pero se atiende especialmente el rol del Estado en la creación de espacios de participación y de políticas públicas para la discapacidad.

4.2. Participación

En esta sección se da a conocer otro dominio que constituye parte importante del significado de la ciudadanía para las personas entrevistadas, a saber, la Participación.

Se expone que la participación resulta ser un componente esencial y definitorio del significado de la ciudadanía para las personas con discapacidad de la comuna de Chillán. Se muestra también, que la participación se relaciona con el poder para decidir y con tener voz en los asuntos que conciernen a la discapacidad; destacando el Estado como espacio fundamental para participar.

Asimismo, en esta sección se presentan aspectos que conciernen a las políticas públicas que se elaboran para este grupo social y las falencias que presenta el Estado para el fomento de la participación de este colectivo.

Finalmente, se desarrollan las propuestas que los participantes de este estudio revelan para favorecer el proceso participativo de las personas en situación de discapacidad, especialmente en el ámbito estatal.

Figura 3: Participación



De acuerdo a los hallazgos realizados, se puede afirmar que un contenido que delimita sustancialmente la ciudadanía es la participación; ésta entendida como un compromiso que se desarrolla en diversos ámbitos, a través de la presencia de cada una de las personas que conforman la ciudadanía. Se reconoce que participar es un acto que realizan las personas en una infinidad de actividades que se llevan a cabo al interior de la ciudad:

“La participación, el estar ahí, ojala en todas se pudiera estar, una cosa así que todos los ciudadanos que somos en una ciudad participemos en

todo, yo encuentro que la participación es la que define la cosa (*la ciudadanía*)”

Inés Ávila E2

El siguiente texto se centra en el significado que adquiere la Participación para los entrevistados, asumiendo que para ser válida debe implicar un real traspaso de poder de decisión desde la autoridad hacia las personas que se encuentran en situación de discapacidad.

4.2.1. Participar: voz y poder para decidir.

De manera concreta, la participación es entendida principalmente como una capacidad; en este sentido ésta haría referencia a una forma de poder que se traduce en definir y determinar, desde una posición concedida por otros, las necesidades y propuestas reales de la comunidad:

“ (...) la verdad es que la participación que vale es la que tiene poder para decidir (...) a eso le llamo participación legitimada, cuando el alcalde o la autoridad política traspasa la responsabilidad de decisión a la comunidad”.

Alex Urrutia E2

Las personas entrevistadas esperan ser consideradas, valoradas y respetadas en temas que conciernen a sus necesidades, ideas y propuestas. Se observa disposición y afán por ser escuchados y lograr finalmente lo que ellos consideran justo para las personas en situación de discapacidad:

(...) queremos participar y que se nos tome en cuenta en las proposiciones nuestras”.

Víctor Troncoso E1

“ (...) porque por eso estamos gritando nosotros para que se nos tome en cuenta en las decisiones de esto; porque es nuestra ciudad, porque es nuestro medio ambiente donde nos movemos (...)”.

Víctor Troncoso EI

También, se observa una fuente de poder que movilizará recursos al interior del colectivo de personas con discapacidad con el fin de ser escuchados por las autoridades de gobierno, las que aún no han demostrado la voluntad necesaria por trabajar el tema de la discapacidad:

“Que no se nos hagan los sordos, vamos a seguir; nosotros vamos a seguir martillando, hasta que nos tomen en cuenta, (...) hasta sacarlo por cansancio y que nos inviten puh a participar directamente en la toma de decisiones de las cosas que verdaderamente nos afectan”.

Víctor Troncoso EI

En resumen, la necesaria participación se considera válida si existe el traspaso de poder de decisión. En el relato que sigue, los entrevistados señalan el rol del Estado en la apertura de espacios de participación, asignándole especial relevancia a la Municipalidad.

4.2.2. El Estado: Instancia de participación ciudadana

De acuerdo a los hallazgos de esta investigación, la participación es una práctica ciudadana que se desarrolla principalmente en instituciones relacionadas con el Estado. Sin embargo, también es una actividad que puede practicarse en otras instancias de la comunidad, comprendiendo actos que las personas ejecutan para aportar e ir más allá de sí mismas:

“Participar para empezar, es hacer acto de presencia en todo lo que es

institución, es estar ahí, es participar, es primero que nada, tener la disponibilidad de cooperar, de dar un poco de sí, de su tiempo, entregarlo a la comunidad, porque somos todos lo mismos, somos un todo del cual todos tenemos que poner un grano de arena, o sea entregar un poco de sí mismo (...).”

Víctor Troncoso E2

Participar además, es involucrarse con las autoridades que dirigen las diferentes instituciones públicas, es acercarse a dichos organismos preferentemente para ser escuchados y tratar temas que atañen directamente a las personas que se encuentran en situación de discapacidad:

“Participando y demostrándole a las autoridades con hechos, ¿cómo cuales me vas a preguntar tú o cualquiera? En esa reunión que vamos a tener mañana por ejemplo; mañana hay una reunión para las personas con discapacidad con el alcalde y todas las autoridades, entonces ahí es la oportunidad donde uno tiene voz y voto, porque por algo lo citan a uno allá y participando en toda actividad donde uno vea que es conveniente que este la discapacidad”.

Héctor Pino E3

En cuanto a las instituciones públicas relacionadas con la discapacidad y que son reconocidas como organismos que apoyan a las personas que se encuentran en esta condición, se señalan dos instituciones preferentemente: El Servicio Nacional de la Discapacidad y la Ilustre Municipalidad de Chillán:

“El SENADIS (¿conoce alguna más?) No”.

Marisol E1

“(…) aquí, la Municipalidad (...)”.

Mirta Castillo E1

Respecto a la organización pública que reconocen como la institución que brinda mayor apoyo y espacio para participar a las personas en situación de discapacidad, se menciona la Municipalidad y dentro de ésta, a la persona encargada de la oficina de la discapacidad:

“ (...) eh, nosotros mismos ahora tenemos mucho apoyo de la municipalidad (...) vamos a todas las partes que nos invitan (...) entonces todas esas cosas yo las hallo un apoyo que nos toman en cuenta por lo menos (...)”.

Carmen Vidal E2

“ (...) la señora A. A.; ella es la asistente social en la municipalidad, hace las fichas sociales, varias cosas, ella vela mucho por los grupos de discapacidad (...) si realmente nos sentimos apoyados por ellos (...) detrás está toda la muni”.

Águeda Muñoz E1

Se reconoce el ámbito estatal como espacio relevante para participar. Se señala que el Servicio Nacional de la Discapacidad y la Ilustre Municipalidad de Chillán son las instituciones ligadas al Estado que brindan mayor apoyo a las personas en condición de discapacidad. Pero no sólo hay un reconocimiento a la importancia de las instituciones estatales, con especial atención en la Municipalidad. Sino que como se verá a continuación, también hay una crítica a la forma poco participativa y transparente en que se elaboran las políticas públicas hacia la discapacidad; en la que las personas que pertenecen a este colectivo también son responsables por no representar sus demandas con fuerza.

4.2.3. Acciones del Estado en pro de necesidades sociales del colectivo de personas en situación de discapacidad: Políticas Públicas

Se hace alusión a acciones de gobierno que intentan responder a necesidades

sociales, entre ellas, la discapacidad. Al respecto, algunos de los entrevistados señalan no conocer políticas públicas que se llevan a cabo para atender las necesidades de las personas con alguna discapacidad:

“ (...) no, prácticamente no, no, estoy muy al día en esos asuntos”.

Mirta Castillo E1

“ (...) política pública... no, no... no hay ninguna, yo no veo ninguna política pública, porque a ver, ¿tú has escuchado alguna política pública para la gente?, ¿Cuál podría ser?, pero como yo le digo, yo por lo menos, políticas públicas no me acuerdo”.

Héctor Pino E2

Respecto a cómo se formulan las políticas públicas en temas relacionados con la discapacidad, se menciona que éstas se realizan en espacios acotados donde sólo algunos actores del ámbito político, son los responsables en su elaboración. Como consecuencia de lo anterior, se sostiene que dichas acciones no son la más adecuadas debido que no atienden las verdaderas necesidades de las personas en situación de discapacidad:

“ (...) se desarrollan entre cuatro paredes, sin participación legitimada y eso hace que las políticas no funcionen puh (...)”.

Alex Urrutia E1

“ (...) bueno yo creo que todas las políticas públicas se elaboran en una oficina, porque no creo que un político vaya a un campamento y empiece a hablar en los campamento; no sé puh hablar, hacer esto, esto otro. Entonces yo creo que la mayoría de las políticas públicas están mal enfoca’, por no decir mal hechas, por el hecho de que no están tomando en consideración a quienes van a beneficiar”.

Cristian Fuentes E1

En cuanto al nivel de participación de las personas en situación de discapacidad, en la formulación y regulación de las políticas públicas, la mayoría de los entrevistados coinciden en que esta es nula ya que sostienen que su voz no es considerada al momento de su formulación:

“ (...) yo creo que en las políticas públicas tienen cero participación las personas con discapacidad, porque cuando crean una política pública nunca le preguntan a las personas con discapacidad ni se reúnen con las organizaciones entonces, ¿cómo saben ellos la percepción de las personas con discapacidad, si sólo las formulan como ellos piensan que están mejor?; pero no por eso va a estar mejor o peor, entonces la participación de las personas con discapacidad yo creo que es cero”.

Cristian Fuentes E2

Se mencionan como algunas de las causas de la falta de participación en la generación y gestión de políticas públicas, primero el hecho de que las personas en situación de discapacidad no luchan ni realizan acciones en pro de dar a conocer sus necesidades y segundo, que las autoridades desconocen las problemáticas e incluso no presentan la voluntad política necesaria para trabajar en temas relativos a la discapacidad:

“ (...) tenemos poca fuerza para exigir o reclamar algo, no tenemos esa fuerza, ese plus grande para que las autoridades digan, ¡si tenemos que hacerlo por los discapacitados!, no hacemos ni acciones, ni de huelga (...) entonces para ellos le da lo mismo”.

Héctor Pino E3

“ (...) las personas no opinan, las personas con discapacidad no tienen la fortaleza que se necesita para decir esto es lo que se necesita hacer, para decir y defender su posición, por ejemplo, hoy día la conversación con las autoridades es totalmente una aventura que no tiene nada que ver con la discapacidad porque ni los políticos saben lo que tienen que hacer, ni las

personas con discapacidad saben lo que deben saber (...)

Alex Urrutia E2

El enfoque crítico a la forma en que se elaboran las políticas públicas hacia la discapacidad y de cómo las personas en situación de discapacidad se involucran escasamente, tiene su complemento en el siguiente apartado. En él se apunta a la forma de apoyo estatal que se basa en la promoción de proyectos, sin mayor coordinación ni profundidad, forzando a los grupos a competir entre ellos.

4.2.4. Estado y Organismos Gubernamentales: ¿Instancia que promueve la participación del colectivo de personas en situación de discapacidad?

De acuerdo a los hallazgos realizados, se observa al Estado como un organismo que en cierta medida brinda el espacio para que las personas en situación de discapacidad puedan ejercer acciones de participación ciudadana, especialmente en el ámbito relacionado con la formación de organizaciones de base:

“Ha habido grupos que se están formando, el gobierno muchas veces les ha dado, les ha dado méritos a ellos porque les ha dado de tener su personalidad para poder irse formando, quieren formar grupos y el gobierno les da la posibilidad de tener su grupo; que estén agrupados para tener más ventajas, más cosas positivas para las personas que integran el grupo”

Mirta Castillo E2

Se señala que se ejercen algunas acciones para el fomento de la participación de las personas en situación de discapacidad desde el Estado, especialmente a través del Servicio Nacional de la Discapacidad. Sin embargo, se observa que estas acciones son acotadas y se reducen a intervenciones relacionadas con la entrega de apoyo y/o participación en proyectos para este colectivo:

“Bueno el Estado tiene la intención de promover esa participación a través del Servicio Nacional de la Discapacidad que desde el 2010 se creó; pero hasta entonces existía el Fondo Nacional de la Discapacidad, FONADIS, que era el encargado de trabajar específicamente el tema de la discapacidad a través de distintas líneas de acción financiando proyectos, pero su ámbito de participación dentro de la discapacidad era muy limitado también, porque ellos (...) sólo se dedicaban a los proyectos que se presentaban y yo, estoy en contra de la asignación de recursos a través de proyectos porque se produce competencia y hay muchos que pierden porque no tienen la capacidad para formular proyectos, para conocer las bases y todo eso, y una vez que quedan afuera, quedan afuera no más puh (...).”

Alex Urrutia E2

“Aquí solamente los que se mueven son el SENADIS, que es bien poco, por el SENADIS es lo que nos promueve a nosotros: llega alguna idea o alguna ayuda que se yo (...).”

Héctor Pino E3

Se indica que las escasas gestiones realizadas por el Estado se comienzan a ejecutar con intenciones de trabajos interesantes y acordes a las necesidades de las personas con discapacidad, pero finalmente éstas se diluyen y no se concretan:

“Es poco lo que el Estado; bueno, ahora reuniones se hacen muchas, el Estado ahora mismo en la gobernación se hacen reuniones muy importantes; porque se va a hacer esto para los discapacitados, se va a hacer esto otro, pero lo que sale al final es bien poco (...) se asiste a reuniones, pero se asiste una dos o tres y después; la gente ve que no hay mucha, no se ve mucha respuesta, resultados (...). Aquí se ha querido formar el comunal de los discapacitados y no se ha podido hacer por lo mismo, porque se empieza, llaman a reuniones, a formar la comunal y todo eso y después; ya no se reúnen, va la gente a reunirse y no pasa nada, van quedando ahí no

más (...) mire, llevamos los 14 años que estuvimos en reuniones con los senadores, con los diputados buuuuh, que no nos ofrecen pero va quedando todo en nada, eso pasa de tantos años que pasa eso”.

Inés Ávila E2

Relacionado con lo anterior se menciona que las veces que se llega a tratar temas relacionados con la discapacidad, éstos se atienden superficialmente y los tópicos relevantes se descuidan y no se profundiza suficientemente en ellos:

“ (...) es como una conversación así en el aire, como ciega. Claro, entonces viene un senador por ejemplo, y son cosas que yo he estado ahí, y empieza a hablar de la discapacidad y bla bla bla, y ¿qué le gustaría hacer a ustedes?; no a nosotros nos gustaría tener esto, esto otro, pase para movilización, pero no hablan de trabajo, de estudios y en eso pueden estar fácilmente en una charla de dos horas y, hablan de los discapacitados, de los discapacitados (...)”.

Alex Urrutia E2

Por otra parte, los entrevistados sostienen que sus voces no son escuchadas y como agravante se menciona un sentimiento de frustración ya que las conversaciones que se intentan establecer no tienen retorno:

“ (...) hace muchos años que nosotros estamos gritando por esto, entonces yo le digo que uno se queda con la sensación de que está hablándole al desierto, que está hablando con sordos y ciegos”.

Víctor Troncoso E2

“Entonces yo le digo: claro, que siente uno cuando tiene todas estas ideas en la cabeza y ve que han pasado años y que a uno no le digan nada (...) entonces uno que está gritando cosas dan ganas de pescar un megáfono y gritar al medio de la plaza y como uno loco decirles: ¡qué pasa con la

discapacidad que no somos escuchados!”.

Víctor Troncoso E2

Desde otra perspectiva, algunos entrevistados también señalan que la participación ciudadana se encuentra en un momento donde priman valores individualistas que imposibilitan el buen desarrollo de la participación desde los mismos sujetos que forman parte del colectivo de personas que se encuentran en situación de discapacidad:

(...) entonces en la ciudadanía pasa lo mismo, estamos en una gran crisis donde el personalismo ha ido tomando cada vez más áreas y la participación solidaria y social no existe (...) la participación política, religiosa todas esas participaciones están en crisis porque la persona no quiere participar no más puh, no encuentra que haya mejoría para él”.

Alex Urrutia E1

La actitud negativa a participar de parte de las personas con discapacidad se debe, según los entrevistados, a un sentimiento de desesperanza aprendida, adquirida en la relación que se ha establecido a través del tiempo con el Estado chileno:

“ (...) aquí lo que pasa es que en Chillan somos poca la gente que participamos, no porque seamos pocos, porque la gente no quiere participar, no cree mucho, está cansada de la petitoria que le condicionan las cosas y ven que a la gente no les llega (...)”.

Víctor Troncoso E2

Así como se ha criticado que el formato de políticas públicas para la discapacidad sea el de proyectos que hacen competir a los grupos y que no tengan mayor profundidad ni coherencia, en la próxima parte se enfatiza que se requiere un Estado más preocupado y consciente de la diversidad y realidad en que vive el colectivo de personas que se encuentra en situación de discapacidad. Se vuelve a mencionar la necesidad de traspaso de poder hacia las personas de este colectivo y se insiste en que la participación es una obligación de

éstos.

4.2.5. Estado y Personas en situación de discapacidad: Protagonistas en el fomento de la participación y desarrollo ciudadano.

Una de las primeras aspiraciones y propuestas que surge en la mayoría de los entrevistados, para impulsar la participación de las personas en situación de discapacidad, se relaciona con la idea que el Estado y las personas que en él desarrollan funciones, adquieran un mayor compromiso con la discapacidad y con los temas y necesidades que atañen a las personas en esta condición:

“ (...) porque tuviera más el Estado, independiente del gobierno que haya de turno, que se preocuparan más de nuestra problemática puh eso, no somos tan pocos que habemos en el país con diferentes situaciones de vida: como inválidos, sordomudos, ciegos y así”.

Marisol E2

Estrechamente relacionado con lo anterior, se propone la idea de un Estado informado, idóneo y preocupado en cuanto a la situación de las personas con discapacidad; asumiendo primero experticia en temas alusivos a la realidad de estas personas para luego trabajar efectivamente, a través de las políticas sectoriales, en pro de la inclusión social de este grupo de personas:

“ (...) yo creo que habría que concientizar al Estado primero, hacerlo consiente de los discapacitados, de las necesidades de los discapacitados, todos; sean enanos, sean personas ciegas, mudos, en sillas de ruedas, todos; qué necesidades tienen y que el Estado sea consiente que no se puh, el 15% de la población sufre de alguna discapacidad o tiene alguna discapacidad, vive con alguna discapacidad, con síndrome de down, las personas autistas. Entonces cuando el Estado sea consiente de eso, va a poder tratar de solucionar ese problema o las barreras que hay hacia esas personas”.

Cristián Fuentes E2

Además, una parte importante de los entrevistados insiste en que el Estado y sus componentes políticos y administrativos, debe movilizar recursos para lograr un mayor conocimiento “in situ” de la realidad en la que se encuentran las personas con alguna discapacidad. Esto como una forma de lograr acciones pertinentes y acordes a las verdaderas necesidades de este grupo social:

“Podría ser un acercamiento entre las personas que están, los que son de arriba y los que están o que viven la realidad de la persona con discapacidad; para que ahí llegue una buena acción en ese sentido, lo que le decía anteriormente (...)”.

Mirta Castillo E2

“ (...) yo le pediría a las entidades, ya sean municipales o partidos políticos o todo lo que tenga que ver con lo que es entes que están a cargo de la del país, en la parte política y municipal, que acudieran un poco más a las bases puh, sí que mandaran gente porque tienen, tienen asistentes sociales, tienen visitadoras, tienen una pila de gente que podrían no estar solamente en las oficinas sino ir, eso es lo que falta (...)”

Víctor Troncoso E3

Otro elemento de cambio que se logra apreciar en las distintas entrevistas, se vincula con la idea de que la máxima autoridad de la administración local de Chillán, debe depositar confianza y delegar parte del poder que se le confiere al colectivo de personas con discapacidad en la comuna y de este modo, trabajar por el fortalecimiento de su ciudadanía e integración social. En este sentido, se comienza a advertir la propuesta de un nuevo tipo de relación de poder entre dos actores relevantes: la sociedad civil en condición de discapacidad y el gobierno local de Chillán:

“ (...) si soy alcalde por ejemplo, debo deshacerme de una parte de mi poder para entregárselo a la población y decir: bueno, yo les entrego el poder a las

personas con discapacidad de Chillan para decidir que hacemos en Chillan en el tema de la inclusión social de las personas con discapacidad y lo que ellos decidan, yo lo respaldo y eso hacemos”.

Alex Urrutia E1

Vinculado con lo anterior, no sólo se propone que los organismos públicos del Estado sean los que deben movilizar recursos y realizar acciones en pos de la participación de las personas en situación de discapacidad, sino que también se señala que este colectivo debe ser capaz de generar acciones y participar como verdaderos ciudadanos. La participación se revela como el pilar fundamental, el deber y la motivación ciudadana para trabajar por las metas de este colectivo:

“ (...) que el Estado les puede dar pero que ellos también tienen que poner una parte; que también tienen que poner ellos que tienen que resguardar y participar dentro de las juntas vecinales como ciudadanos; esa es una labor de cada uno y que es una obligación por estar inserto en un país”.

Víctor Troncoso E1

“ (...) los deberes de nosotros es participar y tratar de hacer bien las cosas, son deberes. Así como uno pide tiene que responder entonces (...) que nosotros participemos siempre, que tratemos de participar siempre en las cosas, que se den en el tiempo (...)”.

Inés Ávila E2

“ (...) la gente (*con alguna discapacidad*) también no debe esperar que se lo den todo también, sino que uno necesita solamente una ayuda, un empujoncito no más y de ahí tiene que partir solo. Ese es el otro motivo de la gente, del ciudadano”.

Héctor Pino E3

Esta sección termina con el planteamiento de un Estado más preocupado y consciente de la diversidad y realidad en que viven las personas en situación de discapacidad y de cómo éstas tienen el deber de involucrarse más activamente en la vida ciudadana.

La próxima sección releva el hecho que las personas que presentan alguna discapacidad son sujetos de derechos y deberes, partiendo por considerar la normativa vigente y siguiendo con los deberes ciudadanos, los derechos de este colectivo, las acciones de gobierno en pro de esos derechos y las acciones de la ciudadanía. Finaliza con una revisión de la organización de personas en condición de discapacidad desde su interior.

4.3. Las Personas en situación de Discapacidad: Sujetos de Derechos y Deberes

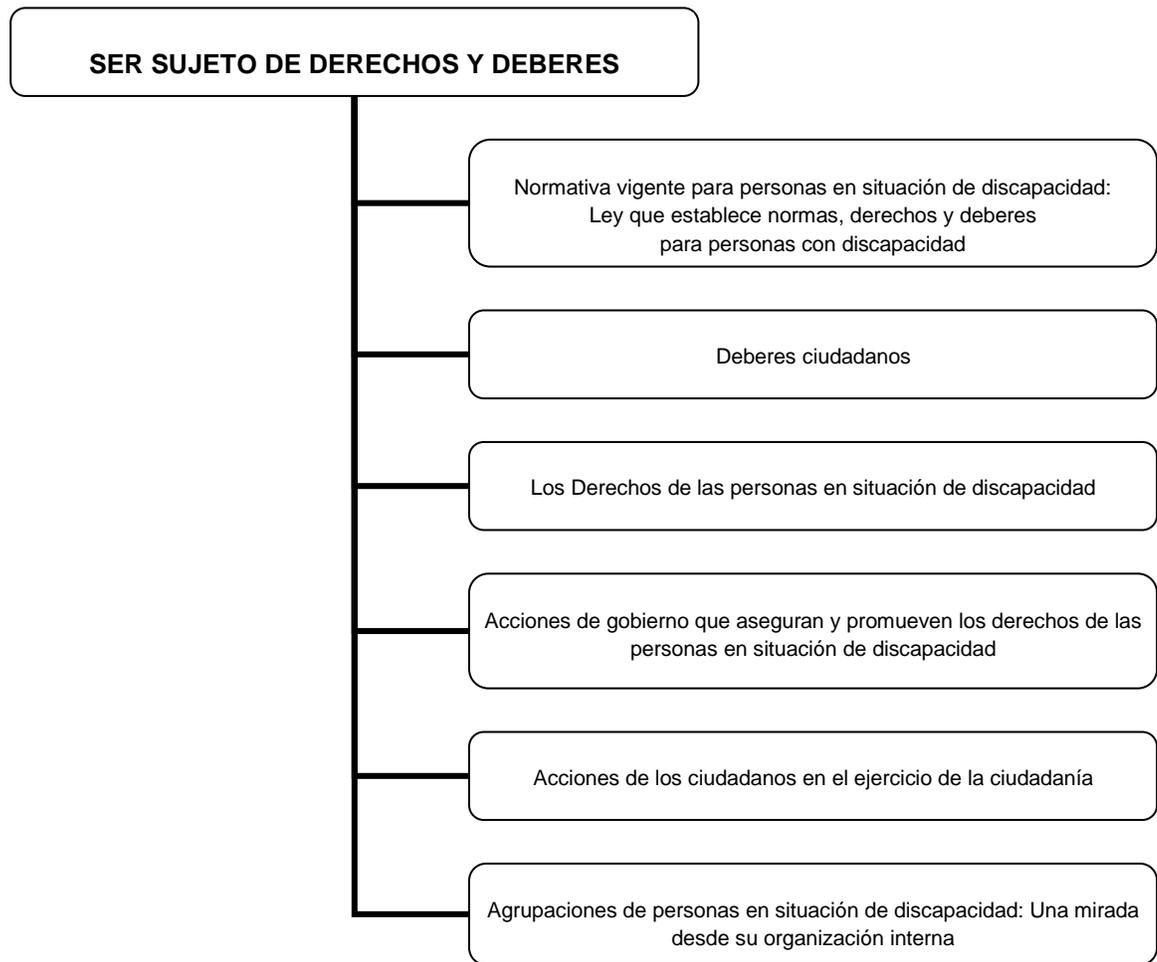
En esta parte de los resultados se describirá el último de los elementos que da significado a la ciudadanía desde la perspectiva de las personas que participaron de este estudio: Ser Sujeto de Derechos y Deberes.

A continuación se expone cada uno de los componentes que configuran el dominio ser sujeto de derechos y deberes, incluyendo aspectos que conciernen a la Ley 20.422 que establece normas para la igualdad de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad. También, se hará alusión a los deberes y posteriormente a los derechos de las personas en situación de discapacidad.

Seguidamente, se desarrollan temáticas que tienen que ver con las acciones que aseguran, desde el Estado, las garantías del colectivo de personas con discapacidad y el papel que deben cumplir las mismas en el ejercicio ciudadano.

Finalmente, se hará mención a los hallazgos que se relacionan con temas alusivos a las agrupaciones de personas en situación de discapacidad y la propuesta de este colectivo, para adquirir mayor poder y luchar por sus derechos fundamentales.

Figura 4: Ser Sujeto de Derechos y Deberes



De acuerdo a los hallazgos realizados se puede señalar que la ciudadanía hace referencia y es definida por los entrevistados como Ser Sujeto de Derechos y Deberes; ambos inherentes a la generalidad de las personas. Se es ciudadano ya que se poseen éstos derechos y deberes los cuales son asignados por la ciudadanía:

“ (...) ciudadanía, como yo lo entiendo, es como una persona que tiene derechos, que tiene deberes (...). Eso es como una persona ciudadana (...)”.

María Inés Ruiz El

“(...) soy parte de la ciudadanía, entonces la ciudadanía tiene derechos como

deberes, al cumplir yo mis deberes también tengo mis derechos”.

Carlos Pereda E1

“La ciudadanía es una calidad que tiene una persona que está sujeta a derechos y deberes que la ciudadanía le define y le impone (...)”.

Alex Urrutia E1

A continuación los entrevistados reconocen la existencia de la ley que explicita derechos y reconocimiento de personas en situación de discapacidad, sin embargo no todos la conocen bien.

4.3.1. Normativa vigente para personas en situación de discapacidad: Ley que establece normas, derechos y deberes para personas con discapacidad

Actualmente, las personas en situación de discapacidad, se encuentran amparadas bajo la Ley 20. 422 que establece normas para la igualdad de oportunidades e inclusión social. Al respecto, algunos de los entrevistados señalan que sus derechos y deberes se encuentran presentes en dicha ley:

“(...) la ley actual exige que todas las sociedades estén preparadas para que las personas con discapacidad puedan desarrollar sus derechos y sus deberes”.

Alex Urrutia E1

“(...) eh, es como una ley que nosotros somos eh, atendidos en todas partes (...) una ley que hay que nosotros no podemos, no nos pueden dejar de lado, (...) que nosotros también eh, tenemos derechos y es una ley para todos”.

Carmen Vidal E2

Respecto de si se encuentran familiarizados con la normativa vigente que protege los derechos de este grupo social, algunos entrevistados señalan conocer la ley que protege

los derechos de las personas con discapacidad y reconocen que ésta incorpora lineamientos que aseguran la igualdad de oportunidades y la inclusión social de este colectivo:

“ (...) la ley de la discapacidad (...) promulga los derechos, la igualdad, las ayudas, las franquicias, o sea es como un compendio de todas las cosas que pueden ir en ayuda a los discapacitados, lo que a mí más me llamo la atención es que dice ahí que todas las personas nacen igual ante la ley, o sea tengan discapacidad o no son iguales”.

Cristián Fuentes EI

Algunos entrevistados, coinciden en que existe una normativa específica para el colectivo de personas en situación de discapacidad, pero indican no recordar cuál es y a qué se refiere concretamente:

“La que le mencionaba pero no me acuerdo; veinte y dos mil no sé cuánto (...). Me entregaron una carpeta con todo, (...) pero como no la puedo leer (...) debieron haberse acordado de nosotros y haberlos dado un CD a cada uno o por último uno para la agrupación, todo lo que venía en la carpeta, haberlo puesto en un CD para escucharlo”.

Marisol EI

“Si hay una ley pero no se me el número (...)”.

Inés Ávila EI

En cuanto a si los derechos y deberes que poseen tanto hombres como mujeres que se encuentran en situación de discapacidad y que se encuentran descritos en la ley que los ampara; la mayoría de los entrevistados aseguran que éstos se presentan en igualdad de condiciones respecto de una persona cualquiera que forme parte de la sociedad:

“ (...) siento que tengo todos los derechos que tienen todos los demás, como cualquiera, los mismos derechos que todos (...) porque todas las personas

tenemos los mismos derechos seamos discapacitados o no, personas con discapacidad tenemos los mismos derechos que se dice en la constitución por ejemplo, que son los derechos fundamentales a la igualdad, la libertad, todos los tenemos tengamos discapacidad o no, (...) no porque ande en silla de rueda, tengo menos derechos o más derechos, sino que los mismos”.

Cristián Fuentes E I

“ (...) serían los mismos. Los deberes tendríamos que tener los mismos deberes y los mismos derechos (...). No existe una diferencia entre los deberes de personas con discapacidad o sin discapacidad, hay igualdad”.

Marisol E I

Así como se advierte el reconocimiento legal de los derechos de las personas en situación de discapacidad, a continuación se desarrolla el reconocimiento de la existencia de deberes, pero de manera genérica, no específicos para este grupo.

4.3.2. Deberes ciudadanos

En relación a este tema, los entrevistados escasamente hacen referencia a los deberes de las personas con alguna discapacidad y generalmente la temática en cuestión, se diluye en la conversación establecida.

Aun cuando la inclinación de los entrevistados fue hacer mayor referencia a los derechos que a los deberes, se sostiene respecto de estos últimos, que son obligaciones que incumben a las personas en general. Se afirma además, que los deberes son responsabilidades que cada miembro de la sociedad debe desarrollar para aportar al crecimiento de la ciudad y la nación en la cual habitan:

“ (...) si uno vive en la ciudad tiene que aceptar que hay deberes que compartes para que la ciudad se mantenga y mejore (...)”.

Alex Urrutia E I

“ (...) los ciudadanos todos tenemos, tenemos derechos, tienen obligaciones (...) ser hombres útiles más tarde a la ciudad como ciudadanos y tener responsabilidades porque así se puede eh, los países ser mejores (...)”.

Carmen Vidal EI

Se señala que a nivel macro el país brinda un lineamiento y normativa general que entrega las pautas de acción y patrones a seguir a los ciudadanos en general. Se hace énfasis en que las disposiciones deben ser respetadas:

“ (...) mi deber como ciudadano es cumplir con las normas que nos da el país”.

Carlos Pereda EI

“Los deberes (*pausa*) eh, a ver ¡cuál podría ser? (...) los deberes eh, el respetar las leyes por ejemplo (...)”.

Marisol EI

Uno de los deberes que más destacan los entrevistados, es el de participar en las actividades electorales. Este deber es percibido como un compromiso que debe adquirir todo ciudadano:

“ (...) más que un derecho es un deber cuando uno tiene que participar en las elecciones, por ejemplo en las elecciones uno debe participar (...)”.

Inés Ávila EI

En contraste con el reconocimiento de la existencia de deberes generales, como se verá en la parte siguiente, los entrevistados desarrollan con más detalle lo referido a los derechos, vinculando su ejercicio al de la ciudadanía. Específicamente, los derechos más destacados se orientan a la libertad de expresión, al sufragio, al acceso igualitario a oportunidades del contexto social, a formar familia y a llevar a cabo estudios. Se destaca

especialmente el derecho al trabajo.

En consideración a la situación de discapacidad, lo que se menciona es el derecho a la no discriminación. Por último, se releva el ser reconocido como aporte a la sociedad en general.

4.3.3. Los Derechos de las personas en situación de discapacidad

Para la mayoría de los entrevistados, la ciudadanía presenta estrecha relación y vínculo con los derechos de las personas. Sin embargo, se sostiene que la ciudadanía procede sólo en la medida que los derechos de las personas se logran vivenciar, proteger y garantizar activamente por parte de los ciudadanos:

“(…) ¿A ver ¿cómo te podría explicar?; porque así, haciendo uso de tus derechos, eres un verdadero ciudadano; eres un ciudadano como todos los demás, haciendo valer tus derechos”.

Héctor Pino E1

También se plantea que los derechos son inherentes a la ciudadanía y es a través de ésta, dentro de un contexto de orden, que tanto hombres como mujeres pueden cumplir lo que quieren para sus vidas:

“(…) la importancia de los derechos yo creo que es porque es como un lineamiento de algo, de la ciudadanía que los ordena (...), es como un parámetro para poder desarrollarse uno entre los derechos, entre sus derechos. Como que uno se puede desarrollar dentro de todos los derechos que uno tiene; se puede desarrollar como persona o como ser”.

Cristian Fuentes E2

En los entrevistados predomina la idea de que las personas que se encuentran en situación de discapacidad poseen derechos fundamentales que abarcan una gama amplia de

garantías como cualquier otro ser humano. Los derechos más relevantes se refieren a temas que tienen que ver principalmente con la igualdad de oportunidades y la inclusión social de este colectivo a la sociedad:

“ (...) derecho a ser incluido dentro del contexto social en que esas personas crecen, se desarrollan y viven; como te digo, derecho a ser tomado en cuenta como una persona cuyo acceso a las oportunidades debe ser igualado, eliminando las barreras (...) los derechos nacen de la necesidad que tiene en estos momentos la persona con discapacidad, de ser incluido dentro de la sociedad como miembro de la sociedad, con derecho a formar familia, con derecho a trabajo, con derecho a estudios (...)”.

Alex Urrutia E2

“A ver, los que recuerdo yo que están en la ley. Por ejemplo, el derecho a no ser discriminado, el derecho a la igualdad, a la igualdad es con discapacidad y sin discapacidad, pero a la no discriminación (...) a todos los otros derechos de las demás personas, además de la no discriminación (...)”.

Cristián Fuentes E1

Otro derecho ciudadano que se menciona en las conversaciones, se relaciona con el tener voz sobre materias que les afectan individualmente y como grupo:

“ (...) derecho a expresión a expresarte, hacer valer tu deber y derecho también (...)”

Héctor Pino E2

“En mis derechos ciudadanos yo creo que; a ver, tengo el derecho de expresarme libre, de tener una libre expresión, derechos de (...) manifestar mi incomodidades mí, no solamente las mías sino la de las demás personas”.

Carlos Pereda E1

Directamente relacionado con la ciudadanía los entrevistados expresan como derecho relevante, la oportunidad de manifestarse y tener opinión. Este derecho, se percibe como una posibilidad para participar en la elección de las personas que guiarán los procesos de gestión y administración del país.

“ (...) ser un ciudadano, como te comentaba antes, es tener derecho a voto (...)”.

Héctor Pino E2

“El derecho a poder elegir uno a sus autoridades”.

Marisol E1

Por otra parte se presentan derechos que se consideran vulnerados para la mayoría de las personas que se encuentran en situación de discapacidad. Uno de los principales, que mencionan como no resueltos ni acogidos, son aquellos que se relacionan con el ámbito laboral:

“ (...) yo a los cincuenta y dos años soy profesor, he visto frenada mi posibilidad de ser profesor porque (...) en Chile hay una población importante de personas que son adultos y que no tienen ninguna posibilidad porque no se las dan. (...) el tema es que por ejemplo yo tengo cincuenta y dos años, tengo trece años todavía laborales para jubilar a los sesenta y cinco años y nadie me da trabajo, nadie, y no es que yo no tenga nada que hacer, tengo cosas que aportar para la ciudad, la comuna (...)”.

Alex Urrutia E1

“ (...) para cualquier tipo de trabajo no hay esas opciones puh; si uno busca hacer algo y no, no hay nada por ejemplo acá en Chillán, no hay nada como para que un hombre se pueda preparar para hacer algo, así que no queda otra que quedarse con la pensión que a uno le dan no más, no dan otra opción (...)”.

Marisol E2

En complemento con lo anterior también se destaca la necesidad de luchar por el derecho a integrarse al mundo laboral:

“ (...) inserción laboral es lo más urgente para que no te miren como una carga o problema; que sepan que estamos aptos para trabajar y que vamos a desempeñar nuestro trabajo igual o mejor que cualquier persona”.

Héctor Pino E2

“ (...) para la gente joven que es discapacitada, trabajo por ejemplo, trabajo, poder desenvolverse en trabajo (...)”.

Inés Ávila E2

Las personas entrevistadas destacan la idea que en la conquista de los derechos se debe trascender a lo inmediato y preparar el camino para las nuevas generaciones de personas con discapacidad. En este sentido se advierte la existencia de un sentimiento solidario y altruista al momento de luchar por la conquista de nuevos derechos para las personas en situación de discapacidad:

“(...) vale la pena para que los que vienen más atrás de nosotros tengan menos dificultades para moverse, para, para vivir, para no sé, para tener más facilidades, que no pasen por cosas que nosotros estamos pasando ahora, para los que vienen después tengan una vida más tranquila, mejor llevadera”.

Marisol E1

En resumen, los entrevistados han vinculado el ejercicio de los derechos a la experiencia de la ciudadanía. Específicamente, los derechos más destacados se orientan a la libre expresión, al voto, al acceso a oportunidades, a formar una familia y a la realización de estudios. Destaca el derecho al trabajo de las personas que se encuentran en situación de discapacidad.

En la parte siguiente el énfasis está en el reconocimiento de las acciones estatales a

favor de las personas que presentan alguna discapacidad. Se mencionan la ley, los acuerdos internacionales y acciones y elementos específicos en favor de los miembros de este colectivo.

4.3.4. Acciones de gobierno que aseguran y promueven los derechos de las personas en situación de discapacidad

Respecto de las acciones que desde el gobierno persiguen promover los derechos del colectivo de personas que presenten alguna discapacidad, existe heterogeneidad en los hallazgos.

Por una parte, algunos señalan conocer parte de acuerdos internacionales y el hecho de que estos influyen en la legislación chilena para que el país resguarde y promueva los derechos de las personas en situación de discapacidad:

“ (...) en Chile tenemos una ley que (...) fue promulgada el 3 de febrero de 2010. Comenzó el 2006 con un tratado que Chile firmó ante las Naciones Unidas, que se llamaba Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad; que al confirmar Chile su participación en este tratado, la hace obligatoria en Chile (...)”.

Alex Urrutia E1

Otros entrevistados reconocen que el gobierno ha instaurado mecanismos para que las personas en situación de discapacidad puedan informarse respecto de estas materias:

“ (...) ya nosotros conocimos algunas, algunas derivaciones de esa ley nueva que ha salido, de las leyes nuevas; porque fuimos a ese seminario o si no, no hubiésemos tenido idea de lo qué se trataba y todo. Se hablaron diferentes temas ahí que nos incumben y que son importantes para nosotros pero deberían darse más a conocer pienso yo”.

Marisol E2

También, las personas con discapacidad visual reconocen que el Estado promueve sus derechos al brindar la posibilidad de sufragar de manera autónoma en la modalidad Braille:

“Por los derechos y deberes, uno por el asunto de las elecciones ahí tiene que ver parte del Estado, ellos nos dieron las facilidades de votar (...)”.

Mirta Castillo E1

En otras entrevistas se alude a que Estado facilita apoyo técnico especializado de acuerdo al tipo de discapacidad que presentan las personas con discapacidad:

“Como por ejemplo para los no videntes, los bastones, semáforos con pitito; para la gente con silla de ruedas, la silla de ruedas, cosas así”.

Jessica Sánchez E2

“(...) las acciones del gobierno pueden ser que les traen, le entregan sillas de rueda eléctricas a los discapacitados, audífonos a las personas, sin costo para él, eso es como una acción del gobierno en pos de los discapacitados (...)”.

Cristian Fuentes E1

Se ha reconocido, por parte de los entrevistados, que existe un conjunto de acciones estatales a favor del colectivo de personas que se encuentran en situación de discapacidad.

A continuación destacan algunas condiciones necesarias de realizar para ejercer la ciudadanía; lo que se puede sintetizar en la asociación con otros para reclamar por los derechos ante la clase política y hacer cumplir la ley promulgada especialmente para las personas que se encuentran en situación de discapacidad.

4.3.5. Acciones de los ciudadanos en el ejercicio de la ciudadanía:

Los hallazgos muestran, desde la perspectiva de algunos entrevistados, que una forma de ejercer la ciudadanía se relaciona con llevar a cabo la tarea de prever que la normativa vigente y que se ha realizado para resguardar los derechos de las personas con discapacidad, se respete y formalice:

“ (...) eh, haciendo cumplir las leyes que tenemos, que han salido últimamente y, se supone que son para ayudarnos, ayudar a los discapacitados. Porque las leyes pueden ser muy bonitas escritas en el papel pero si no se llegan a, no se llegan a cumplir, no sirve de mucho (...).”

Marisol EI

En cuanto a una de las formas que se propone para llevar cabo la tarea de resguardar y conquistar los derechos de las personas con discapacidad, se menciona interpelar a las autoridades y demandar que se legisle en favor de la discapacidad:

“ (...) haciendo reclamar sus derechos uno como persona, sin alterarse ni pasar a llevar a nadie, pero son derechos que hay que reclamarlos, porque son de uno”.

Héctor Pino EI

“Hacer reclamos a los políticos podría ser (...) porque si los discapacitados necesitamos una ley por ejemplo, una cosa importante para los discapacitados habría que acercarse a los políticos (...) los que trabajan en el congreso, en la cámara de diputados y senadores (...) ahí puede reclamar y exigir”.

Inés Ávila EI

De manera generalizada, los entrevistados coinciden en que una de las formas más eficientes para ejercer la ciudadanía, desde las personas que se encuentran en situación de

discapacidad, es lograr un rol colectivo para la conquista de los derechos de las personas que se encuentran en dicha condición:

“Lo principal es agruparse para participar como ciudadanos”.

Víctor Troncoso E2

“(…) nosotros tenemos que unirnos, unirnos y conseguir más cosas que uno solo. Entonces, la unión de las personas se consigue con, ya sea personas, agrupación (…)

Héctor Pino E1

Estrechamente relacionado con la idea anterior, se señala que asociarse con otros otorga poder en el ejercicio de la ciudadanía ya que les permite ser escuchados y tener opinión como un ciudadano más en la sociedad:

“En la unidad, en agruparse, bueno eso pienso yo. Agruparse en las personas para tener voz y voto en dentro de la ciudadanía”.

Mirta Castillo E2

Dentro de los hallazgos se identifica que para ejercer de buen término la ciudadanía, se requiere desde el inicio una actitud personal favorable hacia el esfuerzo conjunto en la prosecución de ese objetivo:

“Bueno el rol individual yo creo que es tener disposición a ser ciudadano y a cumplir con la ciudadanía puh (…) estar dispuesto a congregarse en un grupo con más personas para poder ejercerla colectivamente, porque si no está dispuesto a juntarse con más personas, no va a poder ejercer la ciudadanía colectivamente”.

Cristián Fuentes E2

Se describió la necesidad de reclamar por los derechos de las personas que se

encuentran en situación de discapacidad ante las autoridades del estado para que la ley promulgada para este colectivo, finalmente se concrete.

En la última parte de esta sección se analiza la formación de ciudadanía desde el ámbito de las agrupaciones de personas que presentan alguna discapacidad. Lo primero es que las organizaciones son formales y tienen el propósito de compartir experiencias y afecto. Pero también para proveerse de mayores capacidades y habilidades, recrearse y decidir asuntos en común. Se reconoce cierta dependencia de las iniciativas desde el Estado y la escasa relación entre las organizaciones.

4.3.6. Agrupaciones de personas en situación de Discapacidad: Una mirada desde su organización interna.

Dado que asociarse con otros concede a las personas en situación de discapacidad mayor poder de acción ciudadana, resulta relevante referirse a la forma en que la mayoría de los entrevistados (nueve de ellos) hicieron referencia a la manera en que funcionan internamente como agrupación. Incluso, dos personas más y que no se encontraban participando agrupadamente en alguna asociación de personas con discapacidad hicieron referencia al tema.

Como ya se había mencionado, las agrupaciones corresponden a Bastones Blancos (Discapacidad Visual) y ADISFIFA (Discapacidad Física).

En cuanto a la forma de organización interna de las agrupaciones anteriormente señaladas, se menciona que éstas funcionan de acuerdo a las normativas entregadas por la Dirección de Desarrollo Comunitario de la Municipalidad de Chillán; con disposiciones y reglamentos amparados por la ley municipal. Estas agrupaciones poseen una estructura formal centrada en una directiva compuesta por tres miembros que desempeñan roles de guía y dirección de la agrupación:

“¿Cómo nos organizamos? teniendo una directiva para empezar, cada uno en su rol, en lo que le corresponde con su cargo. Tener como toda agrupación un presidente, tesorero, secretaria y todo, todo eso bien ordenado

(...)”.

Marisol E2

“Estamos organizados con todas las de la ley como se dice (...) o sea, con personalidad jurídica en nuestro grupo, las reuniones se hacen como corresponden, como lo dictan los estatutos. Todo lo llevamos en orden, todas las cosas de la institución y respetamos todo lo que hace la directiva, la respetamos como ellos nos respetan”.

Inés Ávila E2

Respecto a los objetivos que comparten en las agrupaciones donde participan las personas entrevistadas, se menciona frecuentemente la idea de generar vínculos positivos con otras personas que se encuentren en la misma condición, aspecto que se relaciona íntimamente con el desarrollo personal de cada uno de ellos:

“El principal objetivo era para desarrollar la personalidad de las personas con discapacidad visual, que pudieran atreverse a salir, hablar”.

Mirta Castillo E2

“(...) compartir con nuestros pares discapacitados, tener con quien conversar lo que nos sucede a los mismos discapacitados, aprender de las experiencias de los demás entonces básicamente eso (...)”.

Cristián Fuentes E2

(...) el tener amistad con otras personas, comunicarse, o sea, buscar amistades puh, tener amigos que, por ejemplo antes de conocerlos a ellos yo no contaba con muchos amigos y ahí he encontrado tanto cariño de repente, unas palabras tan, que no sé qué de repente ni de la familia uno lo espera”.

Marisol E2

En relación a las actividades que realizan en la agrupación, éstas son diversas, pero

en general apuntan al apoyo técnico, especialmente para la discapacidad visual, al aprendizaje de habilidades instrumentales y otras relacionadas con el arte, ocio y recreación.

“Primeramente fue el curso de bastones, después computación y ahora estamos en braille y también ahora hay un curso de música con guitarras, después vienen acordeones, hay guitarras, hay panderos y ¿cómo se llama esto, este que parece piano? teclado, y estamos haciendo ese curso ya llevamos una clase”.

María Inés E1

“Años atrás hicimos un taller de muebles de reciclaje, hicimos un curso de computación, ahora hicimos una obra literaria y ahora estamos haciendo una obra de teatro, hemos hecho de todo”.

Héctor Pino E3

“ (...) hacemos las reuniones, hemos hecho paseos, hemos hecho visitas a otras partes, nos reunimos en la casa de algún socio para celebrar el final de año y todas esas (...)”.

Cristián Fuentes E2

En relación a la forma en qué se toman las decisiones al interior de la organización, la mayoría de los entrevistados señala que éstas se realizan de manera democrática y en reuniones con todo los miembros de la agrupación. Se reporta que la opinión de todos es considerada y respetada:

“En asamblea, en la asamblea somos todos, ahí el presidente le pide la opinión a la asamblea que es lo que opina (...)”.

Jessica Sánchez E1

“En reunión, una vez al mes tenemos reunión, en reunión se toman

las decisiones (...) todos votan, todos tienen voz, se toma el parecer de lo que se va a hacer”.

Inés Ávila E2

En cuanto al grado de participación que tienen estas agrupaciones sobre los temas que les atañen, se sostiene que ésta es muy baja ya que el control de las temáticas relacionadas con la discapacidad se encuentra en manos de organismos estatales:

“Yo creo que no es mucho, no es mucho el grado de control porque las cosas las controlan eh, las municipalidades, otros, la gobernación, el gobierno, entonces nosotros las agrupaciones si dependieran de nosotros tendríamos más control pero nosotros no tenemos mucho grado de (...) que podamos llegar a hacer una ¿cómo se llama?, una sugerencia; pero de ahí a que se tomen en cuenta, es otra cosa (...)”.

Cristián Fuentes E2

Respecto de la relación que se establece con otras agrupaciones de personas en situación de discapacidad, se señala que se tiene escaso contacto con otras organizaciones. Las reuniones con otras agrupaciones se limitan a la celebración de fechas relevantes durante el transcurso del año. Se menciona que quien incentiva y motiva al desarrollo de estas actividades, es la persona encargada de la Dirección de Organizaciones Comunitarias de la Municipalidad de Chillán:

“ (...) cuando hacen de repente reuniones va la señorita asistente social, la señorita de la discapacidad de la DIDECO, ahí de repente juntaban a las agrupaciones: los de la silla de rueda. En realidad hay varias agrupaciones en el San Juan de Dios, pero ahí no más quedaba en esa reunión ya después, calabaza, calabaza como se dice (...)”.

Jessica Sánchez E1

Estrechamente relacionado con lo anterior, algunos entrevistados proponen que

debiera existir un mayor vínculo y conocimiento entre las agrupaciones de personas con discapacidad; esto como una forma de adquirir mayor poder y así ser escuchados y considerados:

“Bueno yo creo que la forma es juntarnos todas las personas con discapacidad y empezar a alegar por los derechos que tenemos (...) no una agrupación, sino todas las agrupaciones que hayan de discapacidad y ponerse a que escuchen lo que es la persona, lo que necesite la persona con discapacidad, que no la discrimine tanto, que no haya tanta discriminación (...) ser escuchados”.

Mirta Castillo E2

Continuando con la idea anteriormente expuesta se propone de manera más específica la creación de un Organismo Provincial de la Discapacidad que concentre mayor poder y capacidad para tomar decisiones. Este organismo debiera estar liderado por un representante con igual o mayor poder que otras autoridades que participan en la toma de decisiones a nivel de la provincia de Ñuble:

(...) hace tiempo que nosotros estamos planteando (...) que hagamos un Provincial de la Discapacidad; que es como una meta que tenemos. Pero una cosa que tenga una persona, que sea capaz de dirigir esto, un líder que diagnostica todo esto que es discapacidad, y que tenga tanto a lo mejor tanto peso como un concejal, que tenga un peso provincial (...)

Víctor Troncoso E2

“ (...) sería como una persona ya, el dirigente de Chillan de la discapacidad. Va y habla como dirigente de todos los discapacitados; no va y habla como discapacitado natural solo, entonces tiene, va a tener más yo creo mejor recibimiento o por lo menos, le van a poner más atención (...) porque va a estar representando a los demás ciudadanos”.

Cristián Fuentes E2

5. DISCUSIONES²¹

Antes de centrar el análisis en las discusiones de este estudio, resulta relevante tener presente que las concepciones de ciudadanía que han construido las personas que se encuentran en situación de discapacidad de la comuna de Chillan, se refieren a ciertos elementos fundamentales que la significan y también, a algunos conocimientos que los individuos que participaron de este estudio, dicen tener en relación a tópicos que pertenecen al ámbito de la ciudadanía.

En seguida, se presenta un análisis realizado en base los hallazgos encontrados en este estudio, la teoría presentada, algunos antecedentes empíricos y elementos contextuales referidos al lugar donde esta investigación fue realizada.

Los significados de Ciudadanía de las personas que se encuentran en situación de discapacidad²².

De acuerdo a lo expresado en los resultados de esta investigación, la ciudadanía es significada desde tres grandes dominios y/o contenidos elementales: El primero de ellos, esboza que la ciudadanía se relaciona con Ser Miembro de la Sociedad, el segundo con la Participación y el tercero, hace referencia a la ciudadanía como Ser Sujeto de Derechos y Deberes.

En primer lugar, hombres y mujeres que participaron de este estudio definen la ciudadanía como Ser Miembro de la Sociedad, es decir, ser parte de un escenario social donde las personas en general y entre ellas también las personas en situación de discapacidad, forman parte esencial de ella. Lo anterior coincide con la propuesta de Castillo (2003) quien sostiene que el “ciudadano se constituye, (...) en un puente entre los polos de la dicotomía individuo-sociedad pues hace referencia a un sujeto que sólo

²¹Esta sección se desarrolla a partir de tres apartados distintos los cuales responden a cada uno de los objetivos planteados para esta investigación.

²² Este apartado responde al primero de los objetivos de este estudio: Conocer los significados de ciudadanía que han construido las personas en situación de discapacidad de la comuna de Chillán.

puede ser entendido y sólo puede entenderse a sí mismo a través de reconocerse como perteneciente a una sociedad” (Castillo, 2003, p. 35). Esto se vincula con lo expresado por los participantes de este estudio cuando señalan reconocerse como un individuo más en la sociedad y donde también, deben desplegar acciones y compromisos al igual que las demás personas que la conforman.

Relacionado con lo anterior, los entrevistados también señalan que la ciudadanía significa estar y convivir con otros en el contexto social. Revelan así el aspecto social de la ciudadanía, es decir, señalan que las personas en general y también personas en situación de discapacidad, deben establecer relaciones complementarias y satisfactorias con los demás miembros de la sociedad. La ciudadanía así entendida, se relaciona con los planteamientos de Lechener (2000) cuando sostiene que ésta se vincula fuertemente con el ámbito de la vida social y la vitalidad en los lazos sociales. Este autor indica que la calidad de vida social pasa a ser el fin y el objeto de la ciudadanía a la vez que un elemento fundamental para su desarrollo. Asimismo, el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (2000) menciona como elementos relevantes en el fortalecimiento de la ciudadanía, la calidad de los lazos de confianza, la conversación con otros y la cooperación con los demás miembros de la sociedad.

De esta misma forma, los participantes de este estudio manifiestan que la ciudadanía significa compartir nutritivamente con las demás personas en la sociedad, señalan que es en dicha convivencia -como un miembro más en la sociedad- donde adquieren y desarrollan capacidades que enriquecen y nutren considerablemente su mundo interior y sus vidas. Esto último coincide con los planteamientos de Castillo (2003) cuando da cuenta de los importantes alcances psicosociales que tiene el hecho de que el ciudadano se reconozca a sí mismo como un miembro más en la sociedad, debido a que esto será determinante en el desarrollo del individuo y la configuración de la identidad de éste.

En relación a las ideas presentadas con anterioridad, es posible distinguir algunas incongruencias referidas al plano práctico²³ respecto de los que sucede con las personas que se encuentran en situación de discapacidad en la comuna de Chillán, ya que por un

²³Las implicancias prácticas en el ejercicio ciudadano de las personas en situación de discapacidad serán desarrolladas en profundidad -más adelante- en este mismo apartado.

lado, los entrevistados significan la ciudadanía desde dominios relacionados con la membresía a la sociedad, el intercambio en las relaciones y la interdependencia en las mismas; sin embargo, en el plano concreto ellos sostienen que tanto hombres como mujeres con discapacidad no son reconocidos como tal y además, manifiestan que son objeto de discriminación de parte de los otros miembros de la sociedad.

Desde otra perspectiva, destaca también en el significado de la ciudadanía el elemento espacial donde ésta se desarrolla. Al respecto, los entrevistados mencionan la ciudad de Chillán y sus alrededores como los espacios privilegiados para su ejercicio. Indican que estos lugares comunes brindan la posibilidad a las personas con alguna discapacidad de participar e integrarse como un miembro más de la sociedad. Sin embargo y pese a que ellos sostienen que dichos entornos son esenciales para el desarrollo personal y el ejercicio ciudadano, las personas en situación de discapacidad que participaron de este estudio, declaran verse limitadas para participar en estos lugares ya que señalan que la ciudad de Chillán no está preparada para todas las personas y en especial para hombres y mujeres que presentan alguna discapacidad. En congruencia con lo expresado por los entrevistados, Ávila (2010) expresa que la estructura de la ciudad es una de las primeras limitantes y formas de excluir concretamente a las personas con discapacidad ya que sostiene que los sujetos que no pueden vivir la ciudad, no pueden ser considerados verdaderos ciudadanos.

El segundo elemento relevante en el significado de la ciudadanía alude a la Participación. Ésta es definida por los entrevistados como un acto que se encuentra embestido de poder para tomar de decisiones respecto de temas que son de interés de este colectivo. Esta forma de significar la ciudadanía se relaciona con uno de los rasgos que subyacen a la concepción moderna de ciudadanía propuesta por Molina (1998), en el sentido de que ésta alude a que los individuos forman parte activa de la vida política y social, con poder y capacidad para participar y además, influir y tomar decisiones en aspectos que conciernen al ámbito público en el cual se desenvuelven. Este rasgo de la ciudadanía, propuesto por esta autora, parece estar presente en lo expresado por los entrevistados cuando manifiestan que ellos poseen la capacidad para participar y lo homologan a tener voz y fuerza para decidir y trabajar por las verdaderas necesidades e intereses de este colectivo frente a las autoridades de la comuna de Chillán.

Relacionado con lo anterior y aludiendo a la concepción moderna de ciudadanía, Molina (1998) agrega que ésta “adquiere sentido y contenido en el marco de las relaciones entre el Estado y la sociedad civil” (p. 104). Del mismo modo, los entrevistados señalan que la participación de las personas en general y de las mujeres y hombres que se encuentran en situación de discapacidad, es una acción ciudadana que se desarrolla primordialmente en organizaciones relacionadas con el ámbito estatal e implica involucrarse con las autoridades de dichas instituciones.

En congruencia con lo anterior y como una forma concreta de participar frente a las autoridades del ámbito estatal, los entrevistados sostienen que deben ejercer un rol colectivo en las acciones ciudadanas que emprendan en la comuna. Manifiestan que agruparse y asociarse los dotará de mayor fuerza para alcanzar sus objetivos y trabajar por la conquista de derechos que les han sido otorgados en la ley que los ampara.

Esta idea se relaciona íntimamente con la ciudadanía entendida como empoderamiento presentada por Zúñiga (2010), ya que esta forma de comprender dicha concepción se basa en la idea de “hacer surgir poder en un grupo” (Zúñiga, 2010, p. 143). Este poder sería entendido, según la autora, como la capacidad que le sería otorgada a una colectividad para tener mayor control sobre las decisiones que realmente les atañe. Relacionado con esto último, los entrevistados proponen que el Estado y las personas que en él trabajan, especialmente en el ámbito de la administración local de la comuna de Chillán, acudan a las bases y depositen confianza en las agrupaciones de personas con discapacidad, delegando parte del poder que estas instituciones ostentan a los colectivos de hombres y mujeres que se encuentran en dicha situación, para así ser ellos los protagonistas del trabajo esencial de este colectivo.

En correspondencia con esta idea, se plantea que no sólo los espacios gubernamentales son los que deben realizar acciones en pro de las personas con alguna discapacidad, sino que también proponen que estos colectivos se motiven por participar agrupadamente para desarrollar acciones que les permita trabajar por las metas y necesidades de dicho grupo social. Desde esta perspectiva, la ciudadanía también adquiere algunos matices similares a la ciudadanía activa presentada por Lechener (2000) en el sentido que sostiene que el ciudadano activo es un sujeto que “está dispuesto a organizarse con otras personas” (Lechener, 2000, p. 131) y de esta forma se

encuentra motivado por participar en organizaciones sociales en un clima de confianza y reciprocidad social.

Desde otra perspectiva, los entrevistados manifiestan que la participación se desarrolla principalmente en la administración local de la comuna, es decir, la Municipalidad de Chillán. Ésta es reconocida como el espacio que brinda la posibilidad de participar y donde se encuentra respaldo a sus propuestas y necesidades relacionadas con la discapacidad. En este sentido y siguiendo las ideas de Lechener (2000), esta forma de entender la ciudadanía -de parte de las personas que participaron de este estudio- se asemeja a la ciudadanía instrumental propuesta por este autor; es decir, las personas se acercan al sistema político y al ámbito municipal específicamente para resolver problemas sociales que son relevantes para su grupo social y no para tomar decisiones macro respecto de tópicos referidos al Estado y al país en general. Efectivamente las personas en situación de discapacidad de la comuna de Chillán manifiestan que su referente de apoyo más cercano es la Municipalidad y principalmente acuden a ésta, para solicitar apoyos técnicos y sociales relacionados con las necesidades de las agrupaciones de personas que se encuentran en situación de discapacidad.

También y de acuerdo a lo que se ha mencionado al inicio de este capítulo, Ser Sujeto de Derechos y Deberes es parte relevante del significado que adquiere la ciudadanía para las personas que participaron de esta investigación. En este sentido, los entrevistados manifiestan que cada ciudadano posee derechos y responsabilidades que son inherentes a cada una de las personas que conforman la sociedad. Esta dimensión es la que se ve homologada a la expresión de ciudadanía propuesta por Marshall (1949) ya que como señala Zúñiga (2010), este autor sentó las bases para que ésta se asocie a derechos y obligaciones como parte esencial de las personas en la sociedad. Lo expresado por los entrevistados concuerda además, con la definición de Molina (1998) quien también alude a la ciudadanía como un conjunto de derechos y deberes que institucional y socialmente son reconocidos para cada miembro de la sociedad y los que finalmente, terminan por conformar el rasgo elemental de la ciudadanía.

Las personas que participaron de este estudio sostienen además, que no sólo los derechos y deberes pasan a formar parte esencial de la ciudadanía, sino que señalan que

para que la ciudadanía proceda y sea experimentada como tal, los derechos deben ser vivenciados y conservados por las personas que se encuentran en situación de discapacidad en la comuna. En este sentido expresan que las personas se encuentran en esta condición, deben luchar permanentemente por mantener y conquistar los derechos otorgados por la Ley que los ampara como grupo social. Lo anterior, resulta similar al concepto de ciudadanía sustantiva propuesta por Bottomore (como se citó en Díaz, 2009) ya que ésta apunta explícitamente al ejercicio concreto de los derechos que han sido otorgados a los ciudadanos a través de leyes y disposiciones legales. Desde esta perspectiva, la ciudadanía adquiere un efecto dinámico al momento que los entrevistados señalan que los derechos de las personas en situación de discapacidad no sólo son inherentes a las personas, sino que éstos deben ser vivenciados, protegidos y conquistados por las mismas personas que se encuentran en situación de discapacidad.

Parte importante del significado que se ha dado a la ciudadanía, respecto de los derechos y deberes de las personas que se encuentran en situación de discapacidad, es el hecho de que éstos se presentan, según los entrevistados, en igualdad de condiciones con respecto a las personas que no presentan alguna discapacidad. Esta idea se ve avalada por la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad (ONU, 2010) la que promueve el goce de los derechos humanos en condiciones de igualdad y respeto por la dignidad inherente de este colectivo de personas. En relación con estos planteamientos, los entrevistados sostienen que no existirían diferencias entre los miembros de la sociedad y tanto derechos como deberes, debieran vivenciarse en términos de igualdad respecto de lo que señala la constitución chilena.

Conocimientos de ciudadanía: ¿Qué saben las personas que se encuentran en situación de discapacidad de la comuna de Chillán, respecto de la ciudadanía?²⁴

Los conocimientos y lo que las personas en situación de discapacidad saben acerca de ciudadanía, tiene que ver con aspectos legales especialmente asociados a derechos y deberes de los ciudadanos que presentan alguna discapacidad. También, dichos

²⁴ Esta sección da cuenta del segundo objetivo planteado en esta investigación: Identificar los conocimientos acerca de la ciudadanía que poseen las personas en situación de discapacidad de la comuna de Chillán.

conocimientos hacen referencia a las instituciones públicas que brindan apoyo a las personas en situación de discapacidad y a las acciones que éstas ejercen para resguardar y asegurar sus derechos como colectivo.

En primera instancia, los entrevistados señalan y reconocen que los derechos y deberes que se han decretado para las personas que presentan alguna discapacidad, se encuentran en la normativa vigente que protege a dicho grupo social. Parte importante de los entrevistados conocen la ley 20. 422 y manifiestan que dicho documento legal se ha realizado de manera especial para asegurar la inclusión social de las personas que presentan alguna discapacidad. Al respecto, manejan información general y saben que ésta trata de lineamientos que protegen sus derechos en condiciones de igualdad en relación a las demás personas que forman parte de la sociedad. En general, los entrevistados expresan al igual que lo hace el Gobierno de Chile (1994) que esta ley fue promulgada con la intención concreta de asegurar sus derechos y velar por el pleno ejercicio de éstos en la sociedad chilena.

Las personas en situación de discapacidad de la comuna de Chillán manifiestan conocer principalmente derechos de índole general y en relación a tópicos especialmente vulnerados. Respecto a los primeros, ellos señalan conocer los derechos que se relacionan principalmente con la inclusión social y la igualdad de oportunidades. Estos derechos, efectivamente han sido proclamados por el Servicio Nacional de la Discapacidad (2010) a través de las acciones ejercidas por dicha institución promoviendo el que las personas con discapacidad, puedan desenvolverse en un escenario que asegure la igualdad de oportunidades, el libre ejercicio de sus derechos y la inclusión social de este colectivo.

Específicamente, manifiestan conocer que tienen derecho a ser escuchados y a expresar libremente sus ideas y necesidades. Relacionado con esto último, reconocen como derecho relevante el poder sufragar para elegir a las autoridades en el país. Los primeros derechos resultan concordantes con los elementos constitutivos de la ciudadanía propuestos por Marshall (1949), principalmente con el elemento civil relacionado con la libertad de expresión y la libertad de pensamiento. Asimismo y en relación al derecho a sufragar, se hace visible el elemento político de la ciudadanía propuesto por este mismo autor, que en palabras de Serrano (1998) apunta a derechos

fundamentales como el derecho a elegir y también el derecho a ser elegido. Este último aspecto de la ciudadanía tiende a traspasar los límites entre derecho y deber para los entrevistados, ya que reconocen que es tanto un derecho como una obligación cuando participan de las elecciones que se desarrollan en el país.

En relación a los derechos que son vulnerados, las personas que participaron de esta investigación manifiestan conocer la presencia de éstos a pesar de que existe una ley y una institución que los ampara. Al respecto y en la comuna de Chillán, reconocen que uno de los derechos que en mayor medida ha sido vulnerado, es el derecho al trabajo. En este sentido, se observan ciertas incongruencias respecto de lo que propone la normativa vigente en relación a los derechos sociales de las personas en situación de discapacidad y lo que sucede concretamente, con el derecho al trabajo de este colectivo en la comuna.

Por un lado, Soto (2009) señala que Chile ha adherido a acuerdos internacionales y ha promulgado leyes que “protegen y promueven la integración social de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la vida social” (p. 8), sin embargo, esta situación no es percibida así por los entrevistados ya que manifiestan que permanentemente ven vulnerados los derechos en este ámbito. Lo anterior, tiene como consecuencia el que un grupo importante de hombres y mujeres en situación de discapacidad y en edad para desempeñarse en roles laborales, se encuentran marginadas del mundo del trabajo en la comuna de Chillán. Esto también se ve corroborado por Ávila (2010) quien plantea que en general, los derechos que aluden a la ciudadanía social y en este caso, el derecho a un empleo y remuneración digna, son los que en mayor medida se ven vulnerados en las personas con discapacidad.

Respecto a las acciones que el Estado de Chile realiza en pos de resguardar y promover los derechos de las personas con discapacidad, algunos entrevistados señalan conocer la existencia de pactos y acuerdos internacionales de manera general²⁵ y también señalan conocer la normativa vigente y su promulgación como parte importante de las acciones que el gobierno de Chile, ha llevado a cabo en esta materia. Concretamente, en la comuna de Chillán, expresan que han sido invitados a dos

²⁵Cabe señalar que si bien los entrevistados señalan conocer la existencia de algunos acuerdos y convenciones relativas a las personas en situación de discapacidad, no recuerdan de manera detallada su nominación específica.

actividades donde se les ha informado respecto de la nueva ley para las personas en situación de discapacidad y también acerca de temas que son relevantes para este colectivo.

Estas acciones concuerdan con lo mencionado por Leiva (2001) ya que sostiene que efectivamente se han desarrollado medidas desde Estado Chileno, a partir de los gobiernos de la concertación, para que grupos prioritarios como el colectivo de personas en situación de discapacidad, fueran parte importante y foco de interés de acciones concretas, programas y gestiones institucionales implementadas para estos grupos sociales. De manera concreta los entrevistados también sostienen que han recibido apoyo técnico para cada una de las necesidades especiales de las personas con alguna discapacidad desde el Estado chileno.

En relación a otras acciones del Estado de Chile que se ejecutan para el desarrollo y fomento del trabajo en pos de necesidades sociales específicas de este colectivo, llama la atención el hecho de que la mayoría de las personas entrevistadas manifiestan desconocer políticas públicas relacionadas con la discapacidad²⁶. En este caso resulta interesante mencionar que si bien señalan no conocer detalladamente su nominación o manifiestan que éstas no han sido elaboradas para el colectivo de personas con discapacidad, se deja entrever en las conversaciones con los entrevistados el hecho de que efectivamente se han visto beneficiados de acciones relacionadas con necesidades sociales de este colectivo.

Relacionado con lo anterior, los entrevistados advierten claramente que las políticas públicas para el colectivo de personas en situación de discapacidad, son formuladas y desarrolladas sin la participación de las personas que se encuentran en dicha condición. Sostienen que la responsabilidad en su elaboración recae sólo en algunos actores del sector político del país los cuales no consideran la voz de hombres y mujeres que se encuentran en situación de discapacidad. En relación a esto último, se aprecia un contraste respecto de lo expresado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ya que esta declara que las personas en dicha condición, son sujetos de derecho que deben tener plena participación en “la formulación e

²⁶ Sólo una persona manifiesta conocer algunas políticas públicas elaboradas y ejecutadas en beneficio de las personas en situación de discapacidad.

implementación de planes y políticas que les afecten” (ONU, 2010b, párr. 6).

En este sentido también, cabe hacer alusión a los planteamientos de Marchioni (1997) quien sostiene que toda intervención social relacionada con la marginación de colectivos, entre ellos las personas con alguna discapacidad, resultará una acción claramente asistencial y sin logros claros y concretos, si no se contempla en su elaboración y accionar a las personas a las cuales va dirigido el apoyo social. Al respecto, los sujetos que participaron de este estudio, proponen que deben ser las personas con discapacidad quienes deben trabajar en conjunto con los actores estatales, para así construir nuevas acciones sociales que efectivamente fortalezcan a las personas que integran este colectivo.

Por otra parte, y en cuanto a las instituciones públicas del Estado de Chile que conocen y relacionan directamente con el desarrollo de la ciudadanía y además, con el despliegue de acciones referidas a la protección y el apoyo de las personas que se encuentran en situación de discapacidad, señalan conocer el Servicio Nacional de la Discapacidad y la Municipalidad de Chillán. Respecto del primero, es efectivo que éste es el organismo que procura y trabaja por los derechos de las personas con discapacidad y por temáticas alusivas a la igualdad de oportunidades y la inclusión social de este colectivo (SENADIS, 2010). En relación a la Municipalidad de Chillán, si bien no es un organismo de dedicación exclusiva para trabajar en temas alusivos a la discapacidad, las personas entrevistadas refieren que la oficina de la discapacidad de dicho organismo y en especial la persona a cargo del departamento, es la que mayormente se preocupa y trabaja por las personas que se encuentran en dicha situación. Al respecto, manifiestan que es el organismo que toma en consideración sus necesidades y es el lugar donde se brinda mayor espacio para participar. Esto último resulta relevante al momento de generar acciones que fomenten la inclusión social tanto de hombres como mujeres que presenten alguna discapacidad, ya que éste sería el organismo público en la comuna de Chillán, donde mayormente se podrían generara trabajos concretos y pertinentes para el desarrollo de la ciudadanía de este colectivo.

Implicancias prácticas: El ejercicio de la ciudadanía de hombres y mujeres que se encuentran en situación de discapacidad en la comuna de Chillán²⁷.

Como ya se ha expresado anteriormente la ciudadanía ha sido significada desde tres dominios fundamentales: Ser Miembro de la Sociedad, Participación y Ser Sujeto de Derechos y Deberes. Cada uno de estos contenidos trae consigo implicancias prácticas que se ven reflejadas en acciones concretas que los sujetos en situación de discapacidad, logran o no, desarrollar y llevar a cabo en la sociedad en general y en la comuna de Chillán, específicamente.

Resulta relevante mencionar que las implicancias prácticas descritas a continuación, no sólo se relacionan con la forma en que las personas entrevistadas han significado la ciudadanía, sino que estas acciones y situaciones concretas vivenciadas por las personas con discapacidad, se ven determinadas también, por aspectos socioculturales propios de la cultura y elementos externos a dicho colectivo.

En relación al dominio Ser Miembro de la Sociedad, si bien se menciona al inicio de este capítulo que comporta aspectos positivos y que tanto hombres como mujeres con alguna discapacidad señalan sentirse parte de la sociedad; en la práctica se producen algunos hechos concretos que finalmente limitan el ejercicio ciudadano de este colectivo. Por una parte, se expresa que un número importante de personas que se encuentran en situación de discapacidad en la comuna, permanecen recluidas en sus espacios privados quedando aisladas del mundo social. Por otro lado también, la generalidad de los entrevistados manifiesta sentirse excluidos desde diferentes ámbitos sociales y actividades que se desarrollan en la comuna y en la sociedad en general.

Concretamente expresan que las personas en situación de discapacidad no formarían parte importante de la sociedad y señalan sentirse discriminadas y oprimidas por esta misma. Estos hechos se ven reflejados en las ideas de Ávila (2010) quien sostiene que las personas que presentan alguna discapacidad, son sujetos que han sido excluidos de la ciudadanía. Al respecto, señala que la ciudad es el primer factor que

²⁷Esta parte del capítulo aborda y da cuenta del tercer y último objetivo de este estudio: Conocer las implicancias prácticas de la concepción de ciudadanía de las personas que se encuentran en situación de discapacidad de la comuna de Chillán.

segrega a estas personas ya que no presenta la estructura apropiada para acoger las necesidades de accesibilidad para transitar de manera segura por ella y además, limita el acceso a los servicios públicos de la misma. En esta línea y como ya se había insinuado en la primera parte de este capítulo, Ávila (2010) sostiene que si las personas que se encuentran en situación de discapacidad, no pueden vivir la ciudad, difícilmente podrán ser considerados ciudadanos.

Vinculado con lo anterior, los entrevistados manifiestan que en la práctica las personas que se encuentran en situación de discapacidad en la comuna de Chillán, son excluidas de diversos ámbitos de la vida urbana donde se desarrollan las actividades con los otros miembros de la sociedad. Sostienen que hay espacios prohibidos para ellos ya que existen barreras arquitectónicas que impiden el acceso a los diferentes lugares públicos de la comuna. En este caso, especialmente las personas con discapacidad física, expresan que no pueden acceder a centros culturales de la comuna e incluso a la Gobernación y Municipalidad de Chillán²⁸. Esto impide, en cierta medida, el que personas con alguna discapacidad puedan llevar a cabo el ejercicio ciudadano en condiciones óptimas y con niveles de autonomía acordes a cualquier miembro de la sociedad.

Desde otra perspectiva y respecto de Ser Miembro de la Sociedad, las personas entrevistadas señalan sentirse parte de ésta, sin embargo, este sentimiento se ve afectado dado que se presentan otras barreras que impiden el ejercicio ciudadano de las personas que se encuentran en situación de discapacidad. En relación a lo anterior, manifiestan que en la sociedad surgen creencias respecto de este colectivo, que se imponen como barreras sociales que dificultan el desarrollo de la ciudadanía de las personas que se encuentran en dicha condición. Señalan que las personas en general e incluso algunas personas con discapacidad, presentan ideas respecto de este colectivo que degradan y minimizan las capacidades de las personas que se encuentran en esta situación. Al respecto, se piensa que las personas con discapacidad son enfermas, que no poseen capacidades para poder desenvolverse autónomamente y que finalmente, son un

²⁸Si bien se había señalado anteriormente que los entrevistados reconocen a la Municipalidad de Chillán como la institución que realmente les brinda apoyo y que los considera como actores y ciudadanos, esto se debe a que la persona encargada de la oficina de la discapacidad efectúa acciones, para este colectivo, en lugares externos a dicha oficina de administración local.

problema para la sociedad.

Esta forma de ver la situación del colectivo de personas que se encuentra en dicha condición, se relaciona con las ideas de Iannitelli y Alemany (2004) quienes sostienen que la sociedad ha construido fronteras que ha dejado a un gran número de personas privadas de su capacidad de ser sujetos autónomos, de participar como ciudadanos y de desarrollar una vida social con otros en la sociedad. Agregan que esto ha llevado a situaciones de discriminación y estigmatización que parecieran ser naturales, pero que según las autoras, no lo son y forman parte de las construcciones simbólicas de la sociedad que repercuten aún más, en la connotación negativa que se tiene respecto de las personas con discapacidad y que además, oprimen la posibilidad de ejercer la ciudadanía en este colectivo.

Relacionado con lo anterior, las personas entrevistadas sostienen que otro obstáculo para el ejercicio de la ciudadanía en este colectivo, deriva de la fuerte invisibilización, maltrato y no aceptación de parte de los otros miembros de la sociedad hacia las personas que se encuentran en situación de discapacidad. Estas acciones y en especial lo que sucede en la comuna de Chillán, se ve reflejado en lo que expresan Vega y López (2011) cuando señalan que las personas con discapacidad son sujetos invisibles, sustraídos de sus derechos y considerados ciudadanos de segundo orden. Asimismo, estas vivencias son manifestadas por personas en situación de discapacidad y sus familias, donde los participantes declaran sentimientos de rechazo, exclusión, insatisfacción y desesperanza como emociones asociadas a las reducidas experiencias de vida en las que se encuentran (Moreno et al., 2006). Esto último se relaciona además, con los sentimientos de menoscabo y deterioro personal y social, manifestado por la generalidad de los entrevistados, respecto de las personas que se encuentran en situación de discapacidad en la comuna de Chillán y en la sociedad en general.

Vinculado a la participación como elemento sustantivo en el significado de la ciudadanía, también se presentan acciones e implicancias prácticas relacionadas con este componente. Como ya se ha señalado anteriormente, el principal escenario para participar es el organismo gubernamental y las instituciones relacionadas con dicha institución pública.

Al respecto, los entrevistados manifiestan que el Estado a través del Servicio

Nacional de la Discapacidad, promueve escasamente la participación de las personas que se encuentran en situación de discapacidad. Sostienen que las gestiones realizadas por dicha entidad derivan en apoyo a la formación de organizaciones de base de personas con discapacidad, la entrega de apoyos técnicos y el financiamiento de proyectos en temas alusivos a la discapacidad.

Manifiestan que la Gobernación de Chillán es otra instancia que promueve -de alguna manera- la participación de las personas que se encuentran en situación de discapacidad, sin embargo, los sujetos que participaron de esta investigación expresan que en su origen estas acciones presentan objetivos interesantes y relacionados con el fomento y desarrollo de las personas que se encuentran en dicha condición en la comuna, pero estas acciones finalmente se diluyen y no se materializan en un trabajo y producto concreto para este colectivo. Asimismo, las personas entrevistadas declaran que en estos espacios sus voces no son escuchadas y que las autoridades de gobierno no manifiestan retorno a sus peticiones y necesidades sociales asociadas a la discapacidad.

El contexto anteriormente descrito se contrapone a los supuestos declarados por la ONU (2010a) respecto de que se debe favorecer el desarrollo de acciones que promuevan la participación de las personas que presentan alguna discapacidad y también, se contradice con los objetivos formulados por el Servicio Nacional de la Discapacidad (2010) relacionados con el fomento de la participación social y la inclusión social de este colectivo.

Ante dicho escenario, las personas entrevistadas dejan entrever que existe el poder y la capacidad para realizar acciones concretas que les permita participar, ser escuchados y ser tomados en consideración para trabajar en pos de en las verdaderas necesidades de las personas en situación de discapacidad de la comuna de Chillán. En este sentido destaca el concepto de ciudadanía social de Céspedes et al. (2005) quien sostiene que el ciudadano “no puede seguir siendo considerado objeto pasivo de las políticas sociales, sino más bien un sujeto activo con múltiples ideas y recursos a aportar en las tareas de gobierno” (p. 82). En esta misma dirección y en concordancia con lo señalado por los entrevistados, también cabe destacar la idea presentada por Vega y López (2011) respecto de que las personas con discapacidad no quieren ser meros receptores de políticas y programas ejecutados por otras personas, sino que se

encuentran motivados por ser ellos mismos los protagonistas de estos diseños y el trabajo concreto posterior.

Respecto a la dimensión Ser Sujeto de Derechos y Deberes como elemento también constitutivo del significado de la ciudadanía, los entrevistados sostienen que las personas que se encuentran en situación de discapacidad poseen dichos derechos y deberes pero agregan que para poder vivenciarlos plenamente, deben trabajar por ellos. En este sentido y como implicancia práctica, los entrevistados señalan que tanto hombres como mujeres en situación de discapacidad, deben actuar agrupadamente para reclamar sus derechos y hacer cumplir la normativa vigente que los promulga.

En congruencia con lo anterior, proponen que debiera existir un vínculo mayor entre las diversas agrupaciones de personas en situación de discapacidad y crear una Organización Provincial de la Discapacidad que concretamente les dé mayor poder y capacidad para tomar decisiones no sólo a nivel comunal sino que también, a nivel de la Provincia de Ñuble. En relación a este punto, Montero (2007) plantea como una forma de avanzar y fortalecer la ciudadanía de grupos que se encuentran marginados de la sociedad, es que los propios actores sociales puedan trabajar por el fortalecimiento de su capacidad de decisión y el control de sus propias acciones respecto de la realidad que les aqueja. Asimismo, Vega y López (2011) sostienen que el desarrollo de la ciudadanía activa de las personas en situación de discapacidad, descansará principalmente en el derecho a ser escuchados y ser tomados en cuenta como verdaderos ciudadanos; esto como paso esencial para alcanzar la inclusión social de hombres y mujeres que se encuentran en esta condición. En relación a lo anterior y de acuerdo a lo que señalan los entrevistados, al crear una agrupación con mayor poder de decisión en la provincia de Ñuble, las personas con discapacidad podrán ser escuchadas y además, tomadas en consideración respecto de temas que les atañen y también, trabajar concretamente por la integración social de este colectivo.

Del mismo modo, las personas que participaron de este estudio presentan nuevas propuestas para asegurar que la inclusión social y el ejercicio de derechos fundamentales de hombres y mujeres que se encuentran en situación de discapacidad, sean vivenciados por la generalidad de las personas que pertenecen a este colectivo. Una de las principales acciones planteadas por los entrevistados, es un proceso de

transformación cultural que contemple cambios en las creencias, conocimientos, prácticas y formas de relacionarse de las personas en la sociedad. Esto último, se vincula con la idea que es necesario el fomento de cambios culturales profundos en el ámbito personal y social para el fortalecimiento de la ciudadanía (Duhart, 2006a).

En este sentido, algunos de los entrevistados señalan que este cambio debe darse de manera progresiva y debe abordar en primera instancia, aspectos que conciernen al ámbito de las relaciones que se establecen con los otros miembros de la sociedad. Concretamente, aluden a que todas las personas que conforman la sociedad, deben llevar a cabo acciones en pro de la inclusión social de este colectivo y explican que una forma de progresar en estos términos, es comenzar por concebir a las personas que se encuentran en situación de discapacidad, como una persona más en la sociedad.

En concordancia con el tipo de relación que se debe establecer entre las personas en general y hombres y mujeres que presentan alguna discapacidad, surge la propuesta desde los entrevistados, de trabajar para lograr relaciones más igualitarias entre los diferentes miembros de la sociedad y fomentar además, el desarrollo de valores ligados a la cohesión social de las personas que forman parte de ella. Vinculado con lo anterior, también sugieren que se establezcan relaciones de aceptación y entendimiento hacia el colectivo de personas con discapacidad, para lo cual sugieren trabajar en torno a la eliminación de barreras sociales ligadas a formas de pensar erróneas y descalificadoras respecto de las personas que se encuentran en dicha condición. Asimismo, proponen que los cambios deben darse en las mismas personas que se encuentran en situación de discapacidad, principalmente en la actitud y motivación personal por integrarse a la sociedad. En congruencia con lo anterior, Iannitelli y Alemany (2004) también sostienen que se debe trabajar por la eliminación de las barreras que impone el contexto social y las propias barreras de las personas con discapacidad ya que señalan que éstas serían parte importante de los obstáculos que estarían interfiriendo en que las personas en situación de discapacidad, puedan desarrollarse como verdaderos ciudadanos.

Finalmente, cabe señalar que estas iniciativas enunciadas por los entrevistados se relacionan íntimamente con la dimensión emancipadora de la ciudadanía expresada por Dueñas (2000). Al respecto, la autora sostiene que esta forma de entender la ciudadanía hace referencia a la aspiración genuina de los ciudadanos de transformar las formas de

vida y las estructuras institucionales para ir tras la construcción de un mundo social justo, libre y con pleno reconocimiento de todos sus miembros y grupos que en él participan.

Desde esta visión y propuesta concreta, los entrevistados dan a entender que el ejercicio ciudadano implica no sólo luchar por los derechos que les han sido consignados en la normativa que los ampara, sino que además, y como aspecto relevante en el desarrollo de la ciudadanía, sostienen que ésta implica trabajar por cambios que permitan que los miembros de la sociedad puedan convivir en relaciones basadas en la confianza y en condiciones de igualdad entre las diferentes personas que la conforman.

6. CONCLUSIONES

Las concepciones de ciudadanía que han construido las personas que se encuentran en situación de discapacidad de la comuna de Chillan, como ya se ha mencionado anteriormente y de acuerdo a las decisiones tomadas en el diseño de este estudio, han sido entendidas desde los significados y los conocimientos que las personas entrevistadas señalan tener respecto del objeto de estudio de esta investigación.

También y como se pudo observar en el capítulo anterior, ambos elementos que conforman la concepción de ciudadanía, además de aspectos que en el contexto social se presentan como barreras sociales en el ejercicio ciudadano de este colectivo, determinan y guían las formas de actuar de las personas que se encuentran en situación de discapacidad de la comuna de Chillán.

Respecto de los significados que los entrevistados dan a la ciudadanía, se pudo apreciar que Ser Miembro de la Sociedad, la Participación y Ser Sujeto de Derechos y Deberes son los pilares fundamentales que dan significado a dicha concepción en las personas que se encuentran en situación de discapacidad física y visual, de la comuna de Chillán. Cada uno de estos dominios, junto a los conocimientos más específicos que manejan respecto de la normativa vigente para este grupo social, las instituciones de apoyo a este colectivo y las acciones del Estado hacia las personas con discapacidad, dan forma a la concepción de ciudadanía que poseen y han construido tanto hombres como mujeres que se encuentran en dicha condición.

En cuanto al primer dominio que da significado a la ciudadanía, Ser Miembro de la Sociedad, se revela como condición esencial de dicha concepción y elemento base para el desarrollo personal y social de todas las personas²⁹ que forman parte de la sociedad. Ésta última, pasa a ser el espacio principal donde se establecen relaciones con otros y donde se despliega la convivencia social entre los diferentes miembros que la conforman. Desde esta perspectiva, la ciudadanía abarca aspectos que actualmente son considerados esenciales para su desarrollo, es decir, el ámbito de las relaciones entre las personas y los vínculos que en la sociedad se llevan a cabo. En este sentido, ser parte de la sociedad trae consigo sentimientos de gratificación que permiten el desarrollo de

²⁹ En este caso, incluidas las personas que se encuentran en situación de discapacidad

capacidades que se traducen en crecimiento personal para las personas con discapacidad y a la vez, en aspectos que nutren a los demás miembros de la sociedad.

Un tema interesante que surge a los largo de esta investigación, es el hecho de que se observan contradicciones importantes respecto de lo que las personas entrevistadas piensan y lo que efectivamente sucede en la práctica con este colectivo de personas, en la comuna de Chillán. Vinculado con lo anterior, se aprecia que por un lado se sienten parte de la sociedad, pero por otro, encuentran barreras y obstáculos para el desarrollo ciudadano en este mismo contexto social. En este sentido, advierten que existen creencias erróneas acerca de la discapacidad y revelan situaciones de segregación, invisibilización y maltrato que bloquea profundamente su deseo de trabajar como verdaderos ciudadanos.

Otro elemento que da cuenta del significado que las personas en situación de discapacidad de la comuna de Chillán, dan a la ciudadanía, es la Participación. Dicho dominio se relaciona principalmente con poder tomar decisiones en asuntos que son de interés del colectivo y con la posibilidad de tener voz y ser escuchados en el espacio estatal. En este sentido, las personas entrevistadas señalan poseer la capacidad para participar y tomar decisiones, sin embargo, manifiestan que son escasos los espacios que se brindan para poder desplegar estas capacidades ya que las acciones que el organismo estatal promueve, se relacionan esencialmente con ámbitos circunscritos a la elaboración de proyectos, soporte técnico especializado para cada tipo de discapacidad y/o apoyo en la formación de agrupaciones de personas que se encuentran en dicha condición.

En cuanto a las instituciones que mencionan conocer y se relacionan con apoyo y fomento al desarrollo ciudadano de hombres y mujeres en situación de discapacidad, los entrevistados mencionan el Servicio Nacional de la Discapacidad y la Municipalidad de Chillán. Esta última, desde el departamento de la discapacidad, es el referente de apoyo más importante y donde efectivamente son tomados en consideración y escuchados en sus intereses y necesidades más cercanas. En esta institución además, las personas con discapacidad participan solicitando apoyos específicos y necesidades de tipo social, lo que brinda un carácter eminentemente instrumental al ejercicio de la ciudadanía desplegado por las personas que con discapacidad en la comuna de Chillán.

De acuerdo a los hallazgos realizados en esta investigación, Ser Sujeto de Derechos y Deberes es el último dominio que da significado a la ciudadanía desde la perspectiva entregada por las personas que participaron de este estudio. En relación a lo anterior, ellos señalan sentirse sujetos de derechos y deberes en igualdad de condiciones respecto de los demás miembros de la sociedad. Además, conocen que estos derechos y deberes se encuentran resguardados en la normativa vigente para las personas que se encuentran en situación de discapacidad y también, en las declaraciones fundamentales de la Constitución chilena.

Conocen y señalan, de manera general, que los derechos de las personas que se encuentran en dicha condición se relacionan íntimamente con la inclusión social de este colectivo a la sociedad; sin embargo, expresan que aun cuando éstos son amparados por la ley de la discapacidad, en la práctica varios de ellos son vulnerados. En congruencia con lo anterior, proponen de manera específica ejercer un rol colectivo y trabajar agrupadamente para ser escuchados y lograr avanzar en términos de inclusión social y fortalecer la ciudadanía de las personas que se encuentran en situación de discapacidad. Esta forma colectiva de trabajar por los derechos de los ciudadanos con discapacidad se asocia claramente la ciudadanía entendida como empoderamiento; en este caso, cada grupo debe alcanzar niveles significativos de poder para lograr mayor control sobre los asuntos que son propios del colectivo de personas con discapacidad.

Lo anterior, requiere de un escenario social renovado con cambios en el ámbito sociocultural en el que se desenvuelven los diferentes miembros de la sociedad. Es decir y entendiendo la ciudadanía desde una perspectiva emancipadora, debe producirse una transformación de creencias y formas de actuar de parte de todas las personas que conforman la sociedad y así derribar barreras que bloquean el desarrollo ciudadano de los sujetos que se encuentran en situación de discapacidad.

En cuanto al aporte que este estudio puede hacer a la disciplina y, como una forma de contribuir al conocimiento y quehacer de la psicología comunitaria; esta investigación brinda la posibilidad -a los profesionales que trabajan en esta área- de aproximarse y conocer temas que han sido escasamente desarrollados desde las

personas que se encuentran en situación de discapacidad y que conciernen íntimamente a esta disciplina.

En este sentido y de manera particular, este estudio aboga por el fortalecimiento de la ciudadanía de las personas que se encuentran marginadas del sistema social; objetivo que esta disciplina también pretende alcanzar con grupos sociales que se encuentran en esta condición. En congruencia con dicho propósito, esta investigación escucha la voz de hombres y mujeres que han visto cómo sus vidas y el ejercicio ciudadano de cada una de estas personas se ha visto coartado producto de la segregación sociocultural de la que han sido objeto. Lo anterior, además de ser el primer paso para trabajar en el fortalecimiento de la ciudadanía de las personas que se encuentran en esta condición, brinda la posibilidad para que tanto los sujetos que participaron de este estudio, como los psicólogos comunitarios que puedan efectuar intervenciones psicosociales con personas en situación de discapacidad, tengan claridad respecto de la naturaleza y rumbo de las intervenciones que conjuntamente deben desarrollarse para trabajar en pos de fortalecer la ciudadanía de este grupo social.

En este sentido y concretamente en la comuna de Chillán, los aportes de este estudio se vinculan con que éste brinda testimonios concretos respecto de los temas que deben ser abordados para fortalecer la ciudadanía de las personas que se encuentran en situación de discapacidad y además, entrega signos que muestran lo importante que es trabajar con el contexto social y las barreras que éste impone, para el pleno ejercicio ciudadano de este colectivo en la comuna.

Aun cuando esta investigación brinda un espacio formal de conocimiento al quehacer de la psicología comunitaria; presenta algunas limitaciones que en futuros estudios pueden ser considerados para mejorar dichas falencias. En primer término, esta investigación no incluyó a personas con discapacidad auditiva, intelectual y psíquica, por los motivos ya explicados en otro apartado de este estudio; lo que hace que los resultados de esta investigación se circunscriban a sólo dos modalidades en que la discapacidad pueda presentarse: discapacidad física y discapacidad visual. Desde esta perspectiva, nueva información y hallazgos puedan haberse efectuado si es que se hubiera entrevistado a personas que se encuentran en situación de discapacidad en modalidades distintas a las consideradas en este estudio.

Vinculado con estas limitaciones, se sugiere realizar trabajos de investigación cualitativa con personas que se encuentren en situación de discapacidad auditiva, psíquica y mental como una forma de abrirse a nuevos temas que aludan al fortalecimiento de la ciudadanía de las personas que se encuentran en situación de discapacidad. En congruencia con lo anterior, se propone especialmente para el grupo de personas que presentan discapacidad auditiva, realizar el guión temático y/o pautas para entrevistas en profundidad, con apoyo de imágenes y lenguaje de señas; de esta forma, será posible establecer un tipo de comunicación basada en elementos concretos que permita conocer desde perspectivas distintas, temas alusivos a la ciudadanía y el ejercicio ciudadano de las personas con esta discapacidad.

Se sugiere también, realizar acciones de investigación cualitativa en temas alusivos a la ciudadanía e inclusión social de las personas que se encuentran en situación de discapacidad que habitan en sectores rurales del país. Lo anterior, ya que se pudo constatar en algún momento de la investigación, que las personas que se encuentran en dicha condición, al parecer presentan limitaciones significativas para el desarrollo de la ciudadanía en dichos sectores.

En concordancia con lo anterior, otro tema relevante a investigar se relaciona con las barreras sociales que impone el contexto social a las personas que se encuentran en situación de discapacidad. Concretamente se sugiere trabajar en torno a los aspectos socioculturales que se encuentran arraigados en las comunidades y personas que conforman la sociedad y que impiden que las personas que se encuentran en dicha condición, puedan sentirse parte de la sociedad y ejercer plenamente la ciudadanía.

Otro tema relevante a investigar y relacionado con los objetivos de la psicología comunitaria, es el de las agrupaciones de personas que se encuentran en situación de discapacidad. En este sentido y desde un punto de vista, se propone indagar de manera más profunda sus objetivos, metas y proyecciones y, desde otra perspectiva, efectuar investigación acción con estas organizaciones comunitarias, para generar conocimiento significativo y acciones pertinentes al fortalecimiento de la ciudadanía de este colectivo.

Finalmente, se sugiere estudiar también temas alusivos a la transformación sociocultural propuesta por las personas que participaron de esta investigación. En general, se propone escuchar las voces de este colectivo y considerar sus declaraciones

y conocimientos como elementos válidos para realizar las transformaciones sociales necesarias para que las personas que se encuentran en situación de discapacidad, puedan alcanzar la plena ciudadanía.

7. REFERENCIAS

- Alvarado, A., Moreno, M. & Rodríguez, M. (2009). Inclusión social y participación comunitaria: Una perspectiva de trabajo frente a la discapacidad. *Ciencia y Enfermería*, 15(1), 61-74. doi: 10.4067/S0717-95532009000100008
- Astorga Catjens, L. F. (2009). La participación de las personas con discapacidad y sus organizaciones en el proceso hacia la Convención de las Naciones Unidas. En Brogna, P. (Ed.), *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 256-329). México: Fondo de Cultura Económica
- Arancibia, M., Soto, C., Contreras, P. (2010). Concepciones del profesor sobre el uso educativo de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) asociadas a procesos de enseñanza-aprendizaje en el aula escolar. *Estudios Pedagógicos*, 36(1), 23–51. doi: 10.4067/S0718-07052010000100001
- Ávila Calvo, R. (2010). Sujetos excluidos de la ciudadanía. *Intersticios: Revista Sociología de Pensamiento Crítico*, 4(2), 207–238. Recuperado de <http://www.intersticios.es/article/view/6050/4365>
- Barton, L. (2009). La posición de las personas con discapacidad ¿Qué celebrar y por qué celebrarlo? ¿Cuáles son las consecuencias para los participantes? En Brogna, P. (Ed.), *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 123-136). México: Fondo de Cultura Económica
- Brogna, P. (2009). Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes. En Brogna, P. (Ed.), *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 157-187). México: Fondo de Cultura Económica

- Castillo Guzmán, E. (2003). Democracia y ciudadanía en la escuela colombiana. *Acción Pedagógica*, 12(1), 32–39. Recuperado de http://www.saber.ula.ve/bitstream/123456789/17091/2/articulo_4.pdf
- Céspedes, A., Vegué, E. & Blanco, I. (2005). Corresponsabilidad, ciudadanía y políticas sociales. *Documentación Social*, 135, 77-88. Recuperado de <http://www.caritas.es/imagesrepository/CapitulosPublicaciones/485/Doc.%20Social%20135%20Capitulo%204.pdf>
- Colegio de Psicólogos de Chile A. G. (1999). *Código de ética profesional*. Recuperado de <http://www.colegiopsicologos.cl/wp-content/uploads/2009/08/codigo-etica2.pdf>
- Comisión Económica Para América Latina y el Caribe. (2000). Ciudadanía e igualdad social: la ecuación pendiente. *Equidad, desarrollo y ciudadanía. Versión definitiva* (pp. 301-315). Santiago de Chile: CEPAL. Recuperado de <http://www.eclac.cl/publicaciones/xml/5/4425/lcg2071.pdf>
- Cordeu Cuccia, C. (2008). *Reflexiones en torno a la integración sociocomunitaria de personas con discapacidad intelectual. Escuchando la voz de sus protagonistas*. (Tesis inédita de Magíster). Universidad de Chile, Santiago, Chile.
- Córdoba, L., Mora, A., Bedoya, A. & Verdugo, M. (2007). Familias de Adultos con Discapacidad Intelectual en Cali, Colombia, desde el Modelo de Calidad de Vida. *Psykhé*, 16(2), 29-42. doi: 10.4067/S0718-22282007000200003
- Correa, E. & Noé, M. (Ed.). (1998). *Nociones de una Ciudadanía que Crece*. Santiago de Chile: Flacso. Recuperado de <http://cronopio.flacso.cl/fondo/pub/publicos/1998/libro/002297.pdf>
- Díaz Velázquez, E. (2009). El estudio sociopolítico de la ciudadanía: Fundamentos

- Teóricos. *Intersticios: Revista Sociología de Pensamiento Crítico*. 3(1), 33–46.
Recuperado de <http://www.intersticios.es/article/view/3173/2534>
- Díaz Velázquez, E. (2010). Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. *Política y Sociedad*, 47(1), 115–135. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3344595>
- Dueñas, C. (2000). Los grupos y asociaciones juveniles como un espacio de educación ciudadana. *Tarea: revista de educación y cultura*, 45, 38-43.
- Duhart, D. (2006a). Ciudadanía, aprendizaje y desarrollo de capacidades. *Persona y Sociedad*, 20(3), 113–131.
- Ferreira, M. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*. 124, 141-174. Recuperado de http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_124_051222873458779.pdf
- Ferreira, M. & Rodríguez, M. (2006). Sociología de la discapacidad: una propuesta teórica crítica. *Nómadas, Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 13, 1–8.
Recuperado de <http://pendientedemigracion.ucm.es/info/nomadas/13/ferreiracaamano.pdf>
- França, I. & Pagliuca, L. (2009). Inclusao da pessoa Política de inclusión del portador de deficiencia: Posibilidades y límites. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43(1), 178- 185. doi: 10.1590/S0080-62342009000100023
- Gobierno de Chile. (1994). Ley de Integración social de las personas con discapacidad N° 19.284 Santiago, Chile. Recuperado de http://www.fnd.cl/Ley_19.29...pdf
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (2006). *Metodología de la investigación*.

México: Mc Graw Hill

Hopenhayn, M. (2008). Inclusión y exclusión social en la juventud latinoamericana.

Pensamiento Iberoamericano, 3, 49-71. Recuperado de <http://www.pensamientoiberoamericano.org/xnumeros/3/pdf/pensamientoIberoamericano-77.pdf>

Iannitelli, S. & Alemany, R. (2004). (De) Construyendo las barreras sociales: Nuevos

imaginarios sociales. *Portularia*, 4(1), 103-108. Recuperado de <http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/182/b15131300.pdf?sequence=1>

Jones, E. & Gaventa, J. (2002). What is citizenship? En Jones, E. & Gaventa, J. (Ed.),

Concepts of citizenship: A review. (pp. 2-5). Sussex: Institute of Development Studies. Recuperado de <http://www.ids.ac.uk/files/dmfile/Db19.pdf>

Lagos Escobar, R. (2004). Prefacio. En Programa de las Naciones Unidas para el

Desarrollo (Eds.). *La democracia en América Latina. Hacia una democracia de ciudadanas y ciudadanos* (pp. 9-14). Buenos Aires: Aguilar, Altea, Taurus, Alfaguara.

Recuperado de http://www.undp.org.ni/files/doc/Contribuciones_Debate_Completo.pdf

Lechner, N. (2000). Nuevas ciudadanía. *Revista de Estudios Sociales*. 5, 25-31.

Recuperado de http://res.uniandes.edu.co/pdf/descargar.php?f=../data/Revista_No_05/05_Dossier3.pdf

Leiva, E. (2001). *El Concepto de participación comunitaria en la política social del estado*

chileno durante los gobiernos de la concertación: revisión histórica desde la perspectiva de la psicología comunitaria. (Tesis inédita de para optar al Título de Psicólogo). Universidad de Chile, Santiago, Chile.

- Marchioni, M. (1997). *Planificación Social y Organización de la Comunidad: alternativas avanzadas a la crisis*. Madrid: Popular.
- Marshall, T. H. (1949). *Ciudadanía y clase social*. Madrid: Alianza Editorial.
- Martínez Keim, M. (2000). Comprensión del déficit de ciudadanía en Chile: La paradoja de su desarrollo. *Revista Colombiana de Sociología*, 5(1), 53 -73. Recuperado de <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/recs/article/viewFile/8723/9367>
- Martínez, M., Silva, C. & Hernández, A. (2010) ¿En qué Ciudadanía Creen los Jóvenes? Creencias, Aspiraciones de Ciudadanía y Motivaciones para la Participación Sociopolítica. *Psykhé*, 19(2), 25-37. doi: 10.4067/S0718-22282010000200004
- Molina, N. (1998). De la Denuncia a la Construcción de la Igualdad: Nuevas Articulaciones entre Ciudadanía y Género. En E. Correa, E. & M. Noé, M. (Eds.), *Nociones de una Ciudadanía que crece* (pp. 102-120). Santiago, Chile: Flacso. Recuperado de <http://cronopio.flacso.cl/fondo/pub/publicos/1998/libro/002297.pdf>
- Montero, M. (2007). *Introducción a la psicología comunitaria. Desarrollo, conceptos y procesos*. Buenos Aires: Paidós.
- Moreno, M. & Azcarate, C. (2003). Concepciones y creencias de los profesores universitarios de matemáticas acerca de la enseñanza de las ecuaciones diferenciales. *Enseñanza de las Ciencias*, 21(2), 265-280. Recuperado de <http://ddd.uab.es/pub/edlc/02124521v21n2p265.pdf>
- Moreno, M., Rodríguez, M., Gutiérrez, M., Ramírez, L. & Barrera, O. (2006). ¿Qué significa la discapacidad? *Aquichán*, 6(1), 78-91. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v6n1/v6n1a08.pdf>
- Noé, M. (1998). Ciudadanía y Políticas Públicas. En Correa, E. & Noé, M. (Eds.), *Nociones*

- de una Ciudadanía que crece* (pp. 102-120). Santiago, Chile: Flacso. Recuperado de <http://cronopio.flacso.cl/fondo/pub/publicos/1998/libro/002297.pdf>
- Organización de Naciones Unidas. (2010). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Recuperado de <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas. (2010a). Historia de la discapacidad y las Naciones Unidas. En Organización de las Naciones Unidas (Eds.) *La ONU y las personas con discapacidad*. Recuperado de <http://www.un.org/spanish/esa/social/disabled/dis50y00.htm>
- Organización de las Naciones Unidas. (2010b). El Tratado sobre los derechos de los discapacitados cierra la brecha en la protección de los derechos humanos. En Organización de las Naciones Unidas (Eds.) *Los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad*. Recuperado de <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=614>
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Recuperado de http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf
- Piñuel, J. (2002). Epistemología, metodología y técnicas del análisis de contenido. *Estudios de Sociolingüística*, 3(1). 1-42. Recuperado de <http://pendientedemigracion.ucm.es/info/mdcs/A.Contenido.pdf>
- Ponte, J. (1992) Concepções dos Professores de Matemática e Processos de Formação. En Ponte, J. (Ed.), *Educação matemática: Temas de investigação* (pp. 185-239). Lisboa: Instituto de Inovação Educacional. Recuperado de [http://www.educ.fc.ul.pt/docentes/jponte/docs-pt/92-Ponte\(Ericeira\).pdf](http://www.educ.fc.ul.pt/docentes/jponte/docs-pt/92-Ponte(Ericeira).pdf)

- Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. (2000). La transformación de la ciudadanía. En Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (Eds.), *Más sociedad para gobernar el futuro*. Parte IV (197-200). Santiago de Chile: PNUD. Recuperado de <http://www.desarrollohumano.cl/archivos/parte4.pdf>
- Salkind, N. (1999). *Métodos de Investigación*. México: Pearson Educación.
- Sandoval, C. (2002). *Investigación cualitativa*. Composición electrónica. Colombia: ARFO
- Servicio Nacional de la Discapacidad. (2010, 26 de mayo). *Quiénes somos*. www.senadis.gov.cl Recuperado de <http://www.senadis.gob.cl/pag/9/353/introduccion>
- Serrano, C. (1998). *Participación social y ciudadanía. Un debate del Chile contemporáneo*. Recuperado de <http://www.asesoriasparaeldesarrollo.cl/docs/528639170.pdf>
- Soto, K. (2009). *Representaciones sociales de una comunidad de docentes de Rengo acerca de los alumnos con discapacidad y su integración al aula común: un estudio de caso*. (Tesis inédita de Magíster). Universidad de Chile, Santiago, Chile.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1990). *Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Antioquia.
- Urrutia, A. (2009). *Participación organizada de las personas con discapacidad. Versión preliminar para Chillán*. Manuscrito no publicado
- Valles, M. (2007). *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis.
- Vega, A & López, M. (2011). Personas con discapacidad: desde la exclusión a la plena ciudadanía. *Intersticios: Revista sociológica de pensamiento crítico*, 5(1). 123–155. Recuperado de <http://www.intersticios.es/article/view/8054/5752>

Zúñiga, Y. (2010). Ciudadanía y género. Representaciones y conceptualizaciones en el pensamiento moderno y contemporáneo. *Revista de Derecho Universidad Católica del Norte*, 17(2), 133-163. doi: 10.4067/S0718-97532010000200006

8. ANEXOS

Anexo 1

Participantes

Nombre/Tipo Discapacidad	Edad	Estado civil	Actividad	Estudios	Agrupación
Mirta Castillo D. Visual	64	Soltera	Dueña de casa	6° Humanidades	No Pertenece
Marisol D. Visual	51	Soltera	Dueña de casa	E. Básica	B. Blancos
Jessica Cuitiño D. Visual	27	Casada	Dueña de casa	8° Básico	B. Blancos
M. Inés Ruiz D. Visual	70	Viuda	Dueña de casa	2° Humanidades	B. Blancos
Gricelda Vidal D. Visual	79	Soltera	Dueña de casa	6° Básico	B. Blancos
Inés Ávila D. Visual	83	Soltera	Dueña de casa	6° Preparatoria	B. Blancos
Alex Urrutía D. Visual	52	Casado	Consultor	Universitarios	No Pertenece
Cristián fuentes D. Física	39	Soltero	Independiente	Técnico	ADISFIFA
Víctor Troncoso D. Física	66	Casado	Presidente ADISFIFA	Secundario técnico	ADISFIFA
Héctor Pino D. Física	61	Casado	Vendedor	2° Medio	ADISFIFA
Carlos Pereda D. Física	23	Soltero	Vendedor de CD	Univ.Incompleto	No pertenece
Águeda Muñoz D. Física	52	Soltera	Dueña de casa	Técnico Incompleto	ADISFIFA
M. Eugenia Parra D. Física	59	Soltera	Dueña de casa	4° Medio	No pertenece

Anexo 2

“Guión de entrevista semiestructurada en profundidad”

Nombre:

Edad:

Estado civil:

Actividad:

Estudios:

Cómo definiría su estado actual (discapacidad)

Ciudadanía:

¿Qué es para usted la ciudadanía?

¿Qué significa para usted ser parte de la sociedad?

¿Se reconoce usted como parte de la sociedad?

¿Cómo es su participación en la sociedad?, ¿cómo participa usted en la sociedad?

¿Cómo cree usted que la participación ciudadana mejora la vida de las personas?

¿Qué le gustaría a usted cambiar o promover con su participación en el país?

¿Se siente usted una persona con derechos?, ¿por qué?

¿Cuál es la importancia de los derechos ciudadanos?

¿Cuáles son los deberes ciudadanos que usted conoce?

¿Qué acciones son propias de los ciudadanos?

¿Cuál es rol de los ciudadanos en la consecución de los derechos?

¿Cómo hace valer sus derechos?

¿Qué facilidades tiene usted para el ejercicio de la ciudadanía?

¿Qué obstáculos/dificultades piensa usted que tiene para el ejercicio de la ciudadanía?

Ciudadanía y Discapacidad

¿Cómo debiera ser tratado/a un/a ciudadano/a en situación de discapacidad?

¿Qué diferencia reconoce usted, en relación a los derechos, entre los/as ciudadanos/as que presentan alguna discapacidad y quienes no la presentan?

¿Qué diferencia reconoce usted, en relación a los deberes, entre los/as ciudadanos/as que presentan alguna discapacidad y quienes no la presentan?

¿Qué instituciones públicas apoyan a las personas con discapacidad?

¿Se ha sentido usted involucrada en los asuntos del Estado?

¿Conoce usted algunas acciones de gobierno que aseguren y/o promuevan los derechos de las personas en situación de discapacidad?

¿Conoce alguna política pública relacionada con la discapacidad?

¿Cómo cree usted que se formulan las políticas públicas?

¿Conoce alguna ley que esté relacionada con la discapacidad? ¿cuál /cuáles?

¿Conoce cuáles son los derechos civiles de las personas en situación de discapacidad en Chile?

¿Conoce cuáles son los derechos políticos de las personas en situación de discapacidad en Chile?

¿Conoce cuáles son los derechos sociales de las personas en situación de discapacidad en Chile?

¿Cuál es papel de las personas con discapacidad en el ejercicio de la ciudadanía?

¿Cómo se llevan a la práctica o se concretan los derechos en las personas con

discapacidad?

¿Cómo lleva a la práctica los deberes ciudadanos como persona que se encuentra en situación de discapacidad?

¿Para qué cree usted que vale la pena para conquistar derechos para las personas que se encuentran en situación de discapacidad?

¿Qué derechos han conquistado las personas con discapacidad?

¿Qué derechos faltan por conquistar?

¿Cuáles son las formas o acciones más adecuadas para conquistar esos derechos?

¿Cómo participan las personas con discapacidad en las instituciones públicas?

¿Cuál es el nivel de participación que tienen las personas con alguna discapacidad, en la formulación y regulación de las políticas públicas que les atañen o que se relacionan con sus intereses?

¿Cómo evalúa la forma de ejercer la ciudadanía, que hasta el momento ha llevado a cabo? o ¿qué opina usted de la forma de ejercer la ciudadanía de las personas con alguna discapacidad?

¿Qué le gustaría a usted cambiar o promover con su participación para las personas con discapacidad?

¿Cómo cree usted que el Estado promueve la participación de las personas con discapacidad en sus asuntos de interés?.

¿Cuál es el rol individual y cual es rol colectivo en el desarrollo de la ciudadanía?

¿Pertenece a algún grupo u organización?. Si la respuesta es sí, señale el nombre de la agrupación.

¿Cómo se organizan como agrupación?

¿Cuáles son los objetivos comunes que comparten en su agrupación?

¿Cuáles son las actividades que realizan en su agrupación?

¿Cuáles son los proyectos a futuro que tienen en su agrupación?

¿Quiénes son las personas que más participan dentro de las agrupaciones de personas con discapacidad? ¿en qué roles se encuentran esas personas?

¿Cómo se toman las decisiones en su agrupación?

¿Qué grado de control/participación tienen estas agrupaciones sobre los temas que les importan?.

¿Con qué otras agrupaciones se relacionan y cómo?

¿Cómo evalúa los vínculos de su agrupación con otras agrupaciones de personas con discapacidad?

¿Qué cambios en las relaciones entre las personas deberían producirse para poder ejercer la ciudadanía?

¿Qué acciones deberían darse entre las personas y el Estado para fomentar el ejercicio ciudadano?

Anexo 3

“Carta de Consentimiento Informado”

Nota aclaratoria: Para personas que presenten ceguera, se les procederá a leer en voz alta la carta de consentimiento informado. Para personas con sordera se trabajará con un intermediario (lenguaje de señas)

Facultad de Ciencias Sociales
Magíster Psicología Comunitaria

Universidad de Chile

Chillán, de Octubre, 2012.

Estimado/a Sr./ Sra.:

La Facultad de Ciencias Sociales, a través del Magíster en Psicología Comunitaria, ampara la acción de procurar el consentimiento informado para participar de un estudio de investigación llamado “Ciudadanía y Discapacidad”.

Lo que se informa en este documento le permite decidir si estima conveniente participar en este estudio así como también tomar la decisión, en cualquier momento de la investigación, para dejar de formar parte de ésta. Su participación es voluntaria.

Su forma de colaborar en esta investigación, será participando de una entrevista donde usted podrá expresar libremente su forma de pensar respecto de algunos tópicos relativos a la Ciudadanía.

Sus respuestas y opiniones serán resguardadas y se mantendrá confidencialidad respecto de las opiniones vertidas en esta conversación - entrevista que usted sostenga con la investigadora.

Si usted estima conveniente, obtener información adicional en relación al estudio antes o durante la investigación, usted puede contactarse con la investigadora vía correo electrónico (luzmasanfuentes@gmail.com).

De antemano, agradezco su atención, interés y cooperación.

Atentamente;

Luz María Sanfuentes Hormazábal
Psicóloga

Yo, _____ acepto participar en la investigación “Ciudadanía y Discapacidad”

Número telefónico: _____ celular: _____

Correo electrónico: _____

Firma