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

SEMÁNTICAS DE LA DISCAPACIDAD EN CHILE

Un análisis desde las observaciones del sistema de salud y del sistema educativo

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

Tamara Faride Saffa
Profesora Guía: Anahí Urquiza

Agosto del 2015

AGRADECIMIENTOS

A la **vida** por permitirme compartirla con mi **abuelo** hasta Septiembre del 2014, él es la inspiración para realizar esta investigación.

A **Andrés** por mostrarme el camino hacia lo simple de la vida y lo complejo de vivenciarla, por su incesante búsqueda de conocimiento y por compartir conmigo su Discapacidad.

A **Pedro y Manuel,** mis amados e incondicionales compañeros.

A mi **familia**, especialmente a **Karin, Mario y Valeska por su preocupación y apoyo;** a los de siempre y a los más nuevos, a mis **amigos/as** y a todos/as quienes me entendieron, alentaron, apoyaron, creyeron y quisieron durante este proceso.

A mis fieles **editoras**.

A **Anahí** y las valientes **compañeras** del MaSS.

A **Diego**, por estar aunque ya no esté**.**

A **Miguel y Lily** por creer en la relevancia del Cuerpo para este análisis.

RESUMEN

La presente investigación tiene como objetivo identificar y describir las semánticas sobre Discapacidad presentes en las comunicaciones de las organizaciones representantes de los sistemas de salud y de educación en Chile. Se basa en el enfoque de la teoría de sistemas sociales y aborda este objetivo a través de una metodología cualitativa que utiliza el análisis de contenido para la interpretación de los relatos obtenidos a través de entrevistas semiestructuradas y revisión de documentos oficiales. Se describen las distinciones de inclusión/exclusión realizadas por los sistemas de educación y salud, así como la relación de éstas con la forma Cuerpo; luego se identifican elementos comunes tanto a las expresiones del sistema de salud como del educativo. Finalmente se da cuenta de cuáles y cómo son las semánticas de la Discapacidad en Chile, relevando a los actores, al Cuerpo y al Estado como temas centrales de esta unidad semántica común a ambos sistemas.

Palabras Claves: **Discapacidad, Semánticas, Inclusión/Exclusión y Teoría de Sistemas Sociales.**

ÍNDICE

I. INTRODUCCIÓN **1**

II. LA DISCAPACIDAD OBSERVADA DESDE CHILE Y EL MUNDO **3**

1. El mundo desarrollado, la Discapacidad y sus hitos influyentes en Chile **3**
2. Discapacidad en materia de salud y educación: hitos y estudios nacionales e internacionales **5**
3. Relevancia de la problemática **10**
4. Objetivos **13**

III. OBSERVACIÓN DE LAS SEMÁNTICAS SOBRE DISCAPACIDAD **14**

1. Constructivismo y Teoría de Sistemas Sociales **14**
2. Conceptos que operan en la observación de la Discapacidad **20**

2.1. Discapacidad **21**

2.1.1. Discapacidad como Distinción **22**

2.2. Enfoque de exclusión/inclusión **23**

2.3. Cuerpo **24**

2.4. Semántica **26**

2.5. Conclusión **27**

3. Metodología para observar las semánticas sobre Discapacidad **28**

3.1. Muestra y Recolección **29**

3.1.1. Revisión de documentos claves de los sistemas de educación y salud **29**

3.1.2. La entrevista semiestructurada con opción para explicaciones personales de informantes **31**

3.2. Procedimientos de análisis **32**

IV. CARACTERIZACIÓN DE LAS DISTINCIONES DE INCLUSIÓN/EXCLUSIÓN **34**

1. Sistema de Educación **34**

1.1. Exclusión en el Sistema de Educación **35**

1.1.1. Diagnóstico que perjudica la Educación **36**

1.1.2. Formación especializada del docente **38**

1.1.3. Subvención como incentivo perverso **39**

1.1.4. El PIE, desde la mirada de los docentes **40**

1.2. La observación de la Inclusión en el sistema educativo **41**

1.2.1. Relevancia de los actores y el Ministerio de Educación **41**

2. Sistema de Salud y la pugna/convivencia de dos modelos de atención **43**

2.1. La exclusión desde el Sistema de Salud **43**

2.1.1. Rehabilitación que excluye **44**

2.2. Inclusión representada por el modelo biopsicosocial, con una excepción **48**

2.2.1. Trabajo en red **48**

2.2.2. Diagnóstico comunitario participativo **49**

2.2.3. Funcionalidad como la excepción del modelo biomédico **50**

3. Conclusión **50**

V. RELACIÓN DEL CUERPO CON LAS DISTINCIONES DE INCLUSIÓN/EXCLUSIÓN **53**

1. Diagnóstico como constitutivo de la persona **53**

2. Distinciones de Discapacidad que relevan al Cuerpo, como estructura Corporal **55**

3. Forma Diferencia/Igualdad **57**

4. Cuerpo que incluye y excluye **59**

VI. RELACIONES EXISTENTES ENTRE LAS DISTINCIONES DE LOS SISTEMAS DE SALUD Y EDUCACIÓN **60**

1. Estado garante y culpable **60**

2. Relevancia de la Familia en la observación de la Discapacidad **63**

3. Conclusión **65**

VII.CONCLUSIONES Y REFLEXIONES FINALES **67**

1.Semánticas de la Discapacidad en Chile: un análisis desde el sistema de salud y el sistema educativo **67**

1.1 Inclusión/Exclusión una distinción base para la construcción de la semántica de la Discapacidad **68**

1.2 Estado y Familia como conceptos vinculantes para Salud y Educación **69**

1.3 Semántica del Cuerpo **71**

2. Vivencia del Cuerpo **72**

3. Apertura para nuevos problemas **73**

4. Puntos ciegos sobre la observación de las semánticas de la Discapacidad **75**

BIBLIOGRAFÍA **77**

ANEXOS **83**

N° 1: Entrevistas semiestructuradas **84**

N° 2: Identificación de documentos, citas, memos y redes **90**

N° 3: Familias de códigos **92**

N° 4: Consentimiento informado **99**

N° 5: Matriz conceptual de análisis **101**

ÍNDICE DE RECUADROS

N° 1: Inclusión/Exclusión en Sistema Funcional de Salud y Educación **52**

N° 2: Cuerpo que excluye e incluye **59**

N° 3: Estado y Discapacidad **66**

ABREVIACIONES

CCR	Centro Comunitario de Rehabilitación
FONADIS	Fondo Nacional para la Discapacidad
MINEDUC	Ministerios de Educación
MINSAL	Ministerios de Salud
NEE	Necesidades Educativas Especiales
PIE	Proyecto de Integración Escolar
PRI	Programa de Rehabilitación Integral
PsD	Persona en situación de Discapacidad
RBC	Rehabilitación con Base Comunitaria
SENADIS	Servicio Nacional de la Discapacidad
TSS	Teoría de Sistemas Sociales

I. INTRODUCCIÓN

A pesar de las relevantes cifras poblacionales y los esfuerzos socio-políticos puestos en marcha, el fenómeno de la Discapacidad sobre la cual se funda la presente investigación, se constituye como uno de los fenómenos sociales que en la actualidad presenta gran dificultad para ser identificado como tal (Neves-Silva, 2014). En el caso de Chile, llama la atención que el fenómeno de la Discapacidad, recién comience a visibilizarse como un tema social emergente, en el año 1994 a través del mandato de la ley 19.284 de Integración Social de las Personas con Discapacidad y el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS). A su vez la Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (CASEN) considera por primera vez el tema de la Discapacidad, en el año 1996, lo que conlleva que ésta vaya quedando en la opacidad y por lo mismo no se aborde como se requiere.

Por otra parte existe un paulatino cambio de paradigma que se ha ido experimentando en relación a la forma de concebir y trabajar con el fenómeno de la Discapacidad. Este cambio ha ido transformando el tema en un foco de mayor interés para las organizaciones que tienen la responsabilidad de dar respuesta a las necesidades que este fenómeno implica y que las personas que la viven, requieren resolver. Es por esto que la Discapacidad en este estudio será concebida como "…un fenómeno multidimensional, resultado de la interacción de las personas con su entorno físico y social."(CIF, 2001:262). Además se considerará a la Discapacidad en vínculo estrecho y directo con el concepto de Cuerpo, el cual se abordará desde una perspectiva social, entendiéndolo como co-construido con la mirada del Otro.

La Discapacidad como fenómeno social pone en cuestión al sistema social y el abordaje de la misma, a partir de su complejidad. Tomando en cuenta los esfuerzos en materia de Ley, Política Pública y especialización técnica en nuestro país, que pretenden llevar a cabo la anhelada inclusión social de la *Discapacidad*, es de suma relevancia reflexionar sobre las concepciones de ésta misma y las distinciones de inclusión y exclusión con las que operan los sistemas funcionales de Educación y Salud.

Es desde la perspectiva de la Teoría de Sistemas Sociales propuesta por Niklas Luhmann (2007), que la presente investigación plantea abrir el análisis del fenómeno de la Discapacidad, para hacer emerger las semánticas de los sistemas parciales de salud y educación, sosteniendo a la base que, cuando hablamos de una persona que vive en situación de Discapacidad, estamos asumiendo que vive un *Cuerpo,* en situación de Discapacidad. Las personas asumen en un continuo vital o en un período de su vida, un Cuerpo marcado por la diferencia, tanto en el aspecto biológico (forma-estructura), psicológico (vivencia) como social (inclusión/exclsuión).

La metodología se basó en documentos oficiales (Leyes, orientaciones técnicas y evaluaciones propuestas y publicadas por el Estado Chileno) y entrevistas semiestructuradas de informantes claves para recopilar un repertorio comunicativo atingente a la problemática, que pueda dar cuenta de las semánticas sobre Discapacidad, presentes en las comunicaciones de las organizaciones representantes de los sistemas de salud y de educación en Chile. Luego, las semánticas se transforman en el objetivo de la búsqueda, tomando en cuenta que estas se constituyen como el legado comunicativo sobre Discapacidad, es decir, a través de ellas emergerán las formas de observar la Discapacidad, que tienen los sistemas involucrados en este estudio.

La presente introducción, se tratará en el primer capítulo de esta tesis. El segundo capítulo, aborda la importancia de la Discapacidad como fenómeno social relevante de investigar, exponiendo antecedentes a nivel internacional y nacional, centrándose localmente en los sistemas de salud y educación. El tercer capítulo pretende describir el programa de observación diseñado para los fines de este estudio, desde la perspectiva teórica fundante y desde los aspectos metodológicos que la sostienen.

En el cuarto capítulo se expondrán las caracterizaciones de los relatos de los informantes y de las de los documentos oficiales, ambas bajo la óptica de la forma inclusión/exclusión, analizando cada una, desde los sistemas funcionales de la educación y la salud. En el quinto capítulo se presenta el análisis de los resultados a la luz de la Teoría de Sistemas Sociales, dando forma al concepto de Cuerpo. Finalmente, en el sexto capítulo se pretende identificar las relaciones observadas a partir de los dos apartados anteriores y de elementos que inciden en las formas de observar la Discapacidad y por ende en las semánticas sobre la misma.

El Séptimo capítulo integra conclusiones y reflexiones finales que dan cuenta del proceso analítico con el que se ha trabajado para hacer esta tesis de magister. Se describen los puntos ciegos y nuevas preguntas investigativas, así como los productos del estudio: conceptos vinculantes a las semánticas sobre Discapacidad, la semántica del Cuerpo y la vivencia del Cuerpo.

II. LA DISCAPACIDAD OBSERVADA DESDE CHILE Y EL MUNDO

El concepto de normalidad se ha mantenido en permanente evolución, expresándose de forma diferente en cada época, según los prejuicios de la sociedad del momento (Planella & Martínez, 2010) y de las observaciones particulares de cada sistema funcional, además de haber estado vinculado de manera directa con la Discapacidad desde las premisas de la diferencia. Lo anterior ha provocado a su vez que durante la historia humana, la Discapacidad haya sido categorizada y por ende abordada en parte, desde esta forma de observar, que como se describe, ha seguido transformándose. Lo anterior da cuenta de una observación con carácter histórico asignado por el paso del tiempo en la sociedad humana; y contextual que da cuenta de cómo en cada época la sociedad irá observando los fenómenos sociales de acuerdo a lo que se está viviendo. Es así como la Discapacidad emerge como un fenómeno social relevante de investigar, asumiendo la diversidad de formas de observarla de acuerdo a la historia, el contexto y el sistema funcional que lo lleva a cabo.

Esta, se ubica como un fenómeno que ha ido operando según como se la ha ido observando y también según donde se ubica, ya que se evidencia diferencias sustanciales en materia de Ley y accesibilidad, en sociedades que han vivenciado guerras en comparación a donde eso no ha ocurrido. Y de acuerdo a lo anterior, también se irán gestando sociedades en las que cierto sistema funcional podría tener primacía en su observación en relación a otros.

1. El mundo desarrollado, la Discapacidad y sus hitos influyentes en Chile

Las épocas y los hitos que van describiendo la forma de observar la Discapacidad vienen desde la antigua Roma y Esparta, en las cuales se daban explicaciones míticas para este fenómeno humano, ya que no tenían los medios científicos para describirla, (Abarca, Álvarez, Bustos, Calderón, Cañas, Catalán, & Requena, 2004). Más tarde en la edad media, las Personas en situación de Discapacidad eran protegidas por la realeza y a la vez humilladas o abandonadas por estas mismas.

Durante la época del Renacimiento: Se crean las primeras Instituciones Hospitalarias para “enfermos mentales”, es decir es a partir de este tipo de Discapacidad que emerge la conciencia y el quehacer médico al respecto de la Discapacidad. Por su parte en la Edad Moderna: Pestalozzi pedagogo, releva importancia de la educación para las Personas en situación de Discapacidad (PsD) Mental-Cognitiva. Finalmente desde la primera guerra mundial, aparece la Rehabilitación (Rhb), desde una perspectiva médica y con ella las prótesis y por ende los servicios asociados para rehabilitar, provocando que el Cuerpo fuera

capitalizado desde su estado de bienestar físico. De esta manera, la eficiencia necesaria para la acción, se capitalizó en un Cuerpo con estándares de salud erguidos desde la ciencia médica. Las disposiciones técnico-médicas generaron, por consiguiente, la imagen del Cuerpo óptimo que podría capitalizar la acción. Es así como una condición saludable (corporal y psíquica) volvió posible la productividad económica (Ferreira, 2009), encarnando de esta forma una dependencia hacia el discurso médico en virtud de sus dictámenes científicos. Goffman (2006) se refiere a la Discapacidad como un fenómeno que no se vincula tácitamente con enfermedad, retardo, parálisis, etc. Sino que más bien se relaciona con un concepto de perfección y normalidad acreditado al sector que tiene poder en sociedades, que a su vez no son perfectas.

Desde una perspectiva histórica la inclusión educativa como definición y práctica en ambientes escolares, se inicia a principios de los 80 en los Estados Unidos y en Europa, como un desafío centrado en los estudiantes en situación de Discapacidad (Infante, 2010). Esto, fundamentalmente desde las transformaciones producidas al interior de la Educación Especial y por ende con gran influencia del sistema de salud, sus formas de observar y por ende de distinguir, categorizar y codificar, sin embargo, durante las últimas décadas, ese foco se ha movilizado hacia la puesta en práctica de acciones inclusivas en educación, las que pretenden ser accesibles a todas las personas.

También existen, a nivel internacional, tratados, declaraciones, asambleas, etc., que desde 1948 han ido produciéndose de la siguiente manera: en el año 1948 se promulgó la Declaración de los derechos humanos, durante la cual, en Asamblea General se declaró en su artículo nº 26, que “Toda persona tiene derecho a la educación.” Haciendo alusión al derecho a educarse de las PsD. En 1980, se publica la CIDDM (Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías), la cual tuvo revisiones en 1990. Casi en paralelo en España, en la ciudad de Salamanca en el año 1994, se celebró la declaración de Salamanca: de Principios, Política y Prácticas para las Necesidades Educativas Especiales y un Marco de Acción. Estos documentos están inspirados por el principio de integración y por el reconocimiento de la necesidad de actuar con miras a conseguir “escuelas para todos” esto es, instituciones que incluyan a todo el mundo, celebren las diferencias, respalden el aprendizaje y respondan a las necesidades de cada cual.

En el año 2001, la OMS (Organización Mundial de la Salud) publica la Clasificación Internacional de la Funcionalidad (CIF), que da cuenta de la necesidad de observar a la Discapacidad y a las PsD a través de un paradigma que vaya más allá de lo biomédico y que incluya en su observación, variables y determinantes psicosociales. Durante el año 2006, se realizó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (2006) y luego de eso, recién en el año 2011, la OMS pública y socializa el Primer Informe Mundial sobre Discapacidad. Es decir que, en materia de observaciones y realidad internacional general en relación al fenómeno de la Discapacidad, ésta fue

distinguida desde un inicio como algo que escapaba de la norma, y se buscaban explicaciones de todo tipo para poder comunicar sobre ella. Por otra parte, la Ciencia Médica irrumpe como un agente central desde que se crean los primeros hospitales, en el Renacimiento. Esta idea se ve fortalecida durante la primera Guerra Mundial, dándole más legitimidad y supremacía al sistema de salud, en materia de Discapacidad con la instauración de la rehabilitación, como tratamiento de un Cuerpo en situación de falta de bienestar. Es de esta manera que se da cuenta de la diversidad de enfoques con los que se ha concebido y abordado la Discapacidad y cómo las formas de comunicarla no han aunado criterios que orienten hacia una inclusión social efectiva.

2. Discapacidad en materia de salud y educación: hitos y estudios nacionales e internacionales

Como parte de los antecedentes, los datos estadísticos de Chile a partir de los resultados de la Encuesta de Caracterización Socioecómica Nacional (CASEN, 2011), dan a conocer que un 6,3% de la población total posee algún grado de Discapacidad, siendo la Discapacidad física y/o movilidad, la más alta con una prevalencia del 49,6%. Estos datos se contraponen al primer estudio sobre Discapacidad realizado el año 2004, el cual indica que el 12,93% de la población vive con Discapacidad en Chile. (FONADIS, 2004).

Los resultados de esta Encuesta (FONADIS, 2004) exponen: de este total, el 64,9% está entre los 0 y 64 años de edad, donde el mayor porcentaje, 51%, está entre los 30 y 64 años de edad. En la población con condiciones socioeconómicas (CSE) bajas, la discapacidad es el doble de recurrente, que en la población con condiciones socioeconómicas no bajas. Por cada persona con Discapacidad con CSE no bajas, se encuentran 2 personas con Discapacidad con CSE bajas.

La Discapacidad impacta de manera muy significativa, la estabilidad económica de su grupo familiar; verificándose esto en que el 81%, manifiesta que la Discapacidad, la ha afectado de alguna manera. Un 50% la siente muy afectada y un 6%, en extremo afectada. En Chile sólo el 29,2% de las PsD mayores de 15 años, realiza trabajos remunerados. Según la encuesta CASEN (2011), el 64,7% tiene el origen de la Discapacidad en el nacimiento; el 4,3% durante el parto; el 16,7 por enfermedad%; el 3,4% por accidente y el 10,9% por otra razón. Del total de personas en situación de Discapacidad, el 49,6 % del total tiene algún tipo de Discapacidad física o de movilidad reducida. El 4,8% tiene educación superior completa; el 3,3% Enseñanza Media Técnica completa; el 10,9% Enseñanza Media Humanista completa y el 15,7%, Enseñanza Básica completa. El 42,5% del total de personas en situación de Discapacidad, pertenece a los tres primeros deciles de ingreso autónomo del hogar y el 46% de ellas, tiene nivel Fonasa A.
En el año 1987 se promulga en Chile la ley Nº 18.600 que ya plantea abordar el tema de la Discapacidad en su vinculación con la salud, educación y trabajo, necesidades manifestadas como prioritarias por los grupos de personas que viven

en situación de Discapacidad. Tres años más tarde, en 1990 y con el inicio de un nuevo período político en Chile, se promulga la ley Nº 18.989, la que, en su 2° artículo, manifiesta de modo específico el tema de la Discapacidad.

Recién en 1994 se promulga la ley Nº 19.284 que establece normas para la integración social de las personas con Discapacidad. En esta ley, el artículo Nº 1 señala: “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.” (p.1). Asimismo, en el artículo Nº 18 refiere que, “los establecimientos educacionales, organismos públicos y privados de capacitación, empleadores y en general toda persona o institución, cualquiera que fuere su naturaleza, que ofrezca cursos, empleos, servicios, llamados a concurso y otros similares, exigiendo la rendición de exámenes u otros requisitos análogos, deberán adecuar los mecanismos de selección en todo cuanto sea necesario para permitir la participación de las personas con Discapacidad en igualdad de oportunidades.” (p.4) A pesar de esta iniciativa del Estado de Chile, a los 16 años esta ley, fue derogada por una ley más abarcadora, y que cambiará su enfoque integrador, por uno inclusivo.

El primer enfoque, visualiza solo a él/la niño/a, joven o adulto en situación de Discapacidad e intenta intervenirlo-tratarlo para que se pueda adaptar a su entorno escolar. El enfoque inclusivo, por otro lado, alude a un abordaje transversal de la diferencia de los educandos y personas, relevando a cada cual con sus características particulares y entre ellos al individuo en situación de Discapacidad.

Es así, como en el año 2010 el Congreso, promulga la Ley Nº20.422 que da un acercamiento más concreto hacia la inclusión social de las PsD, y dicta en el Artículo 1º: “El objeto de esta ley es asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con Discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la Discapacidad.” Esta ley ha tenido importantes cambios a nivel organizacional, de ella se deriva el cambio de nombre y función del Organismo de Gobierno FONADIS (Fondo Nacional de la Discapacidad, creado al alero de la Ley 19.284) a SENADIS (Servicio Nacional de la Discapacidad).

En materia de educación en Chile, la Educación Especial tiene su primera mención en la historia nacional con la fundación de la primera escuela para escolares en situación de Discapacidad auditiva en 1852, y recién en 1900 se crea una sección dirigida a atender niños en situación de Discapacidad visual. En una breve y descriptiva cronología se debe señalar que, en materia de Educación en Chile, desde el año 1927 las PsD son reconocidas como parte del sistema educacional formal y en 1950, se produce un aumento de cobertura, sin embargo siempre, con un abordaje periférico al sistema de educación. Por su parte en

1964, se inicia el proceso de especialización docente en Discapacidad mental-cognitiva y luego en 1976, comienzan a implementarse los grupos diferenciales en los establecimientos educacionales. Finalmente en el año 1990, se promulga el decreto supremo de educación 490/90, el cual contiene las normas para integrar a alumnos/as en situación de Discapacidad, al sistema regular.

En materia de Salud se puede mencionar que en el año 2003, el Ministerio de Salud (MINSAL) comienza a analizar el desarrollo de la rehabilitación en Red. Asimismo, en el año 2004 el ex FONADIS (Fondo Nacional para la Discapacidad; actual SENADIS: Servicio Nacional de la Discapacidad), realiza el primer y único Estudio Nacional de la Discapacidad, que existe hasta la actualidad en Chile[1], haciendo emerger un nuevo marco conceptual y estadístico: "Epidemiología de la Discapacidad". Por su parte, el Subsecretario del Ministerios de Salud (MINSAL) compromete por oficio, la Rehabilitación con base comunitaria (RBC) para Chile, en el año 2005, dando inicio al Plan Nacional de Acción en Discapacidad. Al año siguiente, (2006), el Programa Presidencial se compromete a que el "50% de las comunas accedan a RBC", y ese mismo año se presenta a la Dirección de presupuestos del MINSAL: Presupuesto para Programa de Rehabilitación Integral (PRI). Asimismo, el ex FONADIS, obtiene presupuesto para el Programa "Apoyo al Fortalecimiento de los Centros Comunitarios de Rehabilitación" (CCR).

Finalmente durante el año 2007, se ejecuta la puesta en marcha de los Programas de RBC en la red de salud, vinculados a Atención Primaria de Salud. Luego, desde ese año hasta el 2012, se plantea un período de expansión y consolidación del PRI, como expresión en Chile de la estrategia de RBC. (Fonis, 2013). De esta forma, en el ámbito de las Políticas Públicas, Chile va avanzando y cambiando las formas de operar en materia de Discapacidad, lo que responde también, a avances en la investigación y evaluación de este fenómeno.

Según el libro del Seminario Inclusión Social, Discapacidad y Políticas Públicas de la UNICEF y del Ministerio de Educación de Chile (2005), se refuerzan las ideas de inexistencia de una política de Estado más genérica y transversal entre los ministerios, así como de un diagnóstico actualizado en materia de Discapacidad y de coordinación entre los diferentes servicios e instituciones. Aunque, por otro lado, se coincide en la importancia de ésta; lo que imposibilita dar mejores respuestas y ser más eficientes en el uso de los recursos existentes. Esta falta de articulación, debe ser subsanada con urgencia entre los sectores de salud y educación, para poder realizar una detección, estimulación y rehabilitación temprana de niños con algún tipo de Discapacidad.

[1] Actualmente SENADIS está llevando a cabo un proyecto piloto para realizar el II Estudio Nacional de la Discapacidad.

Respecto a la información sobre Discapacidad en el nivel nacional, existiría escaso material y gran número de personas e instituciones vinculadas al trabajo en Discapacidad que desconocen muchas de las iniciativas y trabajos que se están llevando a cabo en el área. Más grave aún, es la desinformación entre los usuarios de los servicios y programas. Por otro lado, los problemas de traslado hacia los centros de atención, han dificultado enormemente el acceso de las Personas en situación de Discapacidad a la rehabilitación, especialmente en la etapa aguda de su condición. A su vez, existe una baja participación de estas personas, en las decisiones que se toman respecto de los programas para la Discapacidad, a nivel provincial, comunal y a nivel de políticas.

En materia de Salud, la dificultad de acceso a la rehabilitación, especialmente en la etapa aguda de las personas en situación de Discapacidad produciéndose grandes problemas de traslado hacia los centros de atención. Baja participación de las personas en las decisiones que se toman respecto de programas a nivel provincial, comunal y a nivel de políticas.

Finalmente, las cláusulas que sancionan con la pérdida de la pensión asistencial, a aquellas personas que se integran a la fuerza laboral, son un desincentivo para la búsqueda de trabajo. Estas mismas dificultades, se reflejan también en el ámbito internacional, ya que por ejemplo, el Instituto de Rehabilitación de Eslovenia (1996) plantea que existen avances en materia de política pública y estrategias de salud en relación a la Discapacidad, tanto a nivel estratégico como conceptual, y que, sin embargo, aún existen y permanecerán en cuestión, problemas asociados con la puesta en marcha de estas estrategias. Ellos proponen, una alternativa de búsqueda de soluciones a través del trabajo tanto de los expertos, como del gobierno y de las personas que viven en situación de Discapacidad.

Por su parte Rodriguez (2010), concluye que la intención del colectivo de personas con Discapacidad en España, que ha propuesto el concepto de “diversidad funcional” para dejar atrás la marginación a la que tradicionalmente ha sido sometido el concepto de Discapacidad, no ha logrado que este concepto supere algunos supuestos a la base de la concepción de Discapacidad, los que tienen relación con prevalencia de la observación desde el ámbito de la salud para con la Discapacidad o diversidad funcional.

Race (2006) propone la alternativa de un diálogo entre los enfoques de valorización de la Discapacidad de aprendizaje y el enfoque social. Ambos enfoques lograrían similares análisis de la evaluación, pero mantienen un debate académico ideológico, no logrando integrar miradas con el propósito de mejorar su quehacer académico en pro de la inclusión de las PsD.

Desde la mirada de Papadimitriou (2008), el uso de una ayuda técnica (en este caso particular, la silla de ruedas) para movilizarse y finalmente incluirse, se

percibe a menudo como un símbolo de limitación o incapacidad, pero al mismo tiempo es una parte del proceso de normalización de las personas. Con esto alude a la contradicción básica entre la Discapacidad concebida como la condición orgánica que se posa en el Cuerpo de la persona que vive esa situación, restringida a un diagnóstico médico y la Discapacidad concebida como un proceso multidimensional y de carácter social. Haciendo alusión a la primera (condición orgánica) e interpretando las palabras de Papadimitriou, cualquier ayuda técnica (bastones, perro guía, silla de ruedas, órtesis, lentes, audífonos, etc) que pueda favorecer y facilitar su inclusión social desde la perspectiva del acceso a las redes, se constituye como aquello que evidencia y reduce la condición a un impedimento físico.

Es así como el adiestramiento del Cuerpo que impone la institucionalización de la Discapacidad (Ferrante, 2008), plantea la norma como un elemento que circula entre lo disciplinario y lo regulador (Díaz & Ferreira, 2009); esto implica la incorporación de los hábitos necesarios para observarse como una PsD. Esa naturalización del Cuerpo hace que las directrices normalizadoras sean estipuladas por la ciencias médicas y sus organizaciones como las instituciones de salud, de modo que se establece una indisociable vinculación entre Discapacidad y enfermedad (Díaz & Ferreira, 2010).

Las descripciones médicas se convierten en un estado social, lo que implica cambios en la autodescripción de la persona beneficiaria del sistema de salud; precisamente, cuando el médico diagnostica la enfermedad cambia la forma en que se autodescribe (Rodríguez, 2010), es decir, su autodescripción se posiciona en el lado opuesto de la salud.

Coincidentemente con el postulado anterior, Fergusson (2011) asevera que la Discapacidad se aprende por medio de la acción comparativa, es decir, la persona en situación de Discapacidad, a partir de que no ve reflejado en los demás las cualidades del propio Cuerpo, lo configura en la dependencia y en la imposibilidad de la cualidad, haciendo especial énfasis en la falta de habilidad. Así mismo Holt (2010) diferencia entre la Discapacidad física y la social y la influencia que los otros ejercen sobre la definición de esta última.

Bullington (2009:102), hace referencia a las personas que viven en situación de Discapacidad elevando al Cuerpo, como el aspecto central en la vivencia de la Discapacidad. En el ámbito de la salud “yo soy mi Cuerpo, pero cuando mi Cuerpo no funciona, experimento una división entre yo y mi Cuerpo y mi Cuerpo ya no es conmigo”.

Desde la mirada de la inclusión/exclusión y refiriéndose al sistema educativo en Chile Rojas (2013:109), señala que “…diferentes autores desde Bourdieu hasta Luhmann han refutado el planteamiento recurrente de que la escuela reduce la desigualdad social y que permitiría compensar las diferencias y falencias de una sociedad estratificada y segmentada. La escuela como institución del sistema

educativo reproduce las desigualdades y se organiza como sistema con la misma estratificación de la sociedad… Los colegios pueden realizar procesos de selección y reglamentar la admisión de los alumnos que ellos elijan y no los padres como pareciera indicar la normativa. He aquí la instancia de exclusión".

Por su parte Sepúlveda (2011:92), alude en sus conclusiones a que *"…*la inclusión no debe centrarse al nivel de Sistemas de Interacción o dependiente de las acciones de determinadas organizaciones, sino que debe constituir una responsabilidad de la sociedad en su conjunto, especialmente del Estado, quien debe propender hacia una inclusión de las personas con Discapacidad intelectual en los distintos Sistemas Funcionales, como el sistema Educacional y Sistema Económico, reconociendo y aceptando las diferencias de dichas personas con capacidades diferentes."

En relación al sistema de salud, el Informe final (FONIS, 2013), refiere como parte de sus resultados y conclusiones el énfasis en las buenas intenciones de los actores involucrados en las organizaciones, sin embargo a su vez en la falta de coherencia entre la planificación y ejecución de la Política Pública; la que por un lado releva el paradigma biopsicosocial y por otro, opera con el paradigma tradicional y asistencial biomédico.

En conclusión los estudios revisados darían cuenta de una Discapacidad Excluida, ya que a pesar de que está en los estudios y políticas públicas a nivel nacional e internacional la posibilidad de inclusión social de las personas que la viven sigue subyugado a los otros expertos, brindándole un gran espacio al profesional médico, dejando en segunda posición a la Ciencias Sociales y Educativas, para abordarla.

Por otro lado la Discapacidad se autodescribiría como situada en un Cuerpo diferente-enfermo, en falta de habilidad para incluirse. Lo que queda evidenciado en el uso necesario, que tiene ese Cuerpo en situación de Discapacidad en relación a ayudas técnicas, y la importancia de la mirada del Otro en la descripción del propio Cuerpo. Es decir, se devela el mantenimiento de una discusión que no cesa y de una observación y abordaje de la Discapacidad como un fenómeno primordialmente biomédico.

A lo anterior, se le suman los resultados de la Séptima Encuesta Nacional de Juventud de Chile (INJUV, 2013), específicamente en el tema "Experiencias y percepciones en torno a la discriminación", el cual arrojó que, partir de la respuesta a la pregunta ¿a quién no le gustaría tener como vecino y a quién no le gustaría tener como amigo?, se verificó que los jóvenes discriminan principalmente a 6 grupos de la sociedad: gitanos, personas con Discapacidad mental, homosexuales y lesbianas, peruanos y bolivianos, mapuches y personas en situación de Discapacidad.

3. Relevancia de la problemática

En este mismo marco, y tomando en cuenta el cambio evidente para concebir la Discapacidad, el que se vincularía durante las últimas décadas a un paradigma biopsicosocial; la responsabilidad que adquiere la sociedad en la condición de la persona en situación de Discapacidad, se hace evidente al momento de definir la problemática en cuestión, donde la deficiencia inherente de quien la padece, no puede homologarse a la Discapacidad que determinan los accesos arquitectónicos y sociales. Y por otra parte, la imposibilidad de tener un amigo, no solo pasa por no poder desplazarse o comunicarse, hacia y con él, sino porque ese potencial amigo lo discrimina.

Los porcentajes llaman la atención no solo en Chile, sino a nivel mundial, ya que, el 15% de esta población vive en situación de Discapacidad (OMS, 2011). Sin embargo, particularmente, en América Latina y el Caribe, la visibilidad ha ido aumentando lentamente, en virtud del cambio de paradigma, que transita de modelo biomédico hacia uno biopsicosocial. Un elemento clave de este tránsito, lo representa el cambio en las concepciones de "Discapacidad", ya que ésta deja de estar "centrada en el déficit y a partir de condiciones médicas, para pasar hacia una concepción más dinámica e integral, que la concibe como un complejo proceso de salud, económico, sociocultural y también político; un fenómeno diverso, en el que la Discapacidad se conforma en la interacción entre las capacidades funcionales de la persona y su entorno físico y social."(OMS, 2001).

Tomando en cuenta la epistemología constructivista y que, cuando nos preguntamos por el conocimiento de la realidad, nos preguntamos con las preguntas actuales de la sociedad, con los medios comunes de conocimiento y con los conocimientos científicos con que se intenta responder estas interrogantes, como por ejemplo, todos los antecedentes expuestos ampliamente en el capítulo anterior. No parece entonces, una operación coherente de la sociedad chilena, que la Discapacidad continúe estando prácticamente inivisibilizada como fenómeno social, si hace más de una década que el paradigma biopsicosocial se instaló para la observación de este fenómeno en países desarrollados y en vías de desarrollo con propósitos, estudios y programas de carácter inclusivos. Es decir, cómo se alcanza visibilidad en la observación binariamente codificada de los sistemas parciales.

Los antecedentes anteriormente descritos, reflejan por una parte una historicidad de cambios conceptuales, legales, institucionales y socioculturales, asumiendo polaridades entre un nuevo paradigma declarado (hito: ley 20.422), que enfatiza la Inclusión de las PsD como objetivo, el que sin embargo al mismo tiempo, mantiene antiguas convicciones y procedimientos que perpetúan la exclusión. También refleja contradicciones en relación a lo declarado y a lo hecho, junto con faltas de consistencias entre lo que se legisla y la visibilidad que esto conlleva. Es

decir, luego de la evidencia de la necesidad de un cambio de paradigma representado por la CIF (2001); la Convención de los Derechos de las personas en situación de Discapacidad (2006), que convoca a los países y a la cual Chile suscribe el año 2008; y la promulgación de la Ley 20.422 (2010) en nuestro país, aún no se ha aunado formas de operar, ni de expresar de manera oral o escrita sobre el fenómeno de la Discapacidad, para finalmente asumir el desafío de elaborar y/o modificar leyes, planes, programas, etc.; muy por el contrario, se evidencia que existen maneras contrapuestas.

Es así como surge entonces el cuestionamiento sobre: ***¿Cuáles y cómo son las semánticas de los sistemas de salud y educación en torno a la Discapacidad?,*** asumiendo que por semánticas entenderemos toda forma oral o escrita, que crea realidades de funcionamiento sobre un fenómeno particular o general y que se construye a través del tiempo en la sociedad.

La relevancia de este estudio radica en la posibilidad de la transformación de la realidad a través del posicionamiento de un tema en el campo de las Ciencias Sociales, a través de la teoría de sistemas y del enfoque de Inclusión/exclusión. La Discapacidad como fenómeno podrá observarse desde la observación de sus expertos: participantes, críticos y políticos que son parte de la red de actores claves de este fenómeno, que aún en Chile no adquiere la visibilidad necesaria para pensar en su inclusión. Es decir, este fenómeno biopsicosocial requiere de abrir y observar también desde el mundo social, con intereses analíticos y críticos, a partir del foco en las semánticas de los sistemas funcionales.

Esto se ve avalado en las conclusiones de los estudios en relación a la Discapacidad, que sugieren orientar una línea investigativa centrada en la semántica asociada a Discapacidad, describiendo temas fundamentales como: inclusión laboral y autonomía, políticas públicas e inclusión social, así como también, una profundización en la observación de segundo orden de las PsD, como grupos minoritarios, considerando las heterorreferencias de todos los involucrados en el proceso de inclusión social.

Identificar y describir las semánticas sobre Discapacidad en Chile, dentro de los sistemas de educación y salud, anteriormente descritos, además de constituirse como un paso adelante en la Investigación sobre Discapacidad en Chile desde las Ciencias Sociales, permitirá a otros investigadores, sociedad civil y agentes políticos tener un panorama de sentido amplio en relación a lo que se dice, hace, piensa, siente y espera sobre Discapacidad e inclusión Social, lo que constituye un acercamiento en terreno, a información valiosa para operar desde la Política Pública.

4. Objetivos

4.1 General

Identificar y describir las semánticas sobre Discapacidad presentes en las comunicaciones de las organizaciones representantes de los sistemas de salud y de educación chileno.

4.2 Específicos

a. Caracterizar las distinciones de inclusión/exclusión de los sistemas de salud y educación en relación a la Discapacidad representadas por sus organizaciones.

b. Vincular los contenidos asociados al concepto de Cuerpo con las distinciones de inclusión/exclusión realizadas por el sistema de salud y educación a través de sus organizaciones.

c. Identificar las relaciones existentes entre las distinciones que realizan los sistemas de salud y educación sobre el fenómeno de la Discapacidad, a través de sus organizaciones.

III. OBSERVACIÓN DE LAS SEMÁNTICAS SOBRE DISCAPACIDAD

La Discapacidad ha sido observada, principalmente desde el siglo XX, bajo la óptica de diferentes perspectivas que se distinguen por sus diferencias, y que según López (2006), coexisten y son defendidas por diversos sectores científicos. Algunas de las perspectivas identificadas por López (2006) son: la centrada en aspectos individuales, las sociopolíticas y el movimiento de las personas que viven en situación de Discapacidad. Asimismo, existen modelos conceptuales de caridad, médico, social, relacional y universalizante (Peñas, 2013), todos los cuales pretenden dar un marco conceptual a la observación del fenómeno y sus implicancias teórico-prácticas.

La Discapacidad es observada en este estudio bajo dos premisas fundamentales:

a. Se acepta como una clasificación más dentro del sistema social, sin poner en discusión su existencia ni pertinencia, es decir no se pondrá en cuestión el término Discapacidad, sino que se utilizará tal y como se ocupa en la actualidad, para referirse al fenómeno en cuestión.

b**.** La Teoría de Sistemas Sociales (TSS) será la que respalde el análisis, con las bases teóricas del diverso marco conceptual y metodológico, ya que esta investigación está enmarcada en el estudio del Magister en Análisis Sistémico aplicado a la Sociedad.

Es así como este capítulo contiene entonces, la descripción del programa para observar las semánticas sobre Discapacidad en Chile. El primer apartado expone de manera general los fundamentos y la forma de observar de la Teoría de Sistemas Sociales de Luhmann, la cual sustenta el análisis y es además, desde donde se realiza la observación de este estudio. El segundo apartado, pretende definir un marco conceptual a partir del cual se realizará el análisis de los resultados y las conclusiones. Como tercer apartado se elabora la presentación de la metodología de observación, acorde a los planteamientos teóricos y al marco conceptual.

1. Constructivismo y Teoría de Sistemas Sociales

El enfoque epistemológico constructivista critica la noción moderna de “la verdad” y se inserta la idea fuerza de una realidad “construida” a partir de observadores que observan la sociedad desde la sociedad misma, (Arnold, 2004). Este enfoque,

se funda en principios de Universalidad, Integralidad y Aplicabilidad, para entender la realidad como una realidad “construida” por observaciones que emergen por distinciones de lo que observa un observador, por lo que es una teoría de la observación, que a su vez responde a la complejidad de la sociedad contemporánea. Todo observar (conocer y actuar), está fundado paradójicamente, en tanto que depende de las distinciones que emplea de manera operativa, sin ser capaz de reflexionarlas como unidad (Luhmann, 2007). Se asume la existencia de realidades diferentes (policontextualidad), ya que se entiende que la mirada constructivista es una más, entre muchas otras y por ende, los procedimientos que se llevan a cabo operan a través de distinciones y referencias. El conocer, aparece cuando una diferencia provee de un límite separando dos lados, y entregando la posibilidad de distinguir uno del otro. De esta manera la distinción realizada, imposibilita observar lo que se distingue, ya que se debe ubicar en alguno de los dos lados, para indicar lo que se observa.

La observación de segundo orden, corresponde a la mirada de la complejidad social, la que permite realizar las distinciones (que aparecen a partir de la diferencia) del observador de primer orden, asumiendo que éste, no puede observar las distinciones de si mismo (Arnold, 2006). Esta forma de observación, permite realizar las distinciones de los puntos ciegos del observador de primer orden, con respecto a lo que no logra observar, al ser un actor más de la misma sociedad.

Esta forma de observar la realidad, permite usar la parsimonia en el análisis autorreflexivo, asumiendo la imposibilidad de la objetividad de las observaciones, generando entonces, teorías explicativas de corto, mediano y largo alcance, llenas de flexibilidad, que asumen la necesidad de una constante revisión y actualización, lo que es adecuado, a la forma de estudio de las ciencias sociales. Esta particular visión, opera con la premisa de que el *conocimiento de la realidad, está determinado por las condiciones presentes en la sociedad.* Esta frase implicaría que, para realizar un trabajo desde esta observación, se debe tomar en cuenta los contextos históricos, que generan herencias para nuestro presente, las cuales según Arnold (2006), a su vez, describen una sociedad que se constituye en realidades fluyentes, cuya norma es la ausencia de permanencia y la constante inestabilidad. Es decir, a partir de las observaciones de segundo orden de un observador inmerso en esa historicidad particular, que a su vez es creada por él mismo.

Esto da cuenta de la fortaleza del programa Sociopoiético en su esencia, asumiendo su propia contingencia. Este, está determinado por las condiciones sociales donde emerge y las distinciones que utiliza, son las disponibles en el sistema social donde se construye, por lo tanto, estas condiciones son también, sus propios límites. Cuando preguntamos por el conocimiento de la realidad, nos preguntamos con las preguntas actuales de la sociedad, con los medios comunes de conocimiento y de ciencia con que se intenta responder estas interrogantes.

Por lo que la teoría de sistemas sociales de Niklas Luhmann, se constituye como la teoría más idónea para este estudio.

La Teoría de Sistemas Sociales (TSS), será la base teórica de la investigación en cuestión. Esta última y su programa sociopoiético, proponen la observación de segundo orden, como la metodología por excelencia, a ser utilizada por las Ciencias Sociales, en la observación de la realidad social (Arnold, 2006). El planteamiento de Luhmann, se centra en los siguientes tres puntos fundamentales: 1) la sociedad es un sistema constituido por comunicaciones; 2) la sociedad se constituye y sostiene autopiéticamente; 3) la sociedad contemporánea es compleja y diferenciada; por ende el conocimiento de la realidad está determinado por las condiciones presentes en la sociedad (Arnold, 2006) y que el modo de preguntarse responde a las preguntas de la época. Sus supuestos básicos aluden a que: 1) las operaciones no tienen lugar fuera de lo social, 2) los componentes, son comunicaciones que se producen de modo recurrente y recursivo a través de otras comunicaciones, 3) la diferencia sistema/entorno, tiene como poiesis a la comunicación. 4) la sociedad se contiene comunicativamente en sus propias descripciones, explicaciones e interpretaciones, y el observador de segundo orden, es el medio para tener acceso a ellas (supuesto central), (Luhmann, 2007).

La sociedad contemporánea, ofrece una multitud de autodescripciones y en parte se da cuenta de ellas, de allí que su unidad se reconstruye con meta-conceptos como hipercomplejidad o policontextualidad. Eso hace que cada autodescripción, deba asumir su contingencia, todo lo que es probable que ocurra, con la distinción realizada. Por su parte, la operación de la comunicación, requiere de la autoobservación; distinción entre información y darla a conocer. La estructura de la operación comunicativa tiene la forma necesaria para movilizar la diferencia sistema/entorno hacia adentro del sistema y allí manejarla como distinción de autorreferencia/heterorreferencia. Para mirarse como sistema diferenciado de un entorno, se necesita de este mismo para distinguirse como sistema y poder autoobservarse. En esta misma lógica, por lo tanto la operación de la comunicación requiere la autoobservación, ya que se necesita distinguir entre la selección de información, su sustrato medial (notificación) y la distinción entre las dos primeras para lograr la comprensión o no comprensión (triple selectividad), (Luhmann, 2007).

Esto a su vez, implica que la comunicación se determina a sí misma como comunicación (clausura comunicacional), dentro del entramado de las propias operaciones comunicativas del sistema, que además definen comunicación como tal, es decir, es un proceso autoreferido (Luhmann, 2007). Esto da cuenta de la concepción de sistema social, desde la perspectiva sociopoiética, como un sistema comunicativamente cerrado que se autoobserva y autorefiere. A su vez, los sistemas seleccionan las distinciones que pueden, a partir de sus determinaciones estructurales, pero estas selecciones son siempre contingentes (o sea no necesarias).

El surgimiento de las sociedades funcionalmente diferenciadas, a partir de la diferenciación horizontal (Luhmann, 2007), no presupone una superación de las sociedades segmentarias y estratificadas, sino que sólo su primacía. La sociedad funcionalmente diferenciada, se caracteriza por ser una sociedad carente de centro, ya que no desarrolla una estratificación a partir de la distinción centro/periferia. Es aquí, donde surge la diferenciación funcional de la sociedad, siendo capaz de observarse a sí misma, intentando resolver problemas específicos y produciendo sistemas parciales (comunicativos), que se dedican a funciones específicas y que ganan autonomía, gracias a su clausura operativa (por nombrar algunos: sistema económico, sistema de salud, sistema educativo, sistema político). Esto produce a su vez que cada sistema, utilice sus propias formas de comunicarse, operando con códigos dotados de valores (positivo y negativo) para ese sistema en particular, y que autoproduzca sus propios problemas, apareciendo como uno de ellos, la integración social. Esta última es observada así, ya que la sociedad funcionalmente diferenciada se organiza prescindiendo de valores y marcos normativos, como centro de la sociedad. La diferenciación funcional de estos sistemas, presupone una posibilidad legítima de todos de a acceder a las diferentes funciones, por lo que el sistema tolera altos niveles de exclusión social, ya que todos son legítimamente incluibles, pero no necesariamente incluidos.

De esta manera, la Discapacidad como problema social, se invisibiliza para el sistema social, ya que aunque como problema excede a la experticia de alguno de los sistemas funcionales (por ejemplo: salud) en particular, ninguno de ellos se hace cargo a cabalidad. Es por esto, que se plantea que, en esta particularidad de comunicarse de cada sistema funcional parcial en la sociedad moderna, se asume la imposibilidad de que puedan interactuar entre ellos para el abordaje de uno de los excluídos: la Discapacidad, observando cada uno desde su estructura, límites y posibilidades (Michailakis, 2003). Esto, no significa que no se requiera de tal interacción para el abordaje de la misma.

Es así como las consecuencias de la observación de la Discapacidad, en la diferenciación funcional se podrían ejemplificar según Michailakis (2003): 1) en la era industrial de trabajo, las personas que vivieron en situación de Discapacidad, no se observaron como una categoría particular, sino dentro del grupo más grande de personas pobres (mendigos, personas con diferentes Discapacidades, delincuentes, vagabundos, etc.). El grupo de personas en situación de Discapacidad, se diferencia cuando el trabajo de mercado, se constituye como un sistema. 2) De este modo se puede entender que el sistema de salud, por ejemplo, opere con los códigos de sano/no sano, para comunicar sobre una “enfermedad”, y así mismo los demás sistemas parciales; cada cual adopta, una particularidad para comunicarse, asumiendo la imposibilidad de que puedan interactuar y coordinarse entre ellos, para el abordaje de la Discapacidad, observando cada uno desde su estructura, límites y posibilidades. 3) A su vez esta diferenciación funcional de la sociedad y las demandas correspondientes para la

inclusión social de la Discapacidad, hacen que esta última se convierta en un problema social que comunicar, dentro de los sistemas funcionales.

Lo anterior no asegura la inclusión de ésta, pero sí, según Zurbriggen (2007), su emergencia como problemática; la cual requiere de mucho tiempo para avanzar por la senda del cambio hacia la inclusión social. El mismo, afirma que a corto plazo, sólo pueden ocurrir cambios en micro ámbitos, en organizaciones concretas: organizaciones públicas, escuelas, asociaciones comunitarias, etc.

Retomando la importancia de las organizaciones en las posibilidades de cambio e inclusión social, es preciso señalar que los sistemas sociales también se diferencian verticalmente en interacciones, organizaciones, sistemas funcionales y movimientos de protesta. Los dos primeros, se caracterizan por ser utilizados por las relaciones "interface" (que no permiten que se las ordene de manera unilateral), entre sistemas funcionales. Los de interacción, están presentes en todas las formas de sociedad, la diferencia es que, en las sociedades segmentarias, es posible decir que solamente existen este tipo de subsistemas, constituidos por sistemas psíquicos que coinciden/simultáneamente en tiempo, lugar y selección de tema común, para su operar, fijando la forma presente/ausente. Según Luhmann (2007), produciría a la sociedad desde dentro; realizando límites entre el sistema específico de interacción y el entorno interno a la sociedad. Inicio y fin de la interacción presuponen sociedad, decidiendo ella misma que entenderá por inicio y fin. Estos sistemas a su vez, se inclinan por el protocolo, como alternativa de abordaje de situaciones complejas, es decir tienden a utilizar mecanismos organizacionales para estos fines. Existen tres tipos de sistemas de interacción (Luhmann, 2007): breve (uso de la locomoción colectiva), intermitentes (grupo de amistades) y estructurados (relaciones de parentesco).

Los sistemas organizacionales, aparecen en sociedades estratificadas y son muy necesarios para las sociedades funcionalmente diferenciadas, por la especificación de su operar. Este operar, se constituye como las decisiones que se realizan de manera autopiética (a partir de sus componentes decisionales); y que a partir de ellas, se organizan y reorientan de manera autónoma, observando sus metas y objetivos, como los más relevantes. Es decir, las decisiones se fundan en base a las reglas explícitas de pertenencia de sus miembros y a la aceptación de "normas" (expectativas de comportamiento), que permite tener un orden interaccional en el sistema, que permite comunicarse, reducir complejidad, fijar fronteras y regular la contingencia de las acciones.

El Sistema Societal Funcionalmente Diferenciado, necesita a las Organizaciones, para poner en marcha operaciones que solamente pueden ser ejecutadas por éstas. Bajo el prisma de la Teoría de Sistemas de Luhmann (1993), se asumen la educación y la salud, como sistemas funcionales; sistemas de comunicaciones autopoiéticos. En estos, la inclusión se refiere al modo y manera de indicar, en ese contexto comunicativo particular, a los seres humanos como personas relevantes, ubicando la interacción profesor/alumno como el momento constitutivo de la

educación (Luhmann, 1998), realzando su intersubjetividad, asimismo, la relación médico/paciente, en el ámbito de la salud.
El sistema de salud se asocia con la medicina, disciplina científica que aparece como el referente principal de este sistema y por ende su función, es la de favorecer las comunicaciones, que permitan brindar bienestar a los sistemas psíquicos, utilizando como código binario de comunicación: sano/no sano. Esto, favorece entonces, que las operaciones comunicativas, estén ligadas de manera dominante, a la noción de enfermedad.

El sistema educativo, se encuentra vinculado a un código binario: el rendimiento escolar sólo puede ser bueno/malo, sin opción de un tercer valor como por ejemplo la compasión social (Luhmann y Schorr, 1990). Aquí se debe tener cuidado, en no intentar fusionar el análisis político-social de la igualdad de oportunidades (hacer accesible el mismo aparato de educación escolar a todos cuantos son aptos para ello), con la eliminación del carácter selectivo, inherente al sistema educativo. En conclusión la necesidad de igualdad de oportunidades en el sistema educativo está ubicada, en el límite *input* del sistema. Pensar en la igualdad de oportunidades, como resultado de la educación (límite output), proyectándolo al futuro del educando, significaría ponerse en contra de la educación, pues ésta no puede dejar de producir selección, (Luhmann y Schorr, 1990).

Por otro lado, tratar al educando como una máquina trivial (Luhmann, 1998. Verstraeten, 2002), asumiendo la comunicación como un *input y* la conducta correcta/esperable, como un *output, distingue la condición de transformación personal de la educación*, que, capacitaría al sistema psíquico, para realizar la conducta adecuada a las circunstancias. Esto, vale para la enseñanza de modales y también para toda educación cognitiva, que debe capacitar al educando, para encontrar la respuesta correcta a la pregunta planteada. (Luhmann, 1998). Es decir, se centra en este sistema psíquico, la posibilidad de incluirse, excluyendo evidentemente a quien presenta características diferentes.

La TSS, describe al sistema psíquico con un operar autónomo que se relaciona con la sociedad, y es observado por ésta en calidad de “persona” (Dockendorff, 2011). Los sistemas psíquicos, así como los sistemas sociales, son sistemas observadores (sistemas autopoiéticos), que procesan sentido. El sistema psíquico por su parte, se constituye como eje central de la comunicación en la medida en que los sistemas de comunicación estén acoplados a éstos. A su vez los sistemas psíquicos, se ubican en el entorno del sistema social, constituyéndolo como sistema y operando por medio del lenguaje, para acoplarse estructuralmente y co-evolucionar. Tal como señala Luhmann (2007:28)

> “Vemos, pues, que colocar al ser humano en el entorno de la sociedad no es una maniobra que tenga por objetivo desvalorar al ser humano, sino que procura reubicarlo —previa deconstrucción—en el espacio teórico, ya no

como componente de la sociedad, sino como *condición de posibilidad* de la misma."

El lenguaje por su parte, es la expresión de los pensamientos que forman parte de la conciencia del sistema psíquico. Es así como en este sistema autopoiético, la observación de los pensamientos por parte de otros pensamientos toma la distinción autorreferencia/heterorreferencia, para operar y construir tal diferencia a través de la identificación con el propio Cuerpo que puede observar; ya sea desde el exterior, como del interior (por ejemplo bajo la forma de peso y dolor), (Corsi, 1996:151), y que puede distinguir entonces, de otros Cuerpos y de otros objetos.

Una de las formas más avanzadas de autorreferencia es la reflexión, la cual opera cuando el sistema síquico, se observa a sí mismo en cuanto unidad ("todos mis pensamientos"), es decir cuando logra producir una representación de la identidad de la conciencia dentro de la conciencia. De esta manera el sistema se observa a sí mismo como una identidad. Por ende, "…la relación individuo-sociedad aparece como una relación entre sistemas observadores, los que a su vez se constituyen en sus respectivos entornos mutuos" (Dockendorff, 2011:28), hasta quedar la identidad del sistema psíquico, pendiente de la personificación específica que juega ese individuo en la sociedad: víctimas, estudiantes, manifestantes, etc., ya que la identidad del sistema es posible, mediante su propia diferenciación del entorno (heterorreferencia).

Tomando en cuenta los planteamientos de la Teoría de Sistemas Sociales sobre la Sociedad Funcionalmente Diferenciada, y los conceptos de Integración, Inclusión/Exclusión y Discapacidad, articulados con los de sistema social, sistemas funcionales, organizaciones y sistemas psíquicos, se puede concluir que las desigualdades, son un inevitable resultado de esta sociedad diferenciada. Su forma estructural imposibilita la inclusión total, aunque abre la posibilidad a todos, ya que los sistemas funcionales de esta sociedad están cada vez más autonomizados y adquieren una especificidad única que observa como inaceptables, ciertas comunicaciones de su sistema, en otro diferente. La sociedad contemporánea, gracias a algunos mecanismos propios de la época actual, ha dejado ver otras formas de exclusión, que dan cuenta de desigualdades por orientación fuera de la norma, etnia, trabajador extranjero, diferencia física, etc., que serían producto de la condición policontextual, alcanzada por la sociedad. (Arnold, 2012).

2. Conceptos que operan en la observación de la Discapacidad

Este subcapítulo contiene la descripción teórica de los conceptos claves para observar la Discapacidad, que según los criterios de observación particular de este estudio serían los centrales para el análisis. En primera instancia se describe la Discapacidad, desde un enfoque integral, constituido por factores individuales, del ambiente más cercano y también del ambiente externo de la Persona en situación

de Discapacidad (PsD). Luego, se define la diferencia inclusión/exclusión, que en materia de Discapacidad, se centraría en el lado de la exclusión, para pasar al concepto de Cuerpo, que estaría vinculado de manera íntima con los factores individuales de la Discapacidad y que a su vez según la Teoría de Sistemas Sociales, estaría irritando todas las posibles comunicaciones. Por último, se define la semántica como toda expresión oral o escrita, que distinga a la Discapacidad de alguna manera.

2.1. Discapacidad

La Discapacidad a lo largo de la historia, ha sido considerada de diversas maneras; desde monstruosa y contraria a la naturaleza, pasando por un asunto privativo de la medicina, hasta a un fenómeno social. Durante y desde la primera Guerra Mundial aparece una nueva forma de entender la Discapacidad, a través de su complemento (médico): la rehabilitación. Llamándose en primera instancia readaptación, hace entender que busca devolver las capacidades que tenía antes de la aparición de la Discapacidad. Es debido a esto, que se desarrollaron las primeras prótesis, creándose así, muchos servicios en vías de la rehabilitación (Planella, 2006).

Es así como en 1980, la Organización Mundial de la salud (OMS), crea una clasificación general y compresiva de la Discapacidad, llamada CIDDM (Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías), interpretada como un modelo casual y unidireccional, (FONADIS, 2005). Es de esta manera, que la persona que vive en situación de Discapacidad, es concebida como “paciente”, en toda la amplitud del concepto, entendiéndola como un ser dotado de paciencia, que puede esperar y que además, no es “activo” en su proceso de rehabilitación (Garlick, 2011). Muchas veces se le victimiza y por ende, se le niega implícitamente el ejercicio de los derechos de un individuo capaz de hacer valer, por ejemplo lo señalado en la ley Nº 20.422, (Congreso Nacional, 2010), sus desacuerdos, sus necesidades y de cumplir también con sus deberes de ciudadano.

El tránsito hacia una concepción más dinámica, se concreta en el año 2001, con la adopción de un instrumento desarrollado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), y reconocido por más de 190 países, denominado “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud” (CIF), que reemplazó a la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías del año 1980, (CIDDM). La Clasificación Internacional de la Funcionalidad CIF (2001), define a la Discapacidad como “un fenómeno multidimensional, resultado de la interacción de las personas con su entorno físico y social”, es decir pone el acento en el modo en que esa limitación de la capacidad incide en la interacción de la persona con su estado de salud, sus factores personales, la edad, el sexo, el nivel educativo, su personalidad y elementos

contextuales, ya sea el propio ambiente físico o los factores sociales, económicos y culturales que influyen, en su experimentación vital de la Discapacidad.

Queda entonces manifestada la postulación de un nuevo modelo, el biopsicosocial, que procura lograr una síntesis entre el llamado modelo médico o médico-rehabilitador y el social, desde una perspectiva de derechos. El enfoque biopsicosocial desarrollado por George Engel en 1977, es un intento, decidido desde el ámbito médico por quebrar y a su vez abrir la perspectiva biológica, para que no continúe operando como la única manera de comprender la enfermedad, con un alcance claramente reduccionista del mismo. Se asocia a una comprensión que se focaliza en los sujetos, como actores vulnerables, que se ven influidos por condiciones de orden social, que afectan su proceso de salud/enfermedad.

Lo anteriormente señalado, junto a los postulados de Goffman (2006), en materia de normas que se identifican como referentes ideales, constituyen algunos de los aportes teóricos que se inician en este período, y que construyen las bases para una nueva conceptualización de la Discapacidad, como una construcción social, señalando a la persona en situación de Discapacidad, especialmente como sujeto de derecho. La Discapacidad se define de manera situacional, relacional e interactiva, con los factores ambientales, actitudinales y culturales, (Brogna 2009). Por lo tanto, debería ser claramente distinguible que, un tema es la situación de impedimento físico y mental , y otro, la exclusión social, y además, que los impedimentos físicos o mentales no deberían traducirse automáticamente en Discapacidades, que se generen a partir de la falta de inclusión social. Asimismo, al ponerse el tema de la exclusión en el centro del problema y no la deficiencia de las personas, resulta claro que el problema tiene que ver con una dimensión más amplia que la meramente biológica y médica y depende de (Avaria, 2001):

a.Las características individuales: aspectos psicológicos y posibilidades materiales.
b.El ambiente cercano a la persona y las condiciones de su vida cotidiana, redes familiares, facilidad de acceso a salud, transporte y otros.
c. Las condiciones del entorno más amplio de la persona: La Infraestructura del lugar donde vive, la oferta de salud, trabajo y otros.

2.1.1. Discapacidad como Distinción

El sistema de salud, el cual ejerce la primera y más potente distinción para ser utilizada por los demás sistemas y por ende, por las organizaciones de estos mismos, distingue a la Discapacidad, a partir de las tres dimensiones del sentido (Luhmann, 2007).

En la dimensión material/objetual, el sistema de salud observa la Discapacidad, relevando el diagnóstico médico como base para el ser de ésta. Es decir, se vuelve real, a partir de la observación de una patolología que se distingue como “sistema” marcado, a diferencia de un entorno que es mucho más complejo, en

términos biopsicosociales, y que por lo mismo no se indica. Se decide realizarlo de esta manera y darlo a conocer como patología en un ahora, produciendo entonces de manera inmediata la Discapacidad. Aquí se puede diferenciar la dimensión temporal de esta distinción, en el hecho de que la Discapacidad es en el ahora, ni antes ni después del diagnóstico médico, quedando el tiempo recluido a un ámbito lineal, permitiendo la igualación de lo desigual: Diagnóstico/Discapacidad, (Robles, 2006).

Por su parte, la dimensión social se presenta como las consecuencias/reacciones emocionales y conductuales, que tienen los receptores de esta comunicación, al ser informados de este diagnóstico. Y aquí no estamos hablando de la persona que vive en situación de Discapacidad, sino de la sociedad civil, cuando observa a una de estas personas, en su cotidianeidad, o en otro contexto social. La descripción aquí consiste, en expresar los posibles pesares, que debe significar vivir esa Discapacidad. De este modo, se puede entender que el sistema de salud opere con los códigos de sano/no sano, en el caso de la Discapacidad aplicados a una distinción de: Cuerpo normado/Cuerpo en falta, con el objetivo puesto en la función del bienestar, para comunicar sobre un déficit. Es aquí donde se evidencia una tendencia a fusionar conceptos de parte del sistema de salud, en el entendido, que la Discapacidad, sea cual fuere, no es una “enfermedad”, sino la consecuencia de esta misma. Es decir, en términos de diagnóstico, Discapacidad es el producto de la distinción Cuerpo normado/Cuerpo en falta, ya que en esta forma lo que no se ve es Discapacidad, por lo tanto esta última sería la Unidad de esta distinción, que en el lado marcado “Cuerpo en falta”, se vincula como fusionada a la enfermedad, y por ende se piensa inmediatamente en tratamientos médicos, hospitales, etc.

Además de este vínculo, que más que eso parece una fusión por las similitudes del lenguaje que se utiliza con el sistema médico, se logra hacer visible cómo este lado de la forma, se acopla con la distinción de exclusión, como un mecanismo casi fijo, que promueve la invisibilización de los actores que vivencian la Discapacidad en el Cuerpo. Aquí se centra el relato, en la individualidad del actor/sujeto/objeto, bajo el supuesto y en concordancia con lo señalado por Nasshei (2002), en relación a la importancia de la individualidad de los sistemas psíquicos, como el presupuesto de la pregunta fundamental de la sociología, ¿cómo el orden social puede ser posible con respecto a la individualidad de los actores / seres humanos / sistemas psíquicos? (Nassehi, 2002). Es desde este lugar y con la perspectiva antes mencionada, que se observa la distinción del sistema de salud, para con la Discapacidad.

2.2. Enfoque de exclusión/inclusión

Cuando se habla de exclusión, se alude al enfoque social de “exclusión e inclusión”, el cual se generó en países desarrollados, por la necesidad de encontrar una nueva forma de ver, entender, medir y confrontar pobrezas y

desigualdades entre individuos y comunidades, con énfasis en los procesos y personas que viven en situaciones de pobreza. En este sentido, el concepto reemplaza el acercamiento a la problemática de la pobreza y desigualdad, desde un punto de vista económico por uno social, que se expresa en la integración, o no integración del individuo en la sociedad; o en el vínculo de este mismo, con la sociedad. Esto implica que las políticas, los programas, los servicios sociales y las comunidades, deben organizarse e instalar una estructura sociocultural y económica adecuada, para garantizar la inclusión de todos los individuos en la sociedad, dando el pleno acceso a todas las personas, (Avaria, 2001).

Inclusión y exclusión serían procesos, que no tienen tiempo ni lugar determinados, y que se constituirían como las dos formas de la diferencia inclusión/exclusión. Distinguiendo en la primera inestabilidad y en la segunda, lamentablemente, características de estabilidad, que dan cuenta de exclusiones acumulativas, que van dando cuenta y distinguiendo individuos irrelevantes, que quedan fuera de la comunicación de la sociedad, por lo tanto serían identidades descompuestas; domicilios dañados (Robles, 2006). La inclusión por su parte, sería el mecanismo que indica cómo se alcanza visibilidad en la observación que se codifica, de manera binaria, por cada uno de los sistemas parciales.

Es en esta particular forma de comunicarse de cada sistema funcional parcial, que se asume la imposibilidad de que puedan interactuar entre ellos para el abordaje de la Discapacidad, observando cada uno desde su estructura, límites y posibilidades (Michailakis, 2003). Es así como la codificación binaria del sistema, se convierte en el atributo que da los colores a la percepción de la totalidad de la persona (Robles, 2006), en este caso, persona en situación de Discapacidad. Todos los demás aspectos de la persona son ignorados, excepto aquellos que se ajustan a la forma específica del sistema de comunicación, por lo tanto las distinciones específicas de un sistema, no son aplicables ni traducibles en otro sistema (Michailakis, 2003).

2.3. Cuerpo

Queda en evidencia que los conceptos actuales de Discapacidad dominante, emergen a partir del ámbito de la salud, con intenciones de diferenciaciones e inclusión de conceptos que visualicen la importancia del ambiente. Las perspectivas sustentadas desde este lugar, de salud, suponen un sujeto previamente alterado en su Cuerpo. Planteado así, el quehacer de salud, preferentemente del modelo médico, será la de legitimar un Cuerpo deslegitimado (la rehabilitación), (Ferrante, 2009). Lo que atraviesa el tema, es la legitimidad del Cuerpo, el Cuerpo como materialización de la vida social (Ferrante, 2009).

Con el fin de adentrase en el concepto de *Cuerpo*, es importante dejar atrás la noción de éste como organización o soporte fisiológico exclusivamente, para ponerlo en el lugar de estructura experiencial vivida. Es fundamental distinguirlo

como parte del ámbito de los procesos y mecanismos cognitivos, capaz de recibir y procesar estímulos ambientales, en condición de producir representaciones, y como componente esencial de la acción humana. Tomando lo anterior, es que en este estudio se entenderá que cuando hablamos de una persona que vive en situación de Discapacidad, estamos asumiendo que vive un *Cuerpo* en situación de Discapacidad. Ser sobretodo Cuerpo, significa dejar de ser otras cosas, no poder acceder al verdadero estatuto humano (humanidades), perder la posible dimensión ética, política o social de la existencia, lo cual conlleva a la pérdida de autonomía y libertad. Con la sobredimensión de los aspectos filosóficos del hombre, la corporalidad aparece casi como una abstracción.

La Discapacidad, desde esta perspectiva, ejercería la reducción del Cuerpo y el ejercicio de su dominación. Esto opera de manera importante, en el contacto social, donde los Cuerpos se reestructuran en función de criterios comunitarios. Para Merleau –Ponty (2002), el *Cuerpo* es una materialidad que lleva significado y que encarna posibilidades inscritas en la realidad social, reproduciendo una realidad histórica. Para ejemplificar lo anteriormente expuesto, Dijkers (1990) alude a que las personas que viven con diagnóstico de lesión medular, deben enfrentarse al cambio corporal de las funciones de su Cuerpo, y además al desafío que significa hacer las cosas de una nueva manera. Las personas estarían sumidas bajo la dimensión hipercorporal; son solo piernas sin movilidad y sensibilidad, sujetos perdidos en la dimensión física de la falta, de la diferencia. Y de esta manera, tanto en la Discapacidad física, sensorial (visual, auditiva), cognitiva, psíquica como transitoria, las personas asumen en un continuo vital o en un período de su vida, un Cuerpo marcado por la diferencia, tanto en el aspecto biológico (forma-estructura), psicológico (vivencia) como social (inclusión/exclusión).

De esta manera se hace evidente, lo expresado en afirmaciones de Merleau-Ponty (2002:31) "…El hombre está investido en las cosas y éstas están investidas en él." Es decir, cualquier adaptación que utilicen los/as niños/as, jóvenes y/o adultos en situación de Discapacidad, para poder movilizarse con mayor facilidad y evitando potenciales riesgos (silla de ruedas, bastones, un acompañante, órtesis, audífonos, lentes, etc), estaría siendo investida y a la vez, investiría la experiencia y posterior concepción de *Cuerpo* de esa persona, configurándose en un estigma, según los Postulados de Goffman (2006); ya que al encuentro con ese Otro en situación de Discapacidad, lo que hacen las personas que no viven esa situación, es observar el atributo que marca la diferencia, ante lo cual pueden caracterizarlo como "inhabilitado". Lo planteado anteriormente se confirma en la revisión de los textos de Bourdieu, donde la idea del Cuerpo aparece como un producto social, objetivado a través de la mirada y el discurso de los otros (Bourdieu 1977, 1988).

Halsall (2012) plantea, que para Luhmann no habría realidad fuera de los sistemas mediante los cuales el mundo se observa, y esto incluye cualquier realidad de un Cuerpo, como una entidad individual o agente autónomo. Hallsal (2012), plantea que en el caso particular de Luhmann, él negaría la necesidad de hablar y analizar

el Cuerpo, ya que distingue a la sociología como algo “post-humano”, con carencia de un rol de individuo particular, subentendiendo que el hombre es entendido también como sistema, sistema psíquico. En este punto, es donde Halsall (2012) reconoce a la conciencia como base de las comunicaciones entre los sistemas. Es así, como Luhmann da cuenta del Cuerpo en los sistemas sociales en los que tiene tanto operativa como teórica importancia. De este se concluye y defiende la tesis de que el Cuerpo, tiene la capacidad de migrar entre diferentes sistemas, a través de negociaciones que van irritando los sistemas, con los que se va comunicando y/o acoplando; de esta forma, se declara que el Cuerpo no es un agente neutral (Halsall, 2012).

Es a través del concepto de irritación sistémica, que proporciona Luhmann, que se puede construir una explicación sobre cómo el Cuerpo funciona tanto dentro de los diferentes sistemas sociales, como entre ellos. Esto, en lenguaje Luhmanniano se puede expresar, como que el Cuerpo que estaría en íntima relación con el sistema psíquico y la conciencia, puede influir sobre otro sistema (externo o interno) produciendo irritaciones, que además son operaciones internas, es decir, autoirritación (Corsi, 1996). Es de esta forma, que el acoplamiento estructural, como relación no causal entre un sistema y su entorno (única forma de relación posible entre ambos), solucionaría el dilema de la clausura operativa de los sistemas autopoiéticos, permitiéndoles adaptación con su medio ambiente.

Cuando se distingue la forma Cuerpo, como vinculada estrechamente al sistema psíquico, se debe hacer alusión a que este sistema sólo puede autoobservarse a través de la observación de su propio Cuerpo, y que a su vez debe adoptar la forma persona, para lograr el acoplamiento estructural entre él mismo y el sistema social. Es decir, el Cuerpo se posa en el lado del acoplamiento estructural, que es interno al sistema y así logra irritar y por ende autoirritarse (auto y heterorreferencia). A su vez, la conciencia se desarrolla identificándose con el propio Cuerpo y diferenciándose de los otros.

2.4. Semántica

La Semántica sería una forma de conservar la identidad de ciertas distinciones, y por ende, de conservar el rastro de la comunicación que se ha sedimentado o condensado, otorgando de esta manera, una base para posibles cambios. Es decir, como bien lo plantea Cecilia Dockendorff (2006), la semántica puede alcanzar niveles tan sólidos de condensación, que logra producir el efecto de hacer creer, que las descripciones que se logran a partir de esta “memoria”, son “confiables”. Así, semántica sería comunicación condensada, capaz de reducir complejidad y acotar el horizonte de expectativas, estructurando y determinando los contextos y las operaciones mismas (Collinao, 2012).

Dockendorff (2006) plantea la necesidad de incluir a la semántica en su papel estructurante, dentro de la descripción de las operaciones de la sociedad moderna y

de sus sistemas funcionalmente diferenciados. Es decir, reconocerla como capaz de identificar contenidos, y con una función estructurante, en tanto puede reestabilizarse en estructuras, lo que conlleva a evidenciar que la semántica no estaría reducida a autodescripciones (Dockendorff, 2006). La observación semántica de la sociedad, puede abrirnos a una visión complementaria de la ya reconocida diferenciación: la de una unidad a pesar de la diferencia, ya que las comunicaciones se diferencian en cada sistema funcional, sin embargo, podrían resguardar una coherencia semántica, al haber procesado algunas selecciones, que fueron procesadas anteriormente por otros sistemas parciales.

La semántica según Dockendorff (2012), correspondería a la dimensión sustantiva de los medios simbólicos y se refiere a la actualización histórico-contextual. Además, expone la falta de abordaje desde Luhmann, para con la semántica, y lo justifica desde la poca repercusión que tendría la semántica dentro de la explicación del funcionamiento de la sociedad global, pero no pasarían desapercibidas para los individuos. “Los individuos no responden por igual a un mecanismo que opera semejante para todos, sino que lo hacen precisamente, a partir de la variabilidad de semánticas histórico-contextuales, que forman parte de tal mecanismo” (Dockendorff, 2012:422). Con esto, se declara el rol central de la semántica, tanto en la formación como en la mantención de las expectativas, como vínculo entre el individuo y la sociedad.

Así mismo, Stichweh (2006:2) señala: “Todo experimentar y actuar y comunicar descansa en el uso del significado interior. Una vez que el sentido utilizado es sacado de la situación concreta, este entendimiento está de acuerdo con la semántica”. Es decir, que todo se construye sobre semántica, esta es parte de la operación de observación en la distinción misma.

La semántica para este estudio no se entenderá como “un almacenamiento con fines comunicativos” (Calises, 2011:264), sino como toda forma de expresión oral o escrita, que distinga a la Discapacidad de alguna u otra manera.

2.5 Conclusión

A partir del desarrollo de este subcapítulo, de carácter eminentemente teórico, se comprende que la semántica se vincula con la exclusión social en la medida en que ambas se articulan vinculadas a características de estabilidad estructurante. Y en la medida en que las formas de expresiones orales y escritas (semánticas) sobre Discapacidad, siguen rigiéndose por modelos de antaño y distinciones a partir de estos mismos, la Discapacidad como fenómeno social y las PsD, siguen estando fuera del lado de la inclusión. Se puede plantear entonces, que en la medida en que la Discapacidad se invisibilice, es decir, que se pose en el lado de la exclusión de la diferencia inclusión/exclusión para distinguirla, las semánticas que se van articulando a la base de esta misma, darán cuenta de esa exclusión y develarán una estructura social que observa la Discapacidad, desde ciertos

aspectos teórico-prácticos, los que serán expuestos en el análisis de los resultados.

Estos aspectos, se traducen en paradigmas, modelos de atención y estrategias llevadas a cabo para abordar la Discapacidad desde el sistema de salud y desde el sistema de educación, los cuales se despliegan con el propósito de operar sobre la forma del sistema psíquico, que evidencia frente a los observadores, la situación de Discapacidad: la forma "Cuerpo". Por su parte el sistema psíquico, se constituye como el sistema a partir del cual se inicia la comunicación humana, adoptando la forma persona para poder acoplarse estructuralmente con el sistema social. Para lograr tal acoplamiento, se requiere una adaptación de ese sistema psíquico con fines comunicativos, lo cual en materia de Discapacidad, revela a un Cuerpo que podría irritar a los demás sistemas, debido a su capacidad migratoria (Halsall, 2012), complejizando la distinción del fenómeno de la Discapacidad, su comprensión y también las semánticas que dan cuenta de éste.

3. Metodología para observar las semánticas sobre Discapacidad

Este subcapítulo, expone los criterios metodológicos y el tipo de análisis que se utiliza en el presente estudio, para observar las semánticas sobre Discapacidad en Chile y que se ponen a nuestra disposición, para responder al objetivo general de: "Identificar y describir las semánticas sobre Discapacidad, presentes en las comunicaciones de las organizaciones, representantes de los sistemas de salud y de educación chilenos."

Tanto la metodología como el análisis, coinciden teórica y prácticamente con los objetivos específicos de la investigación, ya que la selección de actores y documentos, forman parte de los sistemas funcionales observados (Salud y Educación), y el análisis se caracteriza por hacer selección de los productos comunicativos que están contenidos objetivamente en la comunicación que se observa (Piñuel, 2002), tanto en los documentos como en las entrevistas semiestructuradas. Además incluye la dimensión de contexto y trascendencia de la comunicación, lo cual aludiría a la emergencia de la semántica que se está buscando para fines de este estudio. De esta manera, se analizan los relatos que están contenidos tanto en los documentos oficiales, como en las entrevistas de los informantes claves, en búsqueda de la identificación y descripción de las semánticas de los sistemas funcionales de salud y de educación, en torno a la Discapacidad.

Todo lo anteriormente expuesto, se elabora sobre la hipótesis de que la Discapacidad se invisibiliza a partir de una semántica centrada en el lenguaje y abordaje médico de la misma, lo cual se funda en la observación del mundo médico y el poder del mismo en relación al ser humano, su Cuerpo y enfermedad (diagnóstico médico). En este estudio en particular, se identificará su influencia en

las maneras de denominar la Discapacidad, las cuales continúan siendo regidas desde el Sistema de Salud, para ser utilizadas luego por los demás sistemas funcionales, sin los mismos resultados y sin lograr la adaptación necesaria, para realizar operaciones comunicativas inclusivas.

3.1. Muestra y Recolección

El muestreo cualitativo, da cuenta de una selección de contextos que se constituyen como cada sistema funcional, mencionado como relevante para la recolección de datos de este estudio en particular. Incluyendo como alternativas posibles acceder a través de Ministerios, Seremías y Servicio Nacional de la Discapacidad, ya que se apela a la accesibilidad de la información y de los contactos de los informantes claves. De acuerdo a esto, se selecciona de manera individual a los informantes claves, que cumplan con criterio de heterogeneidad, es decir que puedan dar cuenta del fenómeno en cuestión, desde la mayor parte de sus posibles observaciones-experiencias. Es por esto que se seleccionan en el área Política, a gestores de leyes y política pública; a informantes participantes en el quehacer tanto del contexto-sistema funcional de salud, como educativo. Y por último en el área de evaluación, donde se encuentran especialistas investigadores en el tema. Así, se pretende responder a los objetivos específicos de "Caracterizar las distinciones de inclusión/exclusión de los sistemas de salud y educación, en relación a la Discapacidad, representadas por sus organizaciones", "Vincular los contenidos asociados al concepto de Cuerpo, con las distinciones de inclusión/exclusión, realizadas por el sistema de salud y educación, a través de sus organizaciones", e "Identificar las relaciones existentes, entre las distinciones que realizan los sistemas de salud y educación, sobre el fenómeno de la Discapacidad, a través de sus organizaciones."

Se utiliza el criterio metodológico de la saturación, entendiendo que éste alude al punto máximo de descripción de un tema y/o variable investigativa, dada la repetición de la información recogida. Este fenómeno se denomina "saturación teórica", la cual consiste en usar el criterio del investigador, para determinar el momento del análisis, en el que ya no existirían nuevos datos, es decir, que los que se tiene, ya son suficientes y que el resto no aportaría con información novedosa, (Strauss, 2002).

Las técnicas de recolección de datos son, la revisión de documentos claves y la entrevista semiestructurada a informantes claves. Se decide por una muestra dirigida y no probabilística.

3.1.1. Revisión de documentos claves de los sistemas de educación y salud

La revisión documental según Valles (1999), sería uno de los tres ingredientes metodológicos principales de la investigación social, junto a la observación y

entrevista. Los documentos por su parte, se constituirían como cosas posibles de leer y que aluden a formas de describir el mundo social. Estas contendrían informes sociales que se realizan con la clara intención de registrar lo que sucede en este mundo en cuestión. Estos podrían ser documentos oficiales de las administraciones públicas: informes y estadísticas oficiales en general. La prensa escrita (periódicos y revistas), y los papeles privados (cartas, memorias, material biográfico o autográfico) los que no necesariamente se hicieron con objetivos de socializarlos a la luz pública. Todos los documentos anteriores estarían dentro de la clasificación de documento escrito.

Además de este registro intencionado, puede haber producciones que de manera explícita, intentan provocar otro tipo de efectos, como: diversión, admiración, orgullo o goce estético, como por ejemplo canciones, edificaciones, estatuas, novelas. Estas a su vez, son capaces de transmitir algo sobre los valores, intereses y propósitos de aquellas personas que las llevaron a cabo o que las mandaron a hacer. En general son documentos categorizados como visuales. Todas las producciones anteriores podrían ser catalogadas como "documentos" de una sociedad o grupo. Son datos secundarios, ya que se consideran como información que fue producida para otros fines, serán documentos oficiales preferentemente de carácter público (Almarcha et al. en Valles 1999) y dentro de la categoría de documentos literarios.

Los documentos seleccionados para fines de esta investigación, son documentos generales-oficiales y particulares (del sistema de salud y del sistema de educación) que se constituyen como hitos en materia de Discapacidad a nivel Nacional y que se seleccionan posterior a la Convención de Derechos de las Personas en Situación de Discapacidad del año 2006, es decir ésta se utilizará como cohorte. A nivel internacional, esta Convención, es el hito que marca una diferencia entre los paradigmas y enfoques con los que se observa la Discapacidad. Es la instancia de mayor poder legislativo a nivel internacional.
Los documentos oficiales que se analizan responden al criterio de heterogeneidad también, centrándose en el área legislativa, específicamente en los títulos 3 y 4 de la Ley 20.422 del año 2010 en materia de Salud y Educación respectivamente. A esto se le suma el área de Orientaciones Técnicas, para observar las distinciones realizadas en la ejecución de un documento oficial que guía el quehacer en materia de Discapacidad a nivel nacional. Y por último el área evaluación, reflejada en estudios que se constituyen como documentos oficiales del Estado de Chile en materia de Discapacidad y que exponen las falencias y fortalezas de lo llevado a cabo.

Dentro del contexto salud, se observan las siguientes áreas con sus respectivos documentos:

a.Legislación: Ley 20422 (2010) Título III de "Prevención y Rehabilitación".
b.Orientaciones Técnicas: "Orientaciones metodológicas para el desarrollo de las estrategias de rehabilitación en A.P.S 2010 -2014" Subsecretaría

de redes asistenciales división de integración de redes, departamento de diseño y desarrollo de procesos asistenciales. Unidad de rehabilitación, Ministerio de Salud, Gobierno de Chile.

c.Evaluación: Informe FONIS 2013 "Evaluación de la estrategia de rehabilitación de base comunitaria (RBC), desde la perspectiva de la comunidad y los equipos locales de rehabilitación"

Dentro del contexto de educación se observaron las siguientes áreas con sus respectivos documentos:

a.Legislación: Ley 20422 (2010), Título IV, párrafo 2, "de la Educación y de la Inclusión Escolar"

b.Orientaciones Técnicas: "Orientaciones técnicas para programas de integración escolar (PIE)" (División de Educación General. Unidad de Educación Especial). Ministerio de Educación. Gobierno de Chile. (actualizado, 2013)

c.Evaluación: Capítulo V, Conclusiones del "Análisis de la Implementación de los Programas de Integración Escolar (PIE) en Establecimientos que han incorporado Estudiantes con Necesidades Educativas Especiales Transitorias (NEET)" Informe Final. Preparado en el marco de la licitación 592-17-le12 (Ministerio de Educación) Centro de Innovación en Educación, Fundación Chile, Julio 2013.

3.1.2. La entrevista semiestructurada con opción para explicaciones personales de informantes

La entrevista semiestructurada[2], recolecta datos de los participantes de la investigación (muestra), a través de preguntas semiabiertas. Para saturar los datos, esta técnica necesita una recolección diversa, es decir, se requiere aplicar a varios participantes que cumplan con todos los criterios de inclusión. Para recolectar una determinada forma y clase de datos, existen diversas formas de diseño de entrevista semiestructurada; para efectos de esta investigación, se utiliza el diseño de "entrevista de tópico", el cual busca profundizar en temas específicos del conocimiento del entrevistado, (Mayan, 2001).

Es una situación en la que, por medio del lenguaje, el entrevistado cuenta sus historias y el entrevistador pregunta acerca de sucesos, situaciones (Benadiba y Plotinsky, 2001: 23 en Sautú 2003 en Sepúlveda 2011). Es así como cada investigador realiza una entrevista diferente según su cultura, sensibilidad y conocimiento acerca del tema, y sobre todo, según sea el contexto espacio-temporal en el que se desarrolla la misma (Alonso, 1998 en Sautú 2003 en Sepúlveda, 2011). Este tipo de entrevista se utiliza cuando el investigador tiene

[2] Se adjunta en anexo N° 1.

previo conocimiento de lo que se está consultando; conocimiento recogido de análisis bibliográfico y/o vivencial.

Los informantes claves se seleccionaron a partir de los contextos de salud y educación tomando en cuenta las áreas política, participante y crítico/evaluador. En salud, las áreas mencionadas fueron observadas a través de los siguientes informantes claves: a) Político: Director Transitorio y Provisorio de SENADIS y un reemplazo saliente del Programa de Cardiovascular y del Adulto Mayor del departamento de Salud Pública de la Seremi de Salud Valparaíso; b) Participante: Médico Fisiatra, sistema privado; Kinesiólogo y Terapeuta Ocupacional, sistema público de salud; Usuario que vive en situación de Discapacidad. c) Crítico/Evaluación: Médico, salubrista y Maestro en Bioética.

En Educación, las áreas mencionadas fueron observadas a través de los siguientes informantes claves: a) Político: Director Transitorio y Provisorio de SENADIS, Coordinadora de Educación Especial de la secretaría ministerial de educación de Valparaíso y Asesor del Ministerio de Educación. b) Participante: Educador/Docente Enseñanza Básica y Superior; Usuario en situación de discapacidad. c) Crítico/Evaluación: Profesora en Educación Diferencial, PhD. en Política y Gestión en Educación.

3.2. Procedimientos de análisis

El procedimiento utilizado es el análisis de contenido; tomando en cuenta que éste no busca validez externa e interna, sino transferibilidad y veracidad a partir de la revisión de los documentos y las entrevistas a informantes claves, a fin de responder a las preguntas de investigación, objetivo general y objetivos específicos señalados. El análisis de contenido alude “al conjunto de procedimientos interpretativos de productos comunicativos (mensajes, textos o discursos) que proceden de procesos singulares de comunicación previamente registrados, y que, basados en técnicas de medida, a veces cuantitativas (estadísticas basadas en el recuento de unidades), a veces cualitativas (lógicas basadas en la combinación de categorías), tienen por objeto elaborar y procesar datos relevantes sobre las condiciones mismas en que se han producido aquellos textos, o sobre las condiciones que puedan darse para su empleo posterior”, (Piñuel, 2002:7).

El tipo de análisis de contenido para ambas técnicas es un análisis interpretativo descriptivo (Valles, 1997), el cual no presupone la existencia de estructuras o relaciones ocultas, y lo que pretende es la identificación (y categorización) de elementos (temas, pautas, significados, contenidos) y la exploración de sus conexiones.

Los pasos a seguir para trabajar con el análisis de contenido son: establecer una unidad de análisis, determinar reglas de codificación, establecer sistemas de

categorías y subcategorías y realizar conexiones entre estas mismas. Es así como se incorpora al software Atlas Ti 6.2, como una herramienta útil y efectiva, para ordenar y verter los datos recogidos a través de las entrevistas y la revisión de documentos, para ser procesados por el análisis de contenido en cuestión. En este análisis, se procesan los datos (relatos) de 19 documentos, a partir de las cuales se identifican 349 códigos, 560 citas [3]y 31 familias de códigos[4], además de elaborarse 13 memos que colaboran en el análisis y 30 redes que plasman las relaciones conceptuales y empíricas. Con todos los productos anteriormente descritos, se construyen los capítulos que aluden a resultados y análisis de esta investigación (Capítulos 3, 4 y 5).

Para legitimar desde una perspectiva ética el procedimiento de recolección de datos y el abordaje de los relatos de los informantes claves, como resultados a analizar en un estudio cualitativo de estas características, se hace imprescindible utilizar alguna medida ética para respaldar el trabajo realizado con personas.

En este caso particular se elige la modalidad de consentimiento[5] , para los entrevistados (informantes claves), donde ellos pueden declarar de manera formal (con nombre y apellido) que:

a.Participan voluntariamente en este estudio
b.Pueden retractarse de participar cuando estimen conveniente
c.La información que rinden es confidencial
d.Conocen los objetivos del mismo
e.Cuentan con la identificación de la investigadora
f. Pueden acceder a os resultados del estudio cuando este finalice

De esta manera con el apoyo de procedimientos éticos sencillos y necesarios, los estudios y la ciencia toman ribetes más humanos.

[3] Se adjunta documento referencial de Atalas-ti en Anexo N°2

[4] Se adjunta documento referencial de Atlas-ti en Anexo N°3

[5] Se adjunta en Anexo N° 4

IV. CARACTERIZACIÓN DE LAS DISTINCIONES DE INCLUSIÓN/EXCLUSIÓN

El enfoque de inclusión/exclusión como distinción para observar la sociedad, aporta al análisis abriendo oportunidades, más que centrando el foco en beneficios y satisfacción de necesidades (Torche, 1996). Desde esta perspectiva, la exclusión es concebida como un fenómeno social multidimensional e integral, donde se acoplan los diferentes ámbitos reemplazando la anterior concepción de situación resultante (Enfoque centrado en la Pobreza). Es decir pone el acento en el proceso, los actores y en la relación entre los diferentes actores que operan en este fenómeno, logrando distinguir diferencias y a la vez especificidad de situaciones constituyentes de esta inclusión/exclusión. La inclusión es concebida como posibilidad de reconocimiento social, y si eso es posible, se identifica solo como la cara interna de la diferencia, porque la exclusión también es posible. Muestra cómo la inclusión en unos niveles, puede llevar también a excluir en otros (mujer trabajadora de jornada completa y la incompatibilidad con su rol de madre).

Tanto inclusión como exclusión varían acorde a la evolución social y cultural: desde un estar incluido por pertenecer a un grupo de parentesco o comunidad vecinal, hasta que la sociedad ya no le ofrece a los individuos estatus por su lugar de nacimiento y su condición (García Blanco, 2012), para efectos de este estudio, su condición de Discapacidad.

En este capítulo se describe cómo el sistema de educación y el sistema de salud, observan la diferencia inclusión/exclusión en vínculo con la Discapacidad, con el objetivo de comenzar a observar sus distinciones y cómo estas operan y se desarrollan como parte de las semánticas sobre Discapacidad en Chile. Dentro de la observación del Sistema de Educación, la distinción exclusión/inclusión pone el foco en los procesos que incluyen y excluyen a partir del diseño e implementación de los programas de integración escolar (PIE), de sus actores y de la relación entre los mismos. En el sistema de salud se revisan las distinciones de inclusión/exclusión, que caracterizan a la Discapacidad, centrándose primordialmente en los modelos de atención desde un análisis teórico y desde el ámbito práctico de las organizaciones, (Centros de Rehabilitación Comunitarios).

1. Sistema de Educación

El Sistema de Educación Chileno incorpora como obligatoriedad la enseñanza pre-escolar, básica y media para todos y todas los/as niños/as y jóvenes de nuestro

país, indistintamente de su etnia, religión y/o situación de Discapacidad. Para estos últimos, existen desde el año 1990, medidas que resguardan su Integración Escolar, a través de los Programas de Integración Escolar. Estos programas, han ido lentamente actualizándose hasta poder trabajar, basados en orientaciones técnicas elaboradas y declaradas por el Ministerio de Educación, durante el año 2013 y que van acorde al espíritu inclusivo de la "Ley que establece normas de Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad" (20.422). Como todo proceso que pretende ser inclusivo, este proceso educativo cursa también con posibilidades de exclusión, las cuales serán descritas a continuación. Éstas relevan la especificidad del fenómeno de la Discapacidad a través de un diagnóstico que escapa a las operaciones comunicativas del Sistema Funcional de Educación, lo cual se traduce en la identificación de una falta de experticia técnica, de parte de los docentes.

1.1. Exclusión en el Sistema de Educación

El lado de la exclusión, en la diferencia inclusión/exclusión del sistema de educación, está determinada en este estudio, principalmente por una gestión política y administrativa desde el MINEDUC. Esta gestión es observada por los informantes claves y los documentos oficiales, con características de segregadora y discriminadora, debido a que más que lograr que los/as niños/as tengan un acceso expedito al sistema y puedan desenvolverse en este mismo con libertad y logren participar de las instancias recreativas y pedagógicas con miras a la consecución de aprendizajes. Los/as alumnos/as con NEE y/o discapacidad quedan fuera de estas instancias y los que no presentan NEE y/o Discapacidad, quedan sin la posibilidad de recibir la atención que reciben los con NEE y/o Discapacidad y sin la oportunidad de convivir cercanamente con ellos.

Su principal representante sería el PIE, el cual, a pesar de tener objetivos y orientaciones vinculadas a la inclusión, en lo concreto, operaría como un programa que excluye, en la medida en que invisibiliza la legitimidad humana y ciudadana del otro, como sistema psíquico con capacidades, con conciencia, con cuerpo y lenguaje que se comunica con su entorno y con el entorno de los sistemas parciales (Luhmann, 2007). Es decir, es precisamente lo opuesto a lo citado por el Informe Estudio de los PIE en Chile, a partir de la UNICEF (2001), el cual se refiere a que las políticas inclusivas debieran estar enfocadas en generar entornos inclusivos: respeto y comprensión de diversidad y acceso igualitario a educación. Es decir la exclusión es observada como primaria, siguiendo los postulados de Robles (2005), entendiendo por ésta, aquella referida a la falta de acceso a sistemas funcionales de servicios básicos, como educación y por ende también a la exclusión de carácter secundaria, la cual consiste en que parte de la población no tiene acceso a redes de contacto interaccionales (favores, influencias, etc).

> *"El sentido del trabajo con la diversidad se encuentra débilmente desarrollado a nivel institucional, pues no se tiene ni se trabaja un sentido común en la*

*escuela respecto a la integración y mucho menos a la inclusión."(*P: 11:46, Documento de Evaluación Sistema Educativo).

Esta exclusión marca como indispensable en su distinción el concepto de Necesidades Educativas Especiales y/o el de Discapacidad, y en el caso particular del análisis de los resultados de este estudio, se identifican indistintamente NEE o Discapacidad para denominar a los niños/as y jóvenes que viven en situación de Discapacidad. No existe una consistencia en si todo niños que presenta NEE tiene una Discapacidad o si la Discapacidad siempre cursa durante su proceso con una NEE. (P: 5:15 y P: 1:33, Informantes Participantes Sistema Educativo), y qué tanto el ambiente donde se sitúa el/la niño/a determina su Discapacidad y/o NEE (P: 19:34, Informante Político Sistema Educativo y P: 9:23, Documento Orientaciones Sistema Educativo). Es decir, esta falta de consistencia en los relatos sobre las distinciones de Discapacidad y NEE, da cuenta de una fusión conceptual de la diferencia teórica que existe entre NEE y Discapacidad. NEE como las necesidades a cubrir de parte del sistema educativo y Discapacidad como las deficiencias del educando; es decir habrían diferencias desde donde se observa. En el proceso de análisis, lo anterior se identifica de manera inversa: se evidencia que la Discapacidad y NEE aluden siempre al niño/a o joven que es parte de un proyecto de integración escolar (PIE) y específicamente al Cuerpo de éste. Ponen el foco, y/o a la falta de funcionalidad de su rendimiento, distinguiéndolo como malo/bueno (Luhmann y Schorr, 1990).

Desde esta perspectiva, el rendimiento de los/as niños/as en situación de Discapacidad se ubica en el lado negativo del rendimiento en alguna asignatura en particular, dependiendo de su NEE y/o Discapacidad diagnosticada, lo que a su vez conlleva, a que sean observados como estudiantes excluidos; opacados en su participación social y en la producción académica. Esto queda de manifiesto al identificar en los contenidos del Informe de Evaluación de los Pie (2013), el que los estudiantes que son ingresados al PIE, son tácitamente excluidos, ya que no son contabilizados para el Sistema Nacional de Evaluación de Resultados de Aprendizaje (SIMCE)[6].

1.1.1. Diagnóstico que perjudica la Educación

Dentro del sistema educacional chileno, y a través del análisis de los relatos de los informantes claves y de los documentos oficiales, que representan al Ministerio

[6] Desde 2012, Simce pasó a ser el sistema de evaluación que la Agencia de Calidad de la Educación utiliza para evaluar los resultados de aprendizaje de los establecimientos, evaluando el logro de los contenidos y habilidades del currículo vigente, en diferentes asignaturas o áreas de aprendizaje, a través de una medición que se aplica a todos los estudiantes del país que cursan los niveles evaluados. http://www.agenciaeducacion.cl/simce/que-es-el-simce/

de Educación en última instancia, quedan en evidencia una serie de requerimientos técnicos para abordar las diferentes etapas que exigen la implementación y desarrollo de un PIE (Documento Orientaciones Sistema Educativo):

a. Planificación, organización y coordinación de un PIE.
b. Evaluación diagnóstica integral de NEE.
c. Trabajo colaborativo y de co-enseñanza.
d. Evaluación de los PIE y uso de recursos.

El segundo de los requisitos manifestados, alude al Diagnóstico Integral, que en el contenido analizado, se describe como particular y obstaculizador de los posibles procesos de inclusión escolar, ya que, más que integral, se constituye como un rótulo desde el cual los docentes y especialistas operan; lo que a su vez provoca el enlentecimiento de las acciones administrativas y sociales para la inclusión; por lo complejo, costoso y largo del proceso. Este diagnóstico en cuestión, estigmatizaría en la medida en que los profesionales especialistas, que no necesariamente trabajan dentro del establecimiento educacional y que además no están formados en el área de educación, emitirían documentos de carácter clínico que no pretenden trabajar desde una visión integral, sino más bien exclusivamente desde el ámbito médico.

> *"Está bien si tú me dijeras que a los neurólogos los tenemos para entregar orientaciones al equipo de la escuela, de cuáles son las características, el perfil del niño, qué es lo que tiene bueno, qué es lo que le falta, pero no el rótulo."* (P: 19:4, Informante de Seremi de Educación)

De esta manera el Diagnóstico clínico-médico, en el Sistema Educacional de Chile, vendría a limitar las posibilidades del quehacer educativo con ese/a niño/a y esa comunidad escolar, en vez de abrir oportunidades de trabajo educativo, que favorezcan la visibilidad de la importancia de la inclusión social para el proceso de enseñanza-aprendizaje dentro y fuera del aula. Y de este modo el/la niño/a y/o joven se distingue con características educativas de carácter consistentes en el tiempo, sin posibilidades evidentes de cambio, lo que se vincula a las características de estabilidad de la exclusión social, que invisibilizan las potenciales operaciones comunicativas (Robles, 2006).

> *"En otros países la estimulación es distinta. En nuestro país las personas cuando ven a un niño con ciertas características dicen "no!, si es un síndrome de Down" "oye si no aprendió a leer, no aprendió no más".* (P: 19: 25, Informante de Seremi de Educación)

Asimismo, desde el área de la gestión educativa, el Diagnóstico finalmente constituye una presión adicional, además de las que ya deben sortear dentro de los establecimientos, en su esfuerzo por postular alumnos a PIE. Algunas de las presiones pueden ser (Documento Evaluación Sistema Educativo, Informante

Participante Sistema Educativo); los diagnósticos se deben subir en un período de tiempo limitado a la plataforma informática del MINEDUC; el sistema público de salud no siempre posee horas de ciertos profesionales para este fin o existe ausencia de profesionales acreditados que estén disponibles en zonas menos accesibles, padres que no quieren etiquetar a sus hijos, etc. Todo esto contribuye a sembrar una duda sobre la calidad de los diagnósticos efectivamente realizados, en el sentido de que éstos estarían respondiendo a la lógica de cumplir con los requisitos de la política y superar las dificultades administrativas, más que a las verdaderas necesidades y características de los niños (Fundación Chile, 2013).

1.1.2. Formación especializada del docente

Este apartado contiene las expresiones orales y escritas, que se refieren a la ausencia y/o falta de capacitación y especialización docente en relación a la Discapacidad e Inclusión Escolar de estudiantes que viven esta situación particular. Se observa tanto en los relatos de los informantes claves, como en los documentos de evaluación correspondientes al sistema de educación. Se identifican, tanto en Enseñanza Regular Básica como en la Educación Superior, falencias en relación al no cumplimiento de este requerimiento explicitado en las orientaciones técnicas de los Programas de Integración Escolar. Así queda declarado en el Informe Estudio de Implementación de los PIE en Chile.

> *"Que los docentes sean los agentes menos informados, contrasta con el dato también provisto por la encuesta, respecto a que ellos serían los destinatarios de la mayoría de las capacitaciones y sensibilizaciones en el tema de diversidad."(*P: 11:58, Documento Orientaciones Técnicas Sistema Educativo)

Entonces más que trabajar apoyándose en sus conocimientos específicos al respecto de las NEE y la Discapacidad, producto de capacitaciones brindadas por el Ministerio de Educación o sensibilizaciones realizadas dentro del establecimiento educacional, de parte de los especialistas del PIE, los docentes de Enseñanza Básica, estarían apelando a su buena voluntad para hacer el trabajo de incluir en la escuela.

> *"No, la propuesta no la conozco. Yo creo que esto se ha ido dando así no más, sobre la marcha y ha salido bien porque ha salido y porque todos los profesores hemos cooperado para que sí funcione. Yo lo he visto como una voluntad nuestra, no como institución, no trabajado como debiera ser dentro de una escuela."* (P: 5:11, Informante Participante Sistema Educativo)

Por su parte, en la Educación Superior, esto se vería intensificado. El espacio de incertidumbre sería aún mayor, ya que para ese nivel educativo no hay orientaciones específicas para la inclusión escolar, como tampoco las hay para los profesionales que sin haber estudiado una carrera profesional para ser docente, imparten clases de manera regular. Esto, iría en desmedro del proceso de enseñanza-aprendizaje, más aún cuando se plantea la posibilidad de tener a un

estudiante viviendo en situación de discapacidad en el aula; lo que afecta negativamente el proceso de inclusión, ya que el docente no cuenta con herramientas ni metodológicas ni de base teórica para implementar su clase.

> *"…yo creo que las ganas están, la motivación está pero de repente faltan herramientas metodológicas también para sustentarlo, desde la parte pedagógica, docente."*(P: 16:3, Informante Participante Sistema Educativo)

Se evidencia con esto, la escasa capacitación y formación específica durante el pregrado, de la carrera profesional docente sobre temas de discapacidad y NEE.

1.1.3. Subvención como incentivo perverso

> *"Yo no puedo concebir que la educación este subvencionada por dinero, es un derecho persé…No soy la única crítica en relación a este estilo de prácticas que se dicen ser inclusivas."* (P: 3:9, Informante Crítica Sistema Educativo)

La cita anterior describe de manera sustancial, la descripción que dejan a la vista, los contenidos revisados sobre el abordaje propuesto por el Estado de Chile, a través de sus organizaciones, con el fin de "incluir" a todos y todas los/as estudiantes, en el sistema de Educación. Esta manera de abordar la esperada inclusión en el sistema educacional, es observada por investigadores y docentes como constituyente de una prestación excluyente, debido principalmente a que los equipos especializados en materia de Discapacidad e Inclusión Social que serían externos al establecimiento educacional, es decir, no docentes de aula, solo trabajarán en la medida en que el establecimiento "gane" la subvención a partir de la postulación a un PIE. Esta postulación se logra concretar, siempre y cuando se reúnan y gestionen una serie de documentos que se deben enviar al MINEDUC dentro de los cuales se encuentra el Diagnóstico de NEE y/o Discapacidad que como se revisó anteriormente, también perjudicaría la inclusión escolar, es decir, favorecería la exclusión. Estos requisitos, están a la base del Decreto Nº 170, de Educación Especial.

Sumado a esto, queda de manifiesto que tener la subvención, es decir, los recursos económicos para costear los servicios de profesionales especializados, para realizar adecuaciones en infraestructura y otras acciones en pos de la inclusión escolar, no garantizan ésta última, ya que la subvención en algunos casos constituiría un incentivo contradictorio. Lo que se ve reflejado con claridad en la siguiente afirmación del Informe Estudio de PIE (2013).

> *"…por lo tanto las escuelas menos vulnerables…ven una oportunidad de atraer matrícula -que en condiciones de vulnerabilidad se constituyen como potenciales diagnosticados- y con ello aumentar la subvención, generar mejoras de infraestructura, atraer más equipos profesionales y una serie de beneficios que esta política les garantiza."* (P: 11:82, Documento Evaluación Sistema Educativo).

De esta manera la subvención se identificaría como un incentivo perverso, en tanto no garantiza la inclusión, pero sí el aumento de ingresos económicos para los establecimientos educacionales. Lo que produce que algunos establecimientos educacionales opten por “incluir” niños/as y jóvenes que viven en situación de Discapacidad, por el solo hecho de que a partir de ese proceso reciben una subvención, mayor que la de los/as alumnos/as regulares.

1.1.4. El PIE, desde la mirada de los docentes

Se describe al PIE como un programa privativo del estudiante con NEE y/o Discapacidad; de los especialistas docentes (educadores diferenciales y psicopedagogos) y de los especialistas externos vinculados al mundo de la salud; dejando fuera las gestiones y trabajo con los diferentes estamentos de la escuela y con el resto de los/as estudiantes. Además se identifican, profesores reticentes y desinformados, que ponen en duda sus funciones y la relevancia de las mismas en el proceso de enseñanza-aprendizaje al enfrentarse al desafío de la co-enseñanza con un especialista.

> *"...existiría una resistencia de los profesores hacia la política, principalmente debido a que se sentirían “amenazados” por el ingreso de otros profesionales al aula." (*P: 11:59, Documento Evaluación Sistema Educativo)

A su vez los docentes, declaran la falta de instancias de socialización de la política y de discusión técnica y personal en relación a los niños/as que están escolarizados en sus escuelas y sobre los cuales, al parecer, solo están hablando y planificando intervenciones los docentes especialistas y los profesionales externos. Se suma a lo anteriormente planteado, las declaraciones sobre que el trabajo docente en el marco de los PIE es concebido como carga adicional por los docentes, los que a su vez resienten que no sea para todos los estudiantes. Evidencian una tendencia a focalizarse en el/la niño/a con NEE y sus dispositivos y no en el sentido del trabajo con la diversidad, en pro de la inclusión.

Por otra parte aparece el decreto Nº 170, nuevamente, como el claro representante de una ley que abre puertas para operar, pero no para incluir; ya que se requiere de un mínimo de alumnos/as diagnosticados para poder contratar a los profesionales tanto que diagnostiquen, como que trabajan al interior de la escuela. Se le suma a esto el límite de vacantes por curso, dependiendo también del tipo de discapacidad (en base a un diagnóstico). Todo lo anterior refleja la lógica segregadora del decreto en cuestión.

El PIE observado como parte de la exclusión de las PsD en materia de educación, contiene expresiones que caracterizan la implementación de éste, como causal de dificultades para alcanzar metas de aprendizaje. Debido a esto, los establecimientos deciden que los/as alumnos/as con NEE, no contabilicen para el SIMCE, como estrategia de auto-protección de las entidades educativas, para

dicha evaluación nacional. Aquí, es donde emerge la reflexión, en relación a que el PIE sería beneficioso, en un ámbito que no se relaciona con el alcance de los aprendizajes formales, observando esto desde una perspectiva negativa del proceso. Relativizando los positivos impactos a nivel escolar, en materia de convivencia, lo cual implica participación y autodescripciones de bienestar, en ese espacio educativo.

> *"...se produciría principalmente en temas asociados a participar socialmente en clases, sentirse apoyados y recibir pocas agresiones físicas o verbales; pero no tanto en temas académicos y de trabajo en conjunto, con finalidad pedagógica",* (P: 11:61, Documento de Evaluación de Educación).

1.2. La observación de la Inclusión en el sistema educativo

La inclusión en el sistema educativo alude a factores que se vinculan con procesos, actores y relación de éstos dentro del proceso en cuestión, es decir, se observa como una sucesión de operaciones comunicativas, con carácter de inestabilidad, a diferencia de la exclusión que se describe en el subcapítulo anterior. Esto se explica, en la medida en que los individuos son distinguidos como actores o co-partícipes en la comunicación de la sociedad, lo que implica inclusión en un sistema parcial, sin embargo, no significa estar incluido en otro, sino posiblemente a la inversa (Robles, 2006), o sea, estar excluido.

En este estudio, se evidencia la inclusión escolar, como un proceso diferenciado de la integración, focalizado principalmente en los aprendizajes de los estudiantes. Se releva el rol mediador del profesor y el trabajo en red (educación-salud), dentro y fuera del establecimiento educacional, en pos de lograr los aprendizajes esperados, evidenciándose un protagonismo, de parte del Ministerio de Educación, como entidad central en el proceso.

1.2.1. Relevancia de los actores y el Ministerio de Educación

A través del análisis de contenido, se observan intentos de los informantes y de los documentos, por diferenciar en el ámbito de las palabras: la integración de la inclusión. Inclusión entendida como el proceso educativo, en este caso, que es para todos/as, los/as estudiantes, tanto en materia de aprendizajes esperados, como en convivencia y participación escolar.

> *"Inclusión significa participar con el resto con las mismas cosas de acuerdo a las posibilidades, no integración. Para mi integración, es cuando al niño lo sientas en la sala de clase, pero incluirlo significa que participa con el resto."* (P: 17:8, Informante Participante Sistema de Salud)

Existe un interés manifiesto por desmarcarse de la integración, como si esta última fuese definitivamente excluyente. A su vez, en la cita anterior queda explicitada, la

importancia de las adaptaciones en materia de educación, lo que a su vez, alude al foco puesto en los futuros aprendizajes que los estudiantes debieran alcanzar, a través de evaluaciones diferenciadas y flexibilización curricular, en el ideal de los casos. Esto sería una de las herramientas que la inclusión escolar, utiliza para flexibilizar el currículo escolar y optar por reconocer la diferencia de aprendizajes, presentes en la escuela.

Queda evidenciado, que se hacen los esfuerzos técnicos posibles para que el estudiante con NEE y/o Discapacidad, pueda alcanzar los objetivos de aprendizaje y vaya avanzando en la consecución de éstos mismos.

> *"Se adapta para que él de acuerdo a sus deficiencias pueda participar."*(P: 11:94, Documento Evaluación Sistema Educativo)

Por otro lado, se releva el rol mediador del profesor y el trabajo en red (educación-salud), dentro y fuera del establecimiento educacional, aspecto que se observa con características particulares en cada establecimiento, según lo referido en el Informe, Estudio de los PIE (Fundación Chile, 2013). Por su parte, la relevancia del rol mediador del profesor, se señala en el contexto del desempeño escolar de los estudiantes, más allá de la formalidad de las clases y los contenidos. Se reconoce, que la presencia de un profesor con experiencia, será un docente más cercano y visionario, en relación a las formas pedagógicas utilizadas, con el objetivo de colaborar en el proceso de inclusión social, de el/la estudiante, (Informantes Participantes Sistema Educativo y Documento de Evaluación del Sistema Educativo).

El Ministerio de Educación, por su parte, cumple aquí un papel fundamental, ya que opera como impulsor, a través de las postulaciones a proyectos de Integración, junto al aporte financiero, para la puesta en marcha de los mismos. Se releva con un rol “apoyador”, en la medida en que capacita y asesora los procesos, y en un rol de “supervisor”, al ir revisando de manera periódica, el cumplimiento de los requerimientos establecidos en el decreto Nº170.

Desde la posición de los observadores, los que reconocen los cambios o intento de cambios en materia de inclusión educativa, se puede reconocer dos asuntos centrales, en este análisis:

a. La formulación de un nuevo Decreto, el Nº 83, que fue dado a conocer públicamente, a fines del año 2014, el cual, tiene características de mayor amplitud y flexibilidad en relación a los/as estudiantes, relevándolo como un cambio positivo y necesario hacia el camino de la inclusión, como objetivo del trabajo educativo.

> *"… se supone que ahora con el nuevo decreto 83 se empiezan a derogar paulatinamente, muy paulatinamente para mi gusto los decretos de discapacidad que nosotros tenemos de planes y programas paralelos, para*

regirnos solamente con los planes y programas del currículo común. De tal manera que si tú tienes competencia en un área, se te respeten esas y no te miren como con un techo," (P: 19:38, Informante de Seremi de Educación).

b. Dentro de los planteamientos de la Reforma Educacional (la que aún esta en discusión en nuestro país), según un informante clave, existe presencia conceptual de inclusión, y no de Discapacidad en las discusiones llevadas hasta el momento de esta entrevista. Es decir, se estaría priorizando a nivel de la discusión teórica y también sobre estrategias, el "incluir" en el discurso de Inclusión, a inmigrantes, etnia, etc., y no particularizar en requerimientos o comprensiones específicas de la Discapacidad.

"... y se está instalando el concepto más que de Discapacidad, de inclusión de las acciones…"(P: 15: 3, Informante Político Ministerio de Educación).

2. Sistema de Salud y la pugna/convivencia de dos modelos de atención

El Sistema de Salud en Chile, opera apoyado en las bases teórico-prácticas de la Rehabilitación con Base Comunitaria (RBC), desde el año 2007, en vínculo con la Red de Atención Primaria de Salud, para el abordaje de la Discapacidad, como un fenómeno que lucha por autodescribirse y ser distinguido más allá de la forma salud/enfermedad (Luhmann, 2007). La Discapacidad opera como la fiel representante del modelo biomédico en pugna y en ocasiones conviviendo con el modelo biopsicosocial, que pretende ampliar la distinción, incorporando factores ambientales y de los propios actores, como relevantes a la observación de la Discapacidad.

En los siguientes apartados, se exponen las descripciones con las que el sistema de salud, observa a la Discapacidad a partir de los dos modelos de atención, mencionados anteriormente; y en la convivencia entre ambos, con sus diferencias y combinaciones a través de conceptos como rehabilitación y prevención, los que representan al modelo biomédico y el biopsicosocial respectivamente. El primero tiene factores asociados a exclusión e inclusión y el segundo, se constituiría como un factor indiscutible para la inclusión.

2.1. La exclusión desde el Sistema de Salud

El Sistema de Salud distingue a la exclusión, como el lado de la forma inclusión/exclusión, que opera dejando fuera la participación y responsabilidad de los sistemas psíquicos y de la observación del contexto como ejes centrales. A esto, se le suma la descripción de la Estrategia que el Estado de Chile, propone desde el ámbito de la salud, para abordar el fenómeno de la Discapacidad, el "Programa de Rehabilitación Integral" (PRI), el cual se constituye como referente

nacional, respecto de medidas pro inclusión social. Es aquí, donde aparece de manera evidente y declarada, que el objetivo de las prestaciones del sistema de salud encargado de la Discapacidad, sería la inclusión social de las personas que se atienden en ese sistema, reduciendo nuevamente la inclusión a un objetivo a alcanzar, más que distinguirlo como un proceso a cumplir a través de los ámbitos comunicativos, que incluyen a los sistemas psíquicos (sistemas funcionales, sistemas organizacionales).

El proceso rehabilitador, que de manera ineludible da cuenta del sistema de salud y por ende del sistema médico, observa la inclusión social reduciéndola a un producto, que es generado gracias a la intervención brindada por profesionales especializados, dentro de los centros de salud diseñados para esto, como si inclusión social y rehabilitación, operaran de la misma manera.

Se identifica dos modelos de atención, para una misma estrategia de salud, sin poder aún integrarlos, ni en el discurso ni en la práctica, (P: 10:38, Documento Evaluación Sistema de Salud), dejando espacios de incertidumbre en los discursos de informantes claves y documentos oficiales, sobre el límite o posible fusión de estos modelos. Estos, al parecer, conviven en las prácticas cotidianas de la salud primaria de nuestro país; específicamente la implementada en los CCR. Esta incertidumbre observada, se manifiesta también como tensión en las diferentes estrategias rehabilitadoras, evidenciándose incluso, en las maneras muy diversas de nominar a las PsD, relativizándose en lo cotidiano, el impacto que esas distinciones contienen en materia de paradigmas, modelos, enfoques y finalmente implicancias concretas, de cómo se observa a ese sistema psíquico, que vive en situación de Discapacidad. De esta forma, queda reflejada nuevamente, la convivencia de dos modelos, incluso en el relato de un mismo documento oficial.

> *"…**los discapacitados** incluidos, formando parte de la sociedad."* (P: 17:17, Informante, Participante Sistema de Salud).
>
> *"…integración social y comunitaria de las **PsD**…" "…personas viviendo **con** Discapacidad…"* (P: 10:7- P: 10: 28, Documento Evaluación Sistema de Salud).

2.1.1. Rehabilitación que excluye

La rehabilitación, es concebida como el conjunto de acciones médicas, desplegadas por un equipo especializado de profesionales, del área de la salud física y mental. Se llevaría a cabo en los Centros Comunitarios de Rehabilitación, y tendría como primer objetivo de trabajo a alcanzar, la funcionalidad y como segunda prioridad, la inclusión social.

Según lo establecido en el artículo 21 del título 3 de Prevención y Rehabilitación de la Ley Nº 20.422, la rehabilitación debiera tener el apellido de integral, y por ende se definiría como:

> *"el conjunto de acciones y medidas, que tienen por finalidad que las personas con discapacidad, alcancen el mayor grado de participación y capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en consideración a la deficiencia que cause la discapacidad."* (P: 6:6, Documento Legal Sistema de Salud).

Lo anterior deja en evidencia por un lado, la existencia de un foco de observación puesto en: la relevancia de la especialización técnica de los funcionarios que atienden a las personas que viven en situación de discapacidad. Y por otro lado, un foco en el diagnóstico médico, centrado en el déficit, coincidiendo en que ambos aluden a lo que la persona no tiene o le cuesta hacer (P:4:19, Informante Participante). Ambos favorecerían, la invisibilidad de los Centros Comunitarios de Rehabilitación y Rehabilitación con Base Comunitaria.

2.1.1.1. Capacitación técnico-profesional

Del mismo modo en que los profesionales especialistas, son observados como imprescindibles en el sistema educativo, en el sistema de salud se evidencia de la misma manera. Además, las críticas vinculadas a posibles factores que puedan incidir en que las personas en situación de discapacidad efectivamente no reciban una atención que favorezca su proceso de inclusión social, se relacionan con la falta de capacitación para estos técnicos y profesionales. En los contenidos de las entrevistas y los documentos se observa la necesidad de parte de las personas en situación de discapacidad, de contar, en los lugares de atención, con funcionarios que comprendan la complejidad de la vivencia de la discapacidad y por ende que cuenten con prestaciones orientadas al manejo biopsicosocial de las personas y sus familias, tomando como un aspecto central de su vivencia de discapacidad, el proceso de duelo.

> *"...el abordaje de la discapacidad requiere que el equipo sea capaz de manejar los duelos permanentes de estas personas y su familia…Los profesionales han tenido dificultades para incorporar este tipo de prestaciones por falta de formación profesional en la formación básica de las universidades."* (P: 10:36, Documento de Orientaciones Técnica en Salud)

Junto a lo anterior, se explicita que existen asuntos que se identifican primordiales y tampoco estarían presentes en las operaciones comunicativas de los funcionarios de la salud, elementos técnicos simples que la PsD espera que un técnico o profesional del área de la salud y de la rehabilitación, maneje como parte de su repertorio de habilidades básicas a desempeñar en el ejercicio de su trabajo (Informante Participante):

a.El traspaso físico de una persona que vive en situación de discapacidad física y que no tiene sensibilidad ni movilidad de sus extremidades inferiores (piernas), de una silla de ruedas a otra superficie.
b.Traslado de un espacio del Centro Comunitario de Rehabilitación a otro.
c.El trato con las personas, más allá de la terapia técnico-mecánica, en el caso de personas que viven en situación de movilidad reducida o de tratamiento psicológico y psiquiátrico, en el caso de personas que viven en situación de Discapacidad psicosocial.

El último elemento encontrado respecto a la capacitación técnico-profesional durante el análisis del contenido, se trata de la formación de esos actores claves en el proceso de Rehabilitación e Inclusión de la PsD, en temas vinculados y vinculantes con la Rehabilitación con Base Comunitaria, como aspectos centrales para alcanzar el objetivo de la inclusión social que busca la RBC, a través del trabajo en los CCR.

2.1.1.2. Foco de la observación puesto en el déficit-falta de funcionalidad

Cuando se indica un déficit-falta de funcionalidad, se alude a una distinción de la Discapacidad, como lo evidentemente observable de un individuo que vive la misma, ya sea: un quehacer social que desempaña el individuo-PsD y/o un cuerpo-estructura corporal. A la vez, se fusionan conceptos como déficit y disfunción, aseverando que toda disfunción, produce déficit y que todo déficit, es constituyente también de disfuncionalidad. Esta última a su vez, se ve reflejada tanto en el desempeño de un quehacer social, como en el cuerpo-estructura. Se evidencian relatos que dan cuenta, de una diferencia entre la deficiencia como falta de funcionalidad en el ámbito del quehacer social, y la deficiencia física vinculada al cuerpo.

> *"Lograr superar una deficiencia no hace que desaparezca, no significa que esa deficiencia no existe. Puede que pierda el título de Discapacidad en lo social, pero sigue siendo una deficiencia física."* (P: 18:6, Informante Crítico Sistema de Salud).

Hipotéticamente, sería evidente a los ojos de los otros, debido a que seguiría estando en el cuerpo y por ende la persona que la vive en el propio, la sigue también sintiendo, aún cuando pueda ser funcional. Por ejemplo, la ceguera de una persona, aunque esa persona pueda desenvolverse sola en su casa y en la vía pública con su bastón y las técnicas que aprendió, sigue siendo “ciego” para los que la miran a los ojos y se sigue definiendo así. Se expone de manera clara a la observación de segundo orden, que este Informante observe la funcionalidad como el área social al plantear, “puede que pierda el título de Discapacidad en lo social”, ya que está comunicando a partir del sistema donde se formó y en cual trabaja; esto es, el sistema de salud. En este sistema, como se ha explicado anteriormente, se le asigna relevancia a la funcionalidad como uno de los ejes

centrales de la rehabilitación, la que por su parte, tiende a ser fusionada con el concepto de inclusión, desde las distinciones del sistema de salud.

2.1.1.3. Influencias excluyentes de Teletón

Las dificultades de compatibilidad entre orientaciones e implementación de la RBC a través de sus CCR, como asunto esperable en la implementación de una política pública, se plasman en este caso pudiendo distinguirse la rigidez del modelo de salud, al mismo tiempo que se expresa de manera enfática que la RBC, sería el pilar teórico-práctico central de la intervención en salud. De parte de los informantes claves y documentos de evaluación de la estrategia RBC, se especifica que éstos se hacen invisibles, en la medida en que la Discapacidad no se observa como un problema relevante de comunicar, desde el sistema social.

Dentro del análisis de las expresiones que favorecerían la exclusión desde el sistema de salud, emerge la Teletón como una institución que vendría a suplir las falencias, y por otra parte a fomentar que estas se mantengan, en la medida en que el sistema de salud público descanse en ella.

> *"… si yo no fuera paciente de Teletón*[7] *creo que mis necesidades como persona con discapacidad no estarían cubiertas y mi necesidad directa es una prótesis…y en mi familia no tenemos los medios económicos…" (*P: 1:25, Informante Participante).

Así queda en evidencia que para el sistema de salud, la Discapacidad descansa en el tercer sector[8,] en este caso particular, en la Fundación Teletón. La fundación actúa como principal actor de los medios de comunicación masivos y en la capacidad de cobertura infanto-juvenil (su fundación y Sociedad Pro Ayuda del Niño Lisiado); siendo protagonista en materia de Discapacidad a nivel nacional, según la percepción de los actores involucrados. (Informante Participante, Informante Político Sistema Educativo, Informante Crítico Sistema Educativo, Informante Participante Sistema de Salud).

Como señala Zurbriggen (2007) tipo de organización que reúne a actores de la sociedad civil, desde el ámbito privado sin tinte político, para, por un lado ejercer una función económica, empleando la mano de obra no absorbida por el mercado en la revitalización de la vida cívica de la sociedad y por otro, privatizando la acción social y por ende resignificando lo comunitario. En este caso particular, lo comunitario pasa a ser solidaridad/caridad con otro individuo (niño/a o joven que vive una situación de Discapacidad), lejano y muy comprometido

[7] La Fundación Teletón se encarga de administrar el dinero recaudado a través de una campaña televisiva emitida una vez al año; ésto da soporte financiero a la Rehabilitación Física de niños/as y jóvenes de Chile a través de los Institutos de Rehabilitación Infantil, que a su vez son administrados por la Sociedad por Ayuda del Niño Lisiado. Existen al día de hoy Institutos en 13 Regiones del país. (www.teleton.cl).

biopsicosocialmente. Por lo tanto, el fenómeno de la Discapacidad, queda en manos de instituciones y ONG, que buscan posibilidades de inclusión y reivindicación de derechos, mientras el Estado evade su responsabilidad, tanto en la generación de oportunidades, como en el adecuado trato y atención.

2.2. Inclusión representada por el modelo biopsicosocial, con una excepción

Inclusión para el sistema de salud, se observaría en la medida en que las orientaciones técnicas para el trabajo en los Centros Comunitarios de Rehabilitación y en la red de salud, se puedan llevar a cabo de una manera planificada, ejecutándose a la base de un modelo biopsicosocial, traducido en la estrategia de Rehabilitación con Base Comunitaria. Rehabilitación, según lo establecido en el artículo 21 del título 3 de Prevención y Rehabilitación de la Ley Nº 20.422, descrito con anterioridad, recalca el favorecer a las PsD que alcancen el mayor grado de participación y capacidad. Por ende la rehabilitación, operaría en el marco del modelo biopsicosocial de atención en salud, para constituirse como uno de los factores que se asocian a inclusión. Por inclusión se entiende, el tener acceso a la red de salud primaria (CCR-Centro de Salud Familiar (CESFAM)) y ser atendido en una lógica de comprensión humana integral, la cual se materializa a través de los programas y el trato persona a persona, brindándole a los individuos que se atienden junto al contexto familiar y socio-comunitario, la mayor relevancia. Es decir, alude al modelo biopsicosocial, en el cual se toman decisiones y se trabaja desde una epistemología sistémica, que incorpora el contexto para su análisis y puesta en marcha.

> *"...enfoque integral; tratar de integrarnos con el entorno de las personas, sus medios, sus redes, y bueno… su comunidad; que la persona sea capaz de integrarse nuevamente."(*P: 14:1, Informante Participante Salud)

A partir de la cita anterior, queda reflejado el valor que se le asigna a la ampliación de la mirada del ser humano, desde la observación del Diagnóstico médico como única posibilidad, a la situación que vive la persona y su entorno, producto del diagnóstico médico y sus implicancias biopsicosociales. Se manifiesta en la mayor parte de los relatos vinculados a la RBC, que daría cuenta de la inclusión en salud, donde el ambiente del individuo se transforma en algo fundamental para su proceso rehabilitador, y en su transitar hacia la inclusión. A su vez en la expresión de estos aspectos, se evidencia que este modelo, toma forma después del modelo biomédico, como un modelo renovado, que da respuesta de manera más efectiva e integral a las necesidades de fondo (psicosociales) de las PsD.

Al pasar a la Rehabilitación Integral (RI) con el prisma del modelo biopsicosocial, el siguiente desafío fue la RBC, la cual está vinculada directamente con inclusión, en la medida en que inclusión como concepto, lleve el apellido de “social”, y esta rehabilitación, el de “comunitaria”. Ambas aluden a reconocer y validar las variables psicosociales, como un requisito de la observación, para su comprensión.

2.2.1 Trabajo en red

Esta modalidad de trabajo, es observada como la forma de trabajar que garantizará la inclusión social, distinguiendo el trabajo en red con dos alternativas de operar. La primera, se refiere a la coordinación entre profesionales especializados, para lograr trabajar de manera mancomunada, dentro y fuera de los CCR. Asimismo, esta alternativa de trabajo en red, colaboraría en incorporar nuevas formas de observar el fenómeno de la Discapacidad y la Psd, en la medida en que los profesionales trabajen en una lógica de interdisciplinariedad. La segunda alternativa, hace referencia a la posibilidad de que los profesionales y técnicos de los CCR, accedan a profesionales y organizaciones que se encuentran dentro del sistema de salud chileno u otro sistema funcional (entiéndase, educación, apoyo social, etc). Articulando de esta manera, una red comunicativa que opera a favor de la inclusión social, desde la observación del sistema funcional de salud, es decir, del acoplamiento estructural. De acuerdo a los postulados de Luhmann (2007), se puede decir que el acoplamiento estructural[8] con otros sistemas funcionales, daría cuenta de la distinción inclusión en la diferencia inclusión/exclusión, de acuerdo a la observación del sistema de salud.

> *"… para establecer la vía con las otras instituciones que deben completar la rehabilitación, escuela, OMIL, grupos de apoyo, etc."* (P: 8:21, Documentos Orientaciones Técnicas Sistema de Salud).

Es decir, se constituye para completar el trabajo, y poder alcanzar la meta de la inclusión social. En esta misma línea de trabajo y reconocimiento, la institución de salud, respaldaría las gestiones de inclusión escolar de las PsD, lo cual recalcaría un trabajo mancomunado, con una mirada más amplia de la inclusión social, que solo la rehabilitación física, mental o psicosocial de la persona.

2.2.2 Diagnóstico comunitario participativo

El Diagnóstico comunitario participativo, es un proceso observado y expresado, como la estrategia que expresa desde sus fundamentos hasta su manera de operar, un modo inclusivo por excelencia. Opera dentro del proceso de rehabilitación integral, con base en el modelo biopsicosocial y se plasma en la estrategia RBC. Se identifica como la manera correcta de llevar a cabo el diagnóstico inicial en el sistema de salud, en la cual tanto profesionales especializados como las PsD son reconocidos como expertos. (Documento orientaciones Sistema de Salud). A su vez, la comunidad que convive con las PsD es convocada a la hora de ejecutar esta posibilidad diagnóstica, la que aparece

[8] El acoplamiento estructural entre conciencia y comunicación es una forma que incluye y excluye: en su canal se aumenta la posibilidad de irritacion mutua, pero con la única condición de que todas las posibles influencias no comprendidas en esta forma se excluyan o limiten a efectos destructivos.(Luhmann, 2007:83)

en el discurso como el recurso concreto, que se traduce finalmente en una prestación de servicio de carácter inclusiva. Durante el proceso, también seguiría siendo inclusiva, posándose solo al final de éste, en el lado de la inclusión en la forma inclusión/exclusión, en la medida en que el proceso rehabilitador y la PsD, aumenta su visibilidad a partir de la participación de sus actores principales.

> *"Diagnóstico Comunitario Participativo, que sigue una metodología específica, que se detalla más adelante y mantener abiertos los canales de participación de todos los actores relevantes."*(P: 8:41, Documento Orientaciones Sistema de Salud).

2.2.3. Funcionalidad como la excepción del modelo biomédico

La excepción del modelo biomédico, se distingue como inclusiva en la medida en que el sistema de salud releva a la funcionalidad, con una importancia definitoria, en relación a cuánto puede realizar la PsD, en materia de las actividades de la vida diaria (vestirse, comer, higiene personal y aseo, dormir, actividad sexual, etc), conductas motoras y sociales. Entonces, se plantea la posibilidad de que, una vez evaluando el nivel de desempeño en estas, se podrá identificar el grado de Discapacidad.

> *"...la funcionalidad se refiere a que con tu discapacidad…qué puedes hacer; cuánto puedes hacer..."*(P: 17:13, Informante Participante en Sistema de Salud).

Es decir, cuando la función se constituye como el centro de atención de la observación, la Discapacidad se vincula con las posibilidades empíricamente comprobables y medibles de poder hacer con el Cuerpo, es decir en la cantidad, no en la calidad de lo que el individuo puede hacer.

> *"Da lo mismo si tú puedes caminar chueco, pero si caminas, eres funcional caminando."* (P: 14:26, Informante Participante en Sistema de Salud)

Y por último, se vincula con inclusión, en la medida en que excluye al déficit como protagonista, destacando el lado opuesto, relevando las características que se relacionan con variables descritas como de índole social-contextual. En este caso, lo sería la funcionalidad, ya que ésta interactúa y selecciona para la descripción de su observación, al menos, en el espacio que rodea a esa PsD.

3. Conclusión

Desde la perspectiva del Sistema de Salud y su modelo biomédico aplicado a la observación de la Discapacidad, la especialización profesional y la especificidad del diagnóstico, producen que el fenómeno de la Discapacidad, se vaya reduciendo a un campo muy particular, a una especialización de la disciplina

médica, que desde la medicina en Chile, se llamaría Fisiatría, y para la cual existen terapeutas (no médicos) que reciben formación profesional y técnica, igualmente específica. Con toda esta reducción disciplinar para observar un fenómeno como la Discapacidad, es hasta casi predecible, que los Centros Comunitarios de Rehabilitación y la Rehabilitación con Base Comunitaria, se opaquen en esta diferencia inclusión/exclusión, quedando entonces marcado el lado exclusión, al servicio de sus observaciones.

Junto a lo anterior, la intervención de Teletón, se establece como ícono nacional en materia de Rehabilitación, debido a la importante cantidad de centros a lo largo del país y a su campaña televisiva masiva, la que compromete al país en cadena nacional. De esta manera, Teletón deja en opacidad a su vez al Estado, supliendo de alguna manera sus funciones de brindar atención especializada, a aquellos individuos constituidos por un Cuerpo evidentemente en situación de déficit.

El lado de la "inclusión", de la forma Inclusión/Exclusión, desde el Sistema de Salud, es descrita como articulada con la estrategia de Rehabilitación con Base Comunitaria, desde el enfoque biopsicosocial, lo cual a su vez releva el rol participativo de los actores principales: las PsD, como el de sus familias desde un enfoque biopsicosocial. Por otra parte, a partir del enfoque biomédico, existe una distinción de inclusión que se observa como excepción, ya que la funcionalidad, propia de la reducción excluyente, se constituye en este lado de la forma, como con visibilidad, es decir como "inclusión", ya que describe a la funcionalidad, como lo que el individuo es capaz de hacer.

Desde el Sistema Educativo, el lado de la "exclusión" es marcado, en tanto la observación distingue a la falta de capacitación técnica específica del docente, como un factor que incide en la invisibilidad del fenómeno de la Discapacidad en el ámbito educativo. Esto a su vez, está ligado al modelo biomédico, por la especificidad de los requerimientos. Desde el modelo biomédico, la exclusión estaría marcada por el protagonismo dado al Diagnóstico, como punto de partida de los procesos comunicativos en torno a la Discapacidad, y la especificidad técnica de este fenómeno.

Por su parte la "inclusión", desde la observación del sistema educativo, se relaciona con los potenciales aprendizajes escolares que todos/as los estudiantes pueden llegar a desarrollar, en la medida en que se lleven a cabo las adecuaciones y adaptaciones necesarias para ello. Como último elemento que favorece la inclusión en el sistema de educación, se identifica la voluntad de los docentes, asunto que se constituye como excepción a la línea de análisis, antes expuesta.

RECUADRO N° 1: Inclusión/Exclusión en Sistema Funcional de Salud y de Educación

	BIOPSICOSOCIAL	BIOMÉDICO	EXCEPCIÓN	
SISTEMA DE SALUD	-Falta capacitación profesional, en estrategia RBC	-Diagnóstico -Teletón		EXCLUSIÓN
	-RBC -Participación PsD -Familia	-Funcionalidad		INCLUSIÓN
SISTEMA DE EDUCACIÓN		-Diagnóstico -Especificidad del Fenómeno		EXCLUSIÓN
	-Aprendizaje y participación de PsD -Familia		-Voluntad del profesor	INCLUSIÓN

Fuente: Elaboración propia.

V. RELACIÓN DEL CUERPO CON LAS DISTINCIONES DE INCLUSIÓN/EXCLUSIÓN

A partir de los resultados y su análisis, emergen afirmaciones que dan cuenta de un observar al fenómeno de la Discapacidad, como posando en el cuerpo físico-orgánico de una persona, concibiendo al Cuerpo, como si éste fuera exclusivo de ese ámbito. Es así, como los relatos de los informantes claves y los documentos del ámbito de la salud y educación, se vinculan con inclusión, en la medida en que los diagnósticos que aluden al Cuerpo y su funcionamiento orgánico, se observan normalizadas y necesarias para seguir conversando sobre Discapacidad, debido a que este diagnóstico es, en ambos sistemas, requisito para poner en marcha las acciones que dan vida al PIE o CCR. Además, se relaciona directamente con la funcionalidad, como objetivo terapéutico de la rehabilitación.

En contraparte con lo anterior, el Cuerpo se vincula con exclusión, en la medida en que el Diagnóstico se distingue como una diferencia inscrita en el Cuerpo, que se evidencia a la observación de uno mismo y de otros; y que a su vez, se constituye en un Diagnóstico Médico, que representa una patología. Desde esta perspectiva de observación, el Diagnóstico Patologizante, limita las posibilidades de inclusión a todas luces, ya que daña los domicilios (Robles, 2006) de esos sistemas psíquicos, dejándolos fuera de camino; en la opacidad.

Cuando se habla de la diferencia “diferencia/igualdad”, emanada del análisis de los relatos en cuestión, llama la atención, cómo el Cuerpo vuelve a tomar forma excluyente, cuando la innata diferencia marcada por la biología, genética y/o herencia, el paso del tiempo y sus contingencias, pretende ser opacada por el lado “Igualdad”. Haciendo parecer, que todos los Cuerpos son iguales y que tienen las mismas posibilidades o las mismas dificultades, excluyendo a la “diferencia” como valor. Finalmente el lado “Igualdad”, se distingue inclusivo en la medida en que se vincula con condición humana (tópico a desarrollarse, en el capítulo de las conclusiones).

1. Diagnóstico como constitutivo de la persona

Dentro del material revisado y analizado para este estudio, se identifica algunos de los diagnósticos de especialistas: artrosis, AVE (accidente vascular encefálico), Parkinson y artritis desde el sistema de salud y por otro lado, TEL (trastorno específico del lenguaje); TEA, (trastorno específico de aprendizaje); TDA (trastorno de déficit atencional), entre otros muchos, desde el sistema de educación. Todos los cuales convertidos solo en cuerpo orgánico, se constituyen como factor excluyente, desde el sistema de salud y desde el sistema educativo, ya que reducirían al sistema psíquico a su Cuerpo, sin constitución social alguna.

"…, es decir yo no soy una sola pierna, es un todo..."(P: 1:9, Informante Participante).

Desde el sistema de salud y educación, el diagnóstico, se observa vinculado a la exclusión, en la medida en que reaparece como poderoso y categorizante; como una manera de concebir el abordaje de la Discapacidad, centrado en categorías diagnósticas y tratamientos, lo cual excluiría a la Discapacidad de ser visibilizada como un fenómeno social, es decir excluida de estar incluida en la distinción inclusión/exclusión. Se hace evidente cómo el diagnóstico, se observa como constitutivo de la persona, en la medida en que una vez que el Diagnóstico se esclarece, comienza un proceso de entendimiento, que da sentido a sus actos y formas de ser anteriores, a partir de una categorización médica, que se establece a su vez a partir de exámenes médicos específicos. De esta misma manera ocurre en el sistema de educación, cuando el diagnóstico aparece como requisito para postular a un PIE, cuando ya se es parte de ese programa en cuestión. En esa instancia del proceso, el diagnóstico va generando que, tanto los especialistas externos, como los especialistas docentes, los docentes y el resto de la comunidad educativa, interactúen con ese estudiante en situación de Discapacidad, a partir de su diagnóstico.

"En relación a ello, bueno el diagnóstico igual fue fuerte, sabía que había como algo detrás que justificaba; lo que fundamentaba los cambios sociales, cognitivos y motores que había tenido: una resonancia en el diagnóstico".(P:20:4, Informante Político Sistema de Salud).

Es decir, es una observación que cosifica, que transforma en cosa al observado; permitiendo la igualación de lo desigual (Robles, 2006): Diagnóstico y PsD. Se decide realizarlo de esta manera y darlo a conocer como patología en un ahora, produciendo entonces de manera inmediata la Discapacidad, la cual operaría como unidad de la diferencia Diagnóstico/PsD. En esta distinción, se puede diferenciar la dimensión temporal de sentido, en el hecho de que la Discapacidad es en el ahora, ni antes ni después del diagnóstico, quedando el tiempo recluido a un ámbito lineal, (Luhmann, 2007).

Esta distinción se entrecruza con el sistema educativo, en la medida en que la educación especial continúa siendo el eslabón entre instituciones de salud y el sistema regular de educación, a través de sus especialistas y procesos de diagnóstico que brindan servicios al sistema regular. En definitiva, se describe un diagnóstico que alude a un Cuerpo, el que a su vez involucra su funcionalidad, fusionando el Diagnóstico y la PsD, es decir distinguiendo al Diagnóstico, como constitutivo de la Persona.

Como se expresó en el capítulo III, la dimensión material del sentido, con que opera el sistema de salud para observar la Discapacidad, responde a la relevancia que le asigna al diagnóstico médico como base para la existencia de ésta. Es decir, la Discapacidad se vuelve real-identificable y observable, a partir de la

evidencia de una patolología que se distingue como “sistema”, marcado a diferencia de un entorno que por su alta complejidad, no se indica. Asimismo, la dimensión social del sentido, se identifica como las consecuencias, tanto a nivel emocional como conductual, que tienen los actores que participan de la comunicación, al ser informados de este diagnóstico. Este sentido social, se refiere a la sociedad civil, cuando observa a una PsD en su cotidianeidad, o en otro contexto social. La descripción aquí, consiste en expresar los posibles pesares, que debe significar vivir esa Discapacidad.

2. Distinciones de Discapacidad que relevan al Cuerpo, como estructura corporal

En las reglas de comprensión lingüística básica un prefijo “dis” permite que un observador inmediatamente piense y entienda, "falta de". En este caso particular, pudiese ser principalmente falta observable de alguna estructura corporal (P: 16:4, Informante Participante Sistema Educativo), evidente a los ojos de otro sujeto y del propio, que vivencia esa falta en su cuerpo o que se hace visible, gracias a exámenes o procedimientos que escapan a la autonomía del individuo. Cabe señalar que, al utilizar el concepto estructura vinculado al Cuerpo como estructura corporal, no se está aludiendo al concepto de estructura definido por la Teoría de Sistemas Sociales, el cual es constituido por las expectativas tanto de los sistemas sociales como de los sistemas psíquicos (Dockendorff, 2011). Es decir, se entiende como estructura corporal, como una configuración de cambios en los sistemas fisiológicos y en las estructuras anatómicas. Esta a su vez, contiene otras estructuras que eventualmente pudiesen (según la medicina), venir alteradas (estar con un funcionamiento fuera de la norma (médica)), o no estar presentes, lo que conlleva a distinguirla como:

- Ausencia de estructura/estructura presente o
- Estructura alterada/estructura normada

Estas formas, representan lo que el común denominador de las personas entienden por Discapacidad, siempre vinculada a la distinción de un Cuerpo marcado por una diferencia en relación a la mayoría de las personas, debido a tener alguna estructura alterada o en falta. Al comprenderla de esta manera, surge a su vez el análisis, que da cuenta sobre la base conceptual, contenida en las distinciones anteriores y basada en la memoria de cómo se ha observado la Discapacidad a través de la historia de la Sociedad Humana (Abarca, Álvarez, Bustos, Calderón, Cañas, Catalán, & Requena. 2004), y por ende, se hace expresión manifiesta a través del lenguaje oral o escrito dando vida a las semánticas. Es así, como la exclusión aparece ligada a esta forma de distinguir la Discapacidad, en la medida en que depende de un diagnóstico que representa el daño, la ausencia o alteración y la relevancia de una condición corpórea.

Por otra parte, este mismo Cuerpo con estructuras alteradas o en ausencia de ellas, tiene la posibilidad de funcionalidad remanente (lo que queda), luego de la prescripción del diagnóstico especializado y la caracterización del déficit. En este punto, la funcionalidad toma ribetes inclusivos, en la medida en que como queda descrito en el capítulo 1 de resultados, es asociada al área social del quehacer de deberes, AVD u otras actividades. Funcionalidad desde el enfoque biomédico sería inclusiva, en tanto se identifique como la primera etapa lograda en la ruta de la RhB; la segunda sería Inclusión Social. De esta manera, el Diagnóstico opera tanto desde el lado exclusión, como desde el lado inclusión, posicionándose como constitutivo de la persona, en tanto es a partir de las distinciones que este realice, finalmente el lado de la forma inclusión/exclusión que se observe y exprese.

> *"Yo creo que tiene un fundamento orgánico ineludible, el diagnostico médico se refiere a una discapacidad, e insiste un poquito en la discapacidad física, porque las discapacidades mentales son muy difíciles de evaluar, clasificar, diagnosticar…"* (P: 18:3, Informante Crítico Sistema de Salud).

Junto a lo anterior, existe en los relatos, un desarrollo complejo sobre los técnicos-profesionales asociados tanto a la etapa inicial de diagnóstico de la Discapacidad en el Cuerpo, como al tratamiento del mismo, a través de una serie de técnicas de rehabilitación (desde el ámbito de la salud), y de integración escolar (en el ámbito escolar). Estas últimas, centradas en las personas y su déficit manifiesto, evidenciado a través del diagnóstico previamente realizado, a partir de una diferencia marcada en su Cuerpo. Esto se refiere a su vez de manera implícita, a la especificidad del fenómeno, ya que sólo se podría hacer visible para las comunicaciones de la sociedad, en la medida en que se identifique y distinga un diagnóstico que produzca la Discapacidad. A partir de lo anterior, se hace manifiesta la necesidad de especialización de los profesionales, tanto en el sistema de salud, como en el sistema de educacional, lo cual se condice con los requerimientos propios de una Sociedad Funcionalmente Diferenciada. Parte de lo requerido, implica especialización de los procesos, por ende de las comunicaciones y también de los sistemas sociales, los que asimismo, asumen la existencia de una posibilidad legítima de todos, para acceder a las diferentes funciones, logrando el sistema, ser capaz de tolerar altos niveles de exclusión social, ya que todos son legítimamente incluibles, pero no necesariamente incluidos. Esto significa que, mientras se observe la Sociedad como Funcionalmente Diferenciada, la diferenciación será la premisa por excelencia y a su vez, la especialización y especificidad en los repertorios de operaciones comunicativas de cada sistema funcional, lo que permitirá soportar altos niveles de exclusión y a su vez se legitimará la posibilidad de inclusión, sin embargo, no necesariamente se concretará.

3. Forma Diferencia/Igualdad

"Diferencia" para los efectos de este análisis, de acuerdo a las entrevistas y documentos oficiales, se refiere al valor positivo que se le asigna en la observación del sistema de salud y educación, a la aceptación de la diferencia de la otra persona, en este caso, del Cuerpo del otro. Esto comprendería a alter y ego en su relación comunicativa, donde alter (eventual poseedor de la diferencia en el cuerpo), comunica sólo con su presencia y ego al recibir la información y notificarla, comprendería esas características corporales particulares, constituyéndose un sistema de interacción casual o breve (dependiendo de la calidad, tiempo y afectividad), donde ego sería distinguido como un sistema psíquico con características positivas, desde la distinción que realizan los sistemas funcionales antes mencionados. La operación anteriormente descrita, solo es posible en la medida en que la individualidad, es también el resultado de programas individualizadores de los sistemas funcionales (Nassehi 2002).

Entonces, con el foco puesto en el lado "diferencia" de la forma diferencia/igualdad, en relación al Cuerpo vinculado a la estructura y por ende al diagnóstico, se describen las propiedades particulares de esas estructuras y diagnósticos, que a su vez se constituyen como operaciones comunicativas específicas sobre exclusión de la inclusión, en la medida en que dejan fuera el lado igualdad, de la condición humana. Acercándose a un ejemplo aplicado de esta operación en el sistema de educación, los esfuerzos de la institución educativa a través de los especialistas docentes y otros profesionales, que están más bien posicionados en la contingencia de la diversidad en la sala de clases, y donde se les hace muy difícil poner el foco en la inclusión de la diferencia, y más bien se observa ésta como privativa de los niños/as con NEE, que presentan diagnósticos particulares.

Cuando se observa la diferencia desde el modelo biomédico para intentar trabajar con la inclusión, se hace imposible y basta ver lo que ocurre en materia de inclusión laboral cuando la distinción del Cuerpo como estructura en déficit y con un diagnóstico a la base, impide la observación de este sujeto como potencial trabajador para el sistema económico, es decir pierde su condición humana, es decir, la posibilidad inherente de la diferenciación donde todos/as somos potencialmente incluidos como potenciales trabajadores.

> *"él es rechazado continuamente, él manda su currículo y queda trabajando y cuando lo ven lo despiden-"es que usted no me dijo que andaba en silla de ruedas" y el dice "¿y usted no me dijo que andaba en moto, cual es la diferencia?"* (P: 16:16, Informante Participante Sistema Educativo).

Finalmente la diferencia entre los tipos de diagnósticos, produce que cada uno sea abordado como constitutivo de la persona, lo cual se expuso en el capítulo anterior, produciendo exclusión de la posibilidad de observarlo como interlocutor válido, volcándose la atención hacia las descripciones de la patología de base y de

las maneras técnico profesionales de hacerlo más funcional. Se suma a esta descripción que excluye, la idea de que la diferencia se normalice a través de la compensación de capacidades, lo que alude a su vez al diagnóstico, a la discapacidad desde la observación de la funcionalidad "lo que puedes hacer". Y como en rigor “todos podemos hacer algo bien”, dependiendo de quién y cómo nos observe, finalmente somos iguales en eso, tenemos todos/as la posibilidad de ser observados como pudiendo hacer algo. Y en esta lógica de análisis que se entrecruza con el lado de la igualdad, debido a que al relativizar la diferencia a través de la distinción de la potencial funcionalidad de todos/as, a su vez la invisibiliza, la excluye.

> *"Yo creo que los seres humanos, tenemos capacidades diferentes, y unos podemos hacer algunas cosas, y otros otras cosas…Creo que la persona que tiene una discapacidad, o dos discapacidades, tienen otras áreas que son buenas,..."* (P: 19:9, Informante Político Sistema Educativo).

Igualdad, para esta investigación se refiere a la invisibilización de la diferencia, el otro lado de la forma. Es decir, "todos tenemos alguna discapacidad" en el cuerpo, sería la consigna de este lado de la forma, la cual poniendo el foco, de manera implícita, en el Cuerpo que vive la situación de Discapacidad, describe a todos los individuos como posibles poseedores de una Discapacidad. A su vez, las aseveraciones “No tengo discapacidad" o "todos tenemos un grado de Discapacidad" o "todos somos iguales”, (Informante Participante y Crítico del Sistema de Salud e Informante Político Sistema Educativo), lo que producen es evidenciar un intento por negar la Discapacidad, bajo un supuesto de connotación negativa con el término, invisibilizando el fenómeno desde el ámbito social, psicológico y corporal-orgánico.

Lo anterior se ve representado en las formas de operar tanto del sistema de salud como del sistema de educación, en los cuales igualar en materia de cuerpo sería a su vez excluir, ya que contradictoriamente con lo expuesto en diferencia, el negarla produciría un vacío en materia de las medidas a tomar en cuenta para incluir. Porque entonces, ¿cuáles son las necesidades de las personas, de cada una, si no hay diferencias?

Se produce cierta confusión a la hora de distinguir el lado diferencia del de igualdad en materia de Cuerpo e inclusión/exclusión, pero lo cierto es que la igualdad excluye, en la medida en que invisibiliza la particularidad del Cuerpo, como una característica per-se del ser humano y además como parte central de la comunicación humana, ya que se constituye según Luhmann (2007), como el sustrato medial de la comunicación humana, es decir el médium por excelencia. Si éste no se reconoce como tal, pasaría a estar desacoplado socialmente, negándosele al cuerpo la posibilidad de comunicar; excluyéndolo de esa posibilidad contingente. Un par de citas que representan muy bien la fusión semántica de esta forma serían:

"…la inclusión es para mí por lo menos es que todo sea igual, tanto una persona alta, una persona baja, una persona con déficit visual, auditivo o físico pueda acceder a las mismas cosas que podemos acceder todos."(P: 14:7, Infamante Participante Sistema de Salud).

*"...mirarlos de que somos diferentes pero somos iguales."(*P: 5:1, Informante Participante Sistema Educativo).

4. Cuerpo que incluye y excluye

El Cuerpo, incluye y excluye en su vínculo con la distinción Diferencia/Igualdad. Asimismo, diferencia e igualdad se articulan con el lado de la exclusión, desde la observación del Cuerpo como estructura corporal, es decir, a partir del modelo biomédico vinculado a un Diagnóstico Patologizante, estático e inamovible. La "diferencia", es vista como excluyente en la medida en que se centra en la PsD de manera independiente de su entorno y posibilidades de hacer. La "igualdad" también es observada como excluyente, en la medida en que no incluye la diferencia de los Cuerpos y asevera que "Todos tenemos una Discapacidad", negando las particularidades de cada cual.

Por su lado, tanto diferencia como igualdad se vinculan al lado de la inclusión de la forma inclusión/excusión. Por una parte, la "diferencia" describe la potencial funcionalidad e igualdad, asumiendo de esta manera que todos/as tenemos las mismas posibilidades de funcionar, y por otra parte la "igualdad" es comprendida como constitutiva de la persona, a través de su condición humana, de contar como persona.

Es decir Cuerpos desde la concepción de estructura trabajada en esta investigación.

Recuadro Nº 2: Cuerpo que incluye y excluye

	CUERPO	
DIFERENCIA	Diagnóstico Patologizante	**EXCLUSION**
	Diagnóstico funcional, particularidad	**INCLUSION**
IGUALDAD	"Todos tenemos discapacidad"	**EXCLUSION**
	Condición Humana	**INCLUSIÓN**

Fuente: Elaboración propia

VI. RELACIONES EXISTENTES ENTRE LAS DISTINCIONES DE LOS SISTEMAS DE SALUD Y EDUCACIÓN

Las relaciones que se pueden observar, a partir de los datos analizados, entre las distinciones que realizan los sistemas de salud y educación sobre el fenómeno de la Discapacidad, radican en la importancia de que ambos sistemas asignan a través de sus relatos, a la organización del Estado como causante tanto de inclusión como de exclusión, en la medida en que está presente o ausente, respectivamente, de la observación del fenómeno de la Discapacidad. Dentro de esta perspectiva, en la cual el Estado es el sistema que se adjudica la mayor relevancia a la hora de describir las distinciones sobre Discapacidad en Chile, se identifica también a la Sociedad Chilena y a la Familia, como sistemas relevantes en materia de inclusión, lo que se ve evidenciado en Documentos Oficiales y relatos de informantes, y que a su vez está mediado por los roles de garante o culpable, que el Estado desempeña en el abordaje de la Discapacidad.

1. Estado garante y culpable

Es así como en el análisis de los documentos, se identifica al Estado chileno como el gran responsable de la inclusión social de la Discapacidad en la sociedad chilena, a través de: proveer recursos (subvenciones), planes y programas (adaptaciones, rehabilitación integral (Rhb Integral)), supervisar y fiscalizar, para que las leyes se cumplan.
En educación, funcionaría de la siguiente manera:

a. El Estado operaría a través del Ministerio, con el objetivo de cautelar que cumplan los derechos educativos de todos los educandos.
b. Este ministerio por su parte ejecuta, a través de las escuelas, ciertas estrategias inclusivas y/o que resguardan ésta misma. Por ejemplo: La "intención de mantener el respeto por la diversidad (lingüística)", (Ley Nº 20422), las adecuaciones curriculares y la contratación de profesionales.

En materia de Salud, el Estado operaría a través de los Centros Comunitarios de Rehabilitación (CCR), Centros de Salud Familiar (CESFAM) o centros hospitalarios, sin pronunciarse de manera explícita por su rol fiscalizador, sino más bien, del que debe velar porque estos centros de atención, realicen su trabajo primordial, el de rehabilitar.

Existe a su vez en los relatos, una reflexión sobre la falta de compromiso del Estado, con la única estrategia de rehabilitación del sistema público de salud, lo cual se observa en concreto, en las siguientes acciones u omisiones:

- Poco financiamiento para la estrategia.

- Ausencia de datos regionales y comunales en esta materia.
- Debilidad en el trabajo en red, con otras instituciones del sistema de salud, que brindan atenciones primarias a la población.

Todo lo cual repercutiría en una falta de difusión de la estrategia, y por ende en falta de reconocimiento del trabajo comunitario en rehabilitación, lo que a su vez invisibilizaría a los CCR y la estrategia RBC.

> *"...como si la Red de Salud buscase incluir al CCR como un dispositivo clínico más, amenazando el carácter RBC y sus posibilidades de despliegue"* (P:10:30, Documento Evaluación Salud).

Lo anterior se ve reforzado cuando se manifiesta que en los CCR aún existe presión por asignar prestaciones clínicas, tanto de manera directa (con las personas) como administrativa (registro de las mismas). En este sentido, tanto personas beneficiarias del servicio, como equipos especialistas, perpetúan repertorios comunicativos, basados en la asistencialidad del modelo socio-sanitario (biomédico).

Por otra parte, en los relatos de los informantes claves, se identifican preocupaciones, críticas y solicitudes claras hacia el Estado, como agente responsable de la inclusión en cuestión. Las preocupaciones se declaran en la línea de la ejecución inconsistente y muchas veces técnicamente incompetente, por parte de los equipos profesionales, tanto del sistema de salud, como del sistema educativo; identificando como causante de estas dificultades al Estado, por no proveer a las personas que trabajan en pos de la inclusión social de una formación técnica especializada y de calidad. Específicamente en materia de capacitación y formación, no existiría una instancia formal que instruya, oriente, ni capacite a los docentes y funcionarios de la salud en su tarea de incluir, aspecto que ya se revisó en detalle en el apartado de distinciones de inclusión/exclusión tanto por el sistema de salud, como desde el de educación.

Los relatos de los informantes claves, transmiten una necesidad o falta de preocupación desde la clase política y/o el estado de Chile, a pesar de que éste, en los documentos oficiales, declara ser el agente garante y comunicador de las orientaciones técnicas, para incluir, en materia de educación y salud. También señalan, la necesidad de que el Estado de Chile, opere como un estado protector en materia de Inclusión, haciéndose cargo del fenómeno de la Discapacidad y todo lo que ello implica, para ir en la senda de la Inclusión Social.

“Estado sin visión de inclusión”, sería la consigna observada en los relatos analizados, los cuales expresan críticas directas hacia el Estado, sus subsistemas y los gobernantes, como agentes que entorpecen la inclusión social de la Discapacidad: por "flojera legislativa" (P: 18:11, Informante Crítico Sistema de Salud), porque "no se considere relevante"(1:31, Informante Participante) y/o

porque los mismos políticos a cargo, no son las personas idóneas para asumir estas responsabilidades.

> *"…ya está bien ahora hay una ley antidiscriminación, pero es una ley que uno dice ¿Cuál es el castigo?",* (P: 1:23, Informante Participante).

Además para justificar lo anterior, se realizan reflexiones en relación a las minorías y a su invisibilidad en esta materia, a propósito de la poca significancia estadística de éstas mismas para los países. (P: 17:10, Informante Participante Sistema de Salud).

Así, se vuelve a hacer hincapié, en la especialización o pertinencia de la formación o experiencia personal, con la Discapacidad para poder abordarla, aludiendo a la "cúpula gubernamental", como agentes que se encuentran en una posición de poder lejana e inalcanzable, desde donde no logran observar cómo la ciudadanía y participantes, esperarían que el Estado abordara el fenómeno de la Discapacidad. (P: 16:3, informante Participante Sistema Educativo).

> *"Pero claro la alcaldesa, concejales, no sé quien estará ahí a cargo de las calles, claro que no se sientan en la silla de ruedas, creen que con una mini rampa solucionan el problema, pero el problema, el mal estado de la calle está en toda la calle. Me gustaría que la alcaldesa se sentara en la silla de ruedas para saber lo que es."*(P4:22, Informante Participante).

Además de las observaciones que finalmente nos hablan de un Estado sin visión de inclusión, existen las expresiones que lo que esperan es que este mismo "Estado se haga cargo". Son relatos que señalan la necesidad de que el Estado de Chile, opere como un estado protector en materia de Inclusión, haciéndose cargo del fenómeno de la Discapacidad y todo lo que ello implica, para ir en la senda de la Inclusión Social. Tanto los informantes como documentos, declaran a un Estado que se comprometió con la inclusión tanto en materia de salud, como de educación. El Estado debiera, según el Título 3 de la Ley Nº 20422, proporcionar información pública, permanente y actualizada sobre las medidas, planes y programas de prevención en materia de Discapacidad.

Por otra parte en educación, el Estado debiera, según el Título 4 de la ley Nº 20422, garantizar a las personas que viven en situación de discapacidad, el acceso a los establecimientos públicos y privados del sistema de educación regular, o a los establecimientos de educación especial, según corresponda, que reciban subvenciones, o aportes del estado.

Con lo expuesto anteriormente queda en evidencia que la organización del Estado sería el centro de la observación de los relatos analizados, por ende, es a partir de éste, que se articulan las relaciones existentes entre las distinciones, que realizan los sistemas de salud y educación sobre el fenómeno de la Discapacidad, a través de sus organizaciones, y que se materializan en discursos sobre

Inclusión/Exclusión, Cuerpo y Familia; con todo lo que en ello es contenido analíticamente.

2. Relevancia de la Familia en la observación de la Discapacidad

En relación a las posibilidades de inclusión social relevada y observada, en los documentos aparece como imprescindible la familia, como primer agente socializador. Se la reconoce como poseedora de derechos y deberes, al respecto de su integrante que vive en situación de Discapacidad, en materia de cuidados domésticos y básicos, además de adjudicarle derechos de participación activa en su proceso de rehabilitación integral y toma de decisiones en materia de educación. Esta toma de decisiones, también se declara como algo fundamental, para el ejercicio de participación e inclusión social de las PsD. En el título 3 de la Ley Nº 20422 aparece

> *"La prevención de las discapacidades y la rehabilitación constituyen una obligación del Estado y, asimismo, un derecho y un deber de las personas con discapacidad, de su familia y de la sociedad en su conjunto."(P: 6:10, Documento Legal Sistema de Salud).*

Desde la perspectiva de los informantes claves, la familia se observa como un eje central en materia de inclusión social. Se constituye como plataforma de lanzamiento al proceso inclusivo, por brindarle a la PsD espacios de desarrollo de competencias necesarias, para desenvolverse en el mundo externo al núcleo familiar. Además es el soporte emocional primordial para la re-entry de información luego de su participación en algún sistema funcional (salud y/o educación), lo que permite que cuando un integrante de la familia se acopla con un sistema funcional, pueda volver a ésta con una nueva información para ser procesada e integrada, en la medida en que beneficie procesos inclusivos, y/o se rechace si esto fuese a la inversa.

Así mismo, la necesidad por mantener contacto directo y fluido con las familias durante el proceso educativo, con objetivos inclusivos, es indicada para el cumplimiento de las funciones del equipo de PIE y su coordinador, dentro de las Orientaciones Técnicas del PIE (2013). Se declara el requerimiento de favorecer que las familias, se mantengan informadas y participen de manera oportuna, accediendo a los establecimientos educacionales y apoyos que se implementan, en materia de educación, para dar abordaje y respuesta de calidad, a las NEE que presenten sus hijos e hijas.

A raíz del análisis realizado en el capítulo anterior, sobre la relación del Cuerpo con la distinción Diferencia/Igualdad, y del reconocimiento de la diferencia en sus polos inclusivos y excluyentes, se aprecia en este desarrollo final del análisis, cómo el marcar el lado de la “diferencia” opera también en las autodescripciones de las PsD, orientando las mismas a un estrecho vínculo con la familia, el cual se

describe como caracterizado desde los apoyos que se reciben de la misma, para poder vivir la situación de Discapacidad particular.

> *"Yo encuentro que está bien que la familia apoye, porque en el fondo la persona con discapacidad es diferente a los demás hermanos, obviamente que le va a tocar el doble de difícil...."* (P: 4:5, Informante Participante).

Por otra parte, el soporte brindado por la familia a los miembros de la misma, que viven en situación de Discapacidad, es destacado por los profesionales del área, en la medida en que la familia tiene derechos y deberes en materia de Inclusión Social, tanto en el ámbito de la Rehabilitación, desde el sistema de salud; como en materia de Integración Social, desde el sistema educativo. Se reconoce un aspecto positivo para el proceso inclusivo, cuando la familia opera como presente en la comunicación y contención de la PsD, lo que a su vez beneficiaría el proceso global de Inclusión.

> *"Se nota mucho cuando el paciente está con contención familiar a cuando está solo, se nota."(*P: 14:8, Informante Participante Sistema de Salud).

Es decir, todas aquellas citas encontradas, que dan cuenta de lo primordial que es la comunicación con la familia cuando se está abordando el fenómeno de la Discapacidad en Chile desde los sistemas de educación y de salud, describen una familia que logra irritar a otros sistemas, ya que al contener a sus miembros que operan también en otros sistemas, además de el familiar, pudiese irritarlos a través de estos mismos. Lo anterior según una aproximación Luhmanniana (2007), se explicaría a partir de la premisa que los demás sistemas, también dependerían en parte de la familia, como lo hacen del sistema psíquico, porque en rigor, sin sistema psíquico, no hay Sistemas Sociales y menos una Sociedad funcionalmente diferenciada.

La importancia del sistema psíquico, radica en el hecho de que opera en el médium del sentido, al igual que los sistemas sociales, por lo tanto las conciencias de los individuos, operan en el mismo médium (Luhmann, 2007), lo que permite que se produzcan los acoplamientos estructurales entre conciencia y comunicación (sistema psíquico y sistema social), donde el lenguaje emerge como un ejemplo claro de esta co-evolución. Es por esto que, entendiendo a la familia como un sistema que opera conteniendo a individuos, que a su vez se acoplan estructuralmente con el sistema social, se deduce que en cualquier instancia comunicativa con la familia se produce irritación de los demás sistemas. Y al estar en esta posición estratégica, logra heterorreferencias y autorreferencia para autodefinirse y diferenciarse de los otros.

Para finalizar con la familia, es preciso observar la siguiente cita, que logra vincular al sistema familia, con la organización del Estado, como una relación ineludible, la cual al referirse a la “sociedad”, alude a la organización superior que coordina y opera de tal manera, que brinda condiciones favorables o

desfavorables para la inclusión social, en relación a la familia que vive con un miembro en situación de Discapacidad, esta es, el Estado.

> *"Súper importante, porque son el primer grupo de apoyo de una persona con discapacidad, pero tampoco la sociedad apoya a esa familia que está agotada."(*P: 19:13, Informante Político Sistema Educativo).

3. Conclusión

El estado se distingue como culpable y garante, en la medida en que se vincula con exclusión e inclusión respectivamente. Tomando en cuenta esta relación entre las distinciones, emerge la familia como sistema irritado por el Estado y constituyéndose como fundamental, en el análisis de las expresiones orales y escritas sobre Discapacidad en Chile. El Estado opera como culpable, es decir poniendo luz en el lado de la exclusión de la forma inclusión/exclusión, cuando omite sus responsabilidades en relación a favorecer la comunicación sobre Discapacidad como fenómeno social relevante de comunicar. Esto se evidencia en expectativas no cumplidas por parte de la ciudadanía, y de los individuos que trabajan a favor de la inclusión de la Discapacidad en Chile. A su vez se indentifican operaciones comunicativas inconsistentes, en materia legislativa y en la implementación de las mismas leyes. Un ejemplo claro de lo anterior, es la ausencia de instancias de formación y capacitación especializada en Discapacidad, a la hora de abordar y observar este fenómeno, tanto desde el sistema de salud, como desde el de educación.

Por lo tanto, se identifica al Estado sin visión de inclusión, esto es, sin los dispositivos, ni las operaciones comunicativas, necesarias para hacer visible la importancia del abordaje del fenómeno de la Discapacidad, como un tema relevante de incluir, en las comunicaciones del Sistema Social. Esto se traduce, en escaso apoyo y respaldo, desde las funciones que le competen al Estado, como el resguardar, fiscalizar, formar, financiar y acompañar los procesos de inclusión en salud, basados en la estrategia de Rehabilitación Integral (basada en la RBC y materializada en los CCR).

Todo lo anterior, tendría una clara influencia, en ocasiones positiva y en ocasiones negativa, de parte de la organización del Estado, el cual se articula a través de las organizaciones, para constituirse como favorecedor de la visibilidad del fenómeno de la Discapacidad, posándose en el lado de la inclusión o por otra parte, posibilitando la invisibilidad del fenómeno en cuestión, poniendo el foco en el lado de la “exclusión”, de la forma inclusión/exclusión.

En relación a la familia esto queda de manifiesto, con la necesidad de mayor vínculo, expresada por los relatos analizados, y que, en la medida en que el

Estado favorezca esta operación comunicativa, el sistema tenderá a la inclusión de la Discapacidad.

RECUADRO N°3: Estado y Discapacidad

	ESTADO GARANTE	**ESTADO CULPABLE**
SISTEMA DE SALUD **SISTEMA EDUCATIVO**	-Comunicación con la **Familia** -Reconocimiento del rol **familiar**	-No observa Discapacidad, como problema relevante de comunicar (leyes, expectativas en materia de reconocimiento, capacitación y financiamiento)
	INCLUSIÓN	**EXCLUSIÓN**

Fuente: Elaboración propia

VII. CONCLUSIONES Y REFLEXIONES FINALES

Es posible distinguir la sociedad desde una perspectiva semántica, como una unidad, a pesar de la diferencia, debido a que las operaciones comunicativas, aunque se diferencian en cada sistema funcional, pueden preservar una coherencia semántica, en tanto procesan algunas selecciones tratadas previamente, por otros sistemas parciales (Dockendorff, 2012). Es decir, en materia de Discapacidad, las semánticas distinguidas, guardan una coherencia que se presenta como transversal y que finalmente lo que hace, es mantener a la Discapacidad en la opacidad de las problemáticas sociales en nuestro país, debido a su tránsito desde un lado a otro de la forma inclusión/exclusión. Realizan una alusión encubierta al Cuerpo, desde la observación de las ciencias sociales lo cual dificulta su identificación en la semántica de la Discapacidad. Además de la críticas evidenciadas hacia el Estado de Chile en materia de Discapacidad e inclusión social.

Luego de recorrer esta aventura investigativa en relación a la Discapacidad, desde la observación de los sistemas funcionales de salud y educación hacia sus antecedentes, resulta beneficioso en este último capítulo dar respuestas a los objetivos planteados para este estudio. Con estos fines realizaremos una conclusión por cada uno de los objetivos específicos propuestos concentrándonos en la forma inclusión/exclusión, en el Estado y en el Cuerpo como conceptos fundamentales de tener en cuenta en materia de semánticas sobre Discapacidad. Luego los articularemos para responder objetivo general*: Identificar y describir las semánticas sobre Discapacidad, presentes en las comunicaciones de las organizaciones, representantes de los sistemas de salud y de educación chilenos.* Y finalmente se dará cuenta de los principales hallazgos y también de las limitaciones que se vislumbran.

1. Semánticas de la Discapacidad en Chile: un análisis desde el sistema De salud y el sistema educativo

Se puede decir, que las semánticas sobre Discapacidad que emergen a partir de este estudio dejan en evidencia tanto en las expresiones orales a través del análisis de las entrevistas semiestructuradas, como en las expresiones escritas a través del análisis de los documentos oficiales, la primacía del Cuerpo como concepto que emerge de los relatos, sin ser explícitamente nombrado. Así mismo el Estado se identifica como parte central de las semánticas sobre Discapacidad, evidenciándose una primacía de su rol en relación a las posibilidades de inclusión de las PsD y a las expectativas de estas mismas, sus familias y actores relevantes en materia del abordaje de la Discapacidad a nivel organizacional (funcionarios técnico-profesionales y directivos). Tanto Cuerpo como Estado se articulan con la forma inclusión/exclusión, según la observación del sistema de salud y del de

educación dando paso a la identificación y descripción de las semánticas sobre Discapacidad en Chile desde el sistema de salud y del sistema educativo.

1.1 Inclusión/Exclusión una distinción base para la construcción de la semántica de la Discapacidad

El foco inclusivo en Educación, está puesto en el proceso de aprendizaje y en la participación del/la estudiante que vive en situación de Discapacidad y su familia, incorporando además a otro actor principal al relato de la inclusión: al profesor en su rol docente y humano apelando a su voluntad y disposición, como factores imprescindibles en la actualidad, para la consecución del propósito de la inclusión escolar. En este sentido, el otro lado de la forma, la "exclusión", es identificada y expresada por el sistema educativo, a través de descripciones que ponen el acento en la especificidad de un fenómeno, que escapa a la experticia técnica de los actores que trabajan en las organizaciones designadas por el Estado de Chile a través del Ministerio de Educación (Escuelas Regulares, Escuelas Especiales, Municipalidades y los Proyectos de Integración Escolar) para el abordaje del fenómeno de la Discapacidad en materia de educación. Cabe señalar, que la integración de éstas, para el abordaje de la Discapacidad en Chile, está respaldada por la ley Nº 20.422, de "Igualdad de oportunidades e inclusión social para personas con discapacidad". Lo anterior alude a que la exclusión a nivel educacional, no sería una exclusión legítima, sino que más bien se explicaría por algunas deficiencias en los sistemas organizacionales y en el acoplamiento de estos con los sistemas funcionales.

Volviendo a la especificidad del fenómeno que escapa a la experticia técnica de los actores, esto hace referencia al proceso de postulación e implementación de los PIE, proceso en el cual los actores educativos requieren de apoyo técnico externo y especializado para comprender y transitar por la senda de la inclusión escolar que Chile propone. Los PIE disponen requerimientos, programas y prestaciones para los/as niños/as con NEE y/o algún tipo de Discapacidad, los cuales dependen del cumplimiento de las especificaciones técnicas para postular a dichos proyectos y para finalmente implementarlos. Estas especificaciones que guían la postulación y actuar de los actores y sus apoyos, para abordar de manera inclusiva la Discapacidad en los establecimientos educacionales, declaran como requisito para lograr adjudicarse la postulación al PIE e incluir niños/as y jóvenes en situación de Discapacidad y/o NEE, la realización de un Diagnóstico especializado, muchas veces médico.

Desde la observación del sistema de salud, el análisis transita por la forma inclusión/exclusión destacando el lado "inclusión", en vínculo con el enfoque biopsicosocial, cuando las prácticas organizacionales y las orientaciones técnicas, tienen éxito en materia de Rehabilitación con Base Comunitaria y sus postulados sobre participación de la PsD, su familia y el contexto de las mismas. Tomando en cuenta la mirada del enfoque biomédico, la única operación inclusiva es la que

alude a la funcionalidad, situándola como parte de los aspectos a lograr en el proceso rehabilitador que se lleva a cabo en los Centros Comunitarios de Rehabilitación, con miras a la inclusión social. Desde el lado de la exclusión, se evidencian expresiones orales y escritas, que aluden a la falta de capacitación en salud sobre los principios de la Rehabilitación con Base Comunitaria y al énfasis puesto en el diagnóstico médico. De esta manera, aparece en este lado de la forma "exclusión", y como inclusión dentro de la exclusión la Teletón como organización parte del tercer sector de la sociedad, que viene a reemplazar al Estado en sus funciones rehabilitadoras y por lo tanto reemplaza el trabajo público en salud, realizado a nivel nacional. Se relaciona con la exclusión en la medida en que restringe el canal comunicativo a una fecha del año específica, en el cual las operaciones comunicativas se distinguen desde el modelo biomédico de abordar la Discapacidad y en el cual, como se refirió antes, solo se vincularía a la inclusión en la medida en que releva a la funcionalidad del cuerpo-estructura de cada PsD con sus particularidades. Es decir, se confirma la exclusión, según los relatos de los informantes claves, tomando en cuenta el gran despliegue comunicacional a través de medios de comunicación masivos, especialmente televisivo, en el cual las semánticas de la Discapacidad se articulan sobre conceptos como minusvalía, compasión, diferencia desde el foco excluyente (diagnóstico patologizante) y caridad. Lo cual deja invisible a la PsD y sus posibilidades de incluirse. Lo que a su vez opaca la información sobre Rehabilitación e Inclusión propuesta por el estado de Chile.

1.2 Estado y Familia como conceptos vinculantes para Salud y Educación

Tanto Estado como Familia se identifican operando comunicativamente dentro de las semánticas de Discapacidad en Chile, desde una lectura transversal a la observación del sistema de salud y del sistema educativo. Dentro de la descripción de la distinción inclusión/exclusión, emerge el Estado como un actor fundamental para determinar cuándo, cómo y por qué razones la Discapacidad, queda iluminada en alguno de los dos lados de esta forma. Es decir, el Estado es reconocido explícitamente como centro de la observación de la Discapacidad en Chile, tanto para el sistema de salud, como para el sistema educativo, lo que conlleva la generación de expectativas altas sobre su gestión, de parte de los sistemas de comunicación involucrados. Es identificado, como la organización con más poder social y por ende con la mayor capacidad de decisión sobre los demás sistemas. Por lo tanto, si el Estado logra garantizar el cumplimiento de las orientaciones técnicas declaradas en los documentos oficiales, eso traerá inclusión. Si por el contrario no garantiza, es decir omite o definitivamente no opera u opera mal-equivocándose, eso implica exclusión, asunto evidenciado en los relatos de los informantes claves y de los documentos que expresan disconformidad sobre la gestión del Estado. Esta última se manifiesta a partir de la identificación de una ausencia de los dispositivos y operaciones comunicativas que velen por apoyar, respaldar y fiscalizar los procesos de inclusión tanto en salud como en educación. Esto implica que las expectativas de inclusión de las

personas en situación de discapacidad se sostienen en una acción del Estado; a diferencia de otros individuos, estos requieren apoyo para ser incluidos ya que no serían capaces de incluirse en los sistemas sin el apoyo del Estado. Como queda declarado en el análisis de los resultados, tanto en el sistema de salud como en el de educación se requieren apoyos (adaptaciones o personas) que colaboren de manera experta, con la formación técnico-profesional que esto conlleva, tanto en el proceso de rehabilitación como en el de integración escolar, respectivamente. Para incluirse y ser visibles para los sistemas sociales, necesitarían de un algo o alguien que los apoye. Lo interesante aquí es que en la semántica de la Discapacidad estaría implícita la incapacidad de inclusión autónoma por parte de los individuos que vivencian un Cuerpo en situación de Discapacidad.

Así como el Estado se observa transversal en las distinciones de Discapacidad, el sistema familiar también es concebido como tal, ya que se manifiesta con claridad, dentro del contenido revisado, cuando se articulan comunicaciones que implican (siempre) a los sistemas psíquicos. Es decir, la familia se constituye como un actor indispensable, ya que además de estar considerada en la ley 20.422 con derechos y deberes en materia de integración escolar y prevención y rehabilitación en salud; se identifica con necesidades de apoyo, principalmente a nivel educativo y de salud mental (duelo) cuando opera con un miembro que vive en situación de Discapacidad. Por otra parte, la familia se visibiliza como logrando incluso destacar positivamente su estar presente, en comparación al no estar presente en los procesos dispuestos en las orientaciones técnicas tanto por el MINEDUC como por el MINSAL para la inclusión de las PsD al sistema de educación y sistema de salud, respectivamente. Es decir, la familia se observa como el soporte principal para la PsD.

Por ende, se identifica al Estado con declaraciones inclusivas en documentos oficiales que dictan lineamientos técnicos, pero que finalmente no se concretan en gestiones inclusivas, sino más bien en operaciones que excluyen debido a deficiencias organizacionales en declaraciones de principios, de priorización de recurso humano, de tiempo, como de planificación de capacitaciones y socialización de la información relevante en materia de inclusión social de la Discapacidad. Es decir se describe al Estado como sin visión de inclusión, lo que conllevaría a que la Discapacidad no sea abordada como un tema relevante de comunicar. De esta manera, como causa o consecuencia, la Teletón es identificada como poseedora de una fuerza comunicativa inconmensurable en materia de Discapacidad, ya que no solo cuenta con los recursos monetarios para desplegar su estrategia (comunicativa y de rehabilitación), sino que además cuenta con la aprobación de la ciudadanía, lo que consecuentemente produce para los informantes claves un menosprecio sobre la gestión del Estado en materia de Discapacidad.

1.3 Semántica del Cuerpo

El Cuerpo es concebido como un aspecto fundante de las semánticas sobre Discapacidad, en la medida en que opera comunicativamente relacionándose con la diferencia inclusión/exclusión y con la distinción diferencia/igualdad. En este sentido, el Cuerpo que favorece la exclusión describe la relevancia del diagnóstico, como un acto que patologiza, y que por ende, estigmatiza y marca las dificultades de las personas que viven ese diagnóstico en el Cuerpo, para poder acceder a servicios, prestaciones y relaciones, que les permitan ubicarse de esta forma, en el lado inclusión. Tal como el diagnóstico excluye, los esfuerzos por desmarcarse de él e intentar invisibilizarlo a través del lado "igualdad" de la distinción igualdad/diferencia, con la expresión "todos tenemos una discapacidad", también excluye; en tanto negar la especificidad del diagnóstico, es a su vez dejar fuera de la observación al Cuerpo, que es diferente y particular en cada ser humano.

Es por esto que en el caso del Cuerpo, este vendría a ser centro en el abordaje y comprensión del fenómeno de la Discapacidad, en el entendido que ésta, se distingue a partir de la observación de un individuo (sistema psíquico y forma persona), que vive con un Cuerpo distinguido, como "Cuerpo diferente", tanto en forma como en vivencia del mismo. Es a partir de esta semántica, que la Discapacidad se estructura en la forma Cuerpo, observándose a partir del sistema de salud y educación, como realizando una fusión de distinciones entre exclusión y tipo de Diagnóstico-estructura corporal, desde el lado diferencia de la forma igualdad/diferencia. Por otra parte, se identifica al Diagnóstico fusionado con la inclusión, en la medida en que alude a la particularidad de cada cual según el nivel de funcionalidad alcanzado, es decir, de acuerdo a las actividades que es capaz de realizar. Esto acarrea la legitimidad de la diferencia, en tanto se visibiliza la diferencia corporal (funcionalidad) como una distinción necesaria de realizarse en el repertorio comunicativo de la Discapacidad.

A partir de lo anterior, emerge nuestra observación del Cuerpo, como un agente activo y determinante, en las distinciones de Discapacidad, sin que sea explícitamente descrito en los antecedentes expuestos en este estudio, evidenciándose: un Cuerpo que incluye en vínculo con la diferencia, que a su vez alude a la particularidad de la funcionalidad de cada Cuerpo. Y por otra parte, un Cuerpo que excluye, en la medida en que su diferencia se vuelve tan específica y al mismo tiempo potente, que termina por cosificar a ese individuo y fusionarlo con el diagnóstico que contradictoriamente opera dentro de los repertorios comunicativos del sistema de Salud y Educación, en materia de Discapacidad. Es decir, el Cuerpo de la PsD, es la forma común al sistema de salud y al sistema educativo, que se unen en su observación como estructura corporal.

2. Vivencia del Cuerpo

Apoyándonos en Thumala (2010), con su hipótesis sobre que el sistema psíquico pudiese constituirse como el objeto de estudio de la Ciencia Psicológica, desde la perspectiva de la Teoría de Sistemas Sociales, como base para esta conclusión final, se hace un intento por describir la necesariedad que se tienen sistema psíquico y persona: el individuo (Dockendorff, 2011); juntos lograrían representar el objeto de estudio de la psicología como ciencia, en la medida en que la forma persona es la que toma la forma de otros aspectos de la comunicación, logrando acoplarse estructuralmente y por ende permitiendo que el torrente comunicativo siga su curso hasta el próximo evento. Este próximo evento, no será posible de realizar a menos que haya un Alter y un Ego, que **vivencian** y actúan (vivencia/acción), intercambiando las mismas acciones y **vivencias** gracias al uso de los medios de comunicación simbólicamente generalizados, los que Luhmann (2007) desarrolla como teoría basándose en la doble contingencia de las **vivencias** y acciones. Es decir, esa habilidad de adaptación de la forma persona, permite que la sociedad se sostenga comunicativamente, en la medida en que es el sistema psíquico el que esta en el entorno de los sistemas y a través del cual se logran los acoplamientos estructurales cuando adopta la forma persona. Por lo tanto, queda en evidencia que sistema psíquico y persona son inseparables en un individuo. Con esto consensuado, podemos retomar a la **vivencia**, como uno de los lados de esta forma vivencia/acción, en la que nos vamos a concentrar, para dar cuenta de los hallazgos de este estudio.

Lo anteriormente expuesto, la **vivencia del Cuerpo**, emerge a partir del análisis de la semántica del Cuerpo, como parte del repertorio comunicativo de la Discapacidad en Chile en la medida en que el lado “diferencia” de la distinción diferencia/igualdad es identificado como inclusivo en tanto se relaciona con la funcionalidad. Esta última, entendida como las acciones que ese Cuerpo es capaz de realizar en su vida cotidiana, a pesar de sus dificultades explicitadas en el Diagnóstico Patologizante (exclusión). Es decir, funcionalidad correspondería al lado “acciones” de la distinción vivencia/acción y que pensando en Discapacidad correspondería al Cuerpo-estructura concebido como incluyente en la medida que se vincula con la diferencia.

En este sentido el lado “vivencia” de la distinción antes mencionada, corresponde por tanto a la vivencia del Cuerpo, lo cual se observa en los relatos de los informantes claves y documentos oficiales de evaluación al referirse estos a la experiencia psicológica que vive tanto la persona en situación de Discapacidad como la persona que se enfrenta comunicativamente a la primera. Es decir los actores relevantes en materia de Discapacidad vivencian el Cuerpo en situación de Discapacidad de una manera particular; tanto la PsD como su interlocutor, sea este profesor/a de Colegio o Universidad y/o funcionario del ámbito de la salud, especializado en temas de Discapacidad como los integrantes de la familia en la que vive la PsD. Esta “vivencia” particular puede aludir a: 1) miedo y pena frente a lo desconocido de un Cuerpo-estructura marcado por una diferencia evidente a

los ojos de la Psd y de los otros, respaldado por un Diagnóstico Patologizante 2) el impacto emocional (duelo) que este Cuerpo conlleva para la vida del que lo vive y de su familia 3) la forma en que se enfrenta la Discapacidad. (Informantes claves participantes y críticos sistema de salud y educación).

Así se demuestra que cuando hablamos sobre Discapacidad en Chile, también nos referimos a la vivencia de ésta. Para la Teoría de Sistemas Sociales esta vivencia del Cuerpo en Discapacidad podría representarse en el primero de los sistemas sociales postulado: "sistema de interacción[9]" (Luhmann, 2007). Este es el más simple en relación a los elementos que convoca, a su complejidad[10]. Aquí Alter sería la PsD, que se ve implicada en una situación comunicativa con Ego, un ciudadano más, que al enfrentarse a la diferencia del Cuerpo del otro, emerge la "expresión de la recepción de una irritación que viene del entorno": la **vivencia** (Dockendorff, 2011). Es decir, la vivencia psicológica emerge de esta complejidad, para brindarnos la posibilidad de pensar en ella e identificarla como un tema muy relevante a tener en cuenta en materia de discusión social, frente al fenómeno de la Discapacidad en Chile. La vivencia de la Discapacidad por tanto, se vincula a la semántica del Cuerpo. Lo anterior, queda esclarecido retomando las palabras de Stichweh (2006:2): "Todo experimentar y actuar y comunicar descansa en el uso del significado interior. Una vez que el sentido utilizado es sacado de la situación concreta, este entendimiento está de acuerdo con la semántica".

3. Apertura para nuevos problemas

En este trabajo, se intentó identificar y describir las semánticas de la Discapacidad en Chile desde la observación del sistema de salud y del educativo. Aquí entran en controversia, las expresiones que definen a Discapacidad e Inclusión Social. La Discapacidad por su lado y tomando en cuenta la revisión sobre las observaciones hacia las personas que viven en situación de Discapacidad, desde una perspectiva histórica; éstas han sido siempre excluidas e indicadas como diferentes desde un modo peyorativo ("raro" "pobrecito"). Por otro lado la inclusión en su definición se refiere a la posibilidad de hacerse visible en materia comunicativa para un sistema en particular y en este caso, incluirse es lograr ser parte del sistema de salud y/o de educación en la medida en que se presentan para la PsD igualdad de oportunidades y a su vez, como lo refieren los documentos oficiales y los informantes claves, acceder a las redes de contacto y apoyo como producto de su

[9] , [11] El lector que se interese puede encontrar estas descripciones con un profundo desarrollo en Luhmann, N. (2007). La sociedad de la sociedad. Cap. 2 Los Medios de Comunicación. Editorial Herder, México.

participación en esos sistemas. Ambas (Discapacidad e Inclusión) serían opuestas desde una mirada de primer orden, pero durante el análisis se identifica un elemento conceptual en común: la "igualdad". Esta igualdad alude desde la observación del sistema educativo y del de salud, a la equidad de oportunidades de acceder a ambos sistemas funcionales y por ende a ser potencialmente incluidos. Por su parte la igualdad operaría en el caso de la Discapacidad desde el foco que se pone en “todos somos iguales”, es decir “todos tenemos una Discapacidad” o “todos somos diferentes”. Igualdad, entonces como expresión observada, tanto en el sistema de salud, como en el de educación, y a su vez en conceptos como Discapacidad e inclusión.

Por otro lado se observa al Cuerpo, como la forma común a ambos sistemas (educación y salud), ya que aunque tienen focos diferentes en sus orientaciones técnicas, finalmente ambos inician sus procesos a partir de un Diagnóstico médico, que alude en el caso del mismo a una descripción de este cuerpo humano, que para ser incluido en cualquiera de los dos sistemas, debe presentar alguno de estos diagnósticos (por ejemplo: Accidente Cerebro Vascular, Trastorno de lenguaje, etc). Estos últimos, a su vez se constituyen como la expresión de la diferencia de los Cuerpos, entendido éste como estructura mental y física. Se explicaría desde aquí, que tanto el proceso de abordaje de la Discapacidad en el sistema de salud como en el sistema educativo, comiencen con un Diagnóstico sobre el cuerpo de la persona.

La diferenciación funcional de la sociedad y las demandas correspondientes para la inclusión en sistemas sociales y los individuos que son distinguidos como viviendo una situación de Discapacidad, es decir individuos distinguidos con el rotulo de la Discapacidad, hacen que esta última se convierta en un problema social que comunicar dentro de los sistemas funcionalmente diferenciados por ejemplo, escuelas especiales, asilos, o las reglas para justicia distributiva (Michailakis, 2003). Estos no logran hacerse cargo totalmente de ese abordaje y comunicación, ya que siempre existe “algo” que queda fuera, es decir algo queda en el entorno; en otro sistema parcial. Es decir podría plantearse un traspaso comunicativo entre sistemas funcionales en el entendido de un acoplamiento estructural con base en el Cuerpo como elemento fundante y transversal de la Discapacidad, y por ende de los sistemas que la observan. Con esto queremos explicar que el Cuerpo sería la forma que en vínculo íntimo con el sistema psíquico y la forma persona, logra irritar tanto el sistema de salud como el de educación, ya que no solo está en el entorno de los sistemas, por estar vinculado con el sistema psíquico, sino que además participa en el acoplamiento estructural en la medida en que opera con la forma persona para ello.

Lo anterior, deja en evidencia que gracias a la intervención comunicativa del Cuerpo los diferentes sistemas funcionales, en este caso salud y educación, debieran poder coordinarse para abordar la Discapacidad, sería un postulado que se plantea a diferencia de lo que planteado por Michailakis (2003), cuando se refiere a la especificidad de los sistemas y la imposibilidad de traspaso de

comunicaciones entre sistemas funcionales para el abordaje de la Discapacidad, debido a su especificidad y clausura operativas. En virtud de lo anterior, queda aún más evidente, que la Discapacidad se constituye como fenómeno sociocultural, atravesando los sistemas de la sociedad moderna en opacidad, lo que desde la observación de los informantes claves y documentos oficiales no sería el modo en el que beneficiaría la inclusión de las PsD ni educaría a la sociedad civil para estos fines inclusivos. Es decir, sin lograr posicionarse, incluirse en los discursos y diferentes sistemas como un fenómeno que requiere de una observación que permita operar en policontextualidad[11].

Junto a lo anterior, si tomamos a Luhmann (1998) con su postulado respecto a que todo sistema funcional va a incorporar a toda la población, exclusivamente en aquellos ámbitos de su manera de vivir que tengan la correspondiente relevancia funcional, esta no operaría en el caso de la Discapacidad, sino que más bien se transforma en el siguiente cuestionamiento: ¿Distinguen los sistemas a las Personas que viven en situación de Discapacidad con alguna relevancia funcional?¿Será la pregunta anterior un cuestionamiento que colabora en la explicación sobre el importante rol para la inclusión de las PsD, con que el Estado aparece en las semánticas? Y con esto último, en alguna medida ¿Se estaría insinuando en las semánticas una situación que promueve que las PsD presenten falta de capacidad para incluirse?, tomando en cuenta la relevancia del Estado para estos fines.

4. Puntos ciegos sobre la observación de las semánticas de la Discapacidad

La observación sociológica como observación de segundo orden, responde a la complejidad social, permitiendo realizar distinciones de los puntos ciegos del observador de primer orden, asumiendo que no puede observar las distinciones de ella misma dentro de ella misma, como parte del sistema parcial de la Ciencia (Ciencias Sociales). En el caso particular de este estudio y en congruencia con lo expresado en relación a las limitaciones de la sociología como observadora de segundo orden, cabe señalar que la investigadora-autora de esta investigación también tiene y asume las limitaciones que se evidencian a la hora de observar el fenómeno de la Discapacidad. En primer lugar, la vivencia de haber compartido hogar 18 años con una persona que vive en situación de Discapacidad, produce en la autora una sensibilidad especial hacia este fenómeno, lo cual por una lado produce genuina motivación de estudio hacia el tema y por otro, se vivencia también con una particularidad emocional, que quizás otro observador no tendría, lo que eventualmente podría teñir de opaco algunos aspectos o ámbitos de la

[11] El lector que desee profundizar esta materia puede dirigirse a Luhmann, N. (2007). *La sociedad de la sociedad*. Editorial Herder, México.

Discapacidad, que para otro fueran de gran relevancia. En esta misma línea de reflexión, aparece la formación profesional de la investigadora, como un hecho que focalizará las distinciones del análisis hacia el individuo, ya que la Psicología es la disciplina científica que orienta los pensamientos de la autora en cuestión. Junto a lo anterior, la experiencia profesional de haber trabajado en una organización del ámbito de la salud, para el abordaje de la Discapacidad también guían y restringen, a través de selecciones, los acentos puestos en el Cuerpo y la Discapacidad desde el sistema funcional de salud. Además las selecciones teóricas son limitaciones de la comunicación científica que se genera en el Magister; desde la elección de la teoría de Sistemas Sociales hasta la inclusión del concepto de Cuerpo y Vivencia.

Así mismo la elección de la metodología y la implementación de la misma, vislumbra como beneficioso para una próxima aproximación al fenómeno de estudio, considerar un análisis documental propiamente tal, que quizás hubiera reportado mayor detalle y fidelidad de los contenidos. Además el tiempo acotado de investigación solo permitió acceder a algunas entrevistas, identificándose como oportunidad para enriquecer los datos el recoger las apreciaciones de más observadores. Desde esta reflexión, surge como una posibilidad interesante el poder comparar las expresiones orales y escritas antes y después de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad del año 2006. De esta misma manera, la limitación identificada queda de manifiesto, en la selección de dos sistemas funcionales en exclusiva, para la observación de la Discapacidad, dejando como fuera el análisis de los demás sistemas. En la medida en que los deja fuera de la observación en este estudio, abre espacios de observación para estos mismos en otras investigaciones vinculadas al fenómeno de la Discapacidad y sus semánticas, como por ejemplo el sistema de la Ciencia y el sistema económico como observadores de la Discapacidad. Y finalmente en un nivel de análisis de menor complejidad, podría desarrollarse la vivencia de la Discapacidad, como asunto relevante de comunicar para la sociedad desde una perspectiva de desarrollo psicológico.

BIBLIOGRAFÍA

- Abarca, Alvarez, Bustos, Calderon, Cañas, Catalan, & Requena. (2004). Alumnos con necesidades educativas especiales ¿Estamos preparados? UMCE. Santiago.

- Arnold, M. (2004). Introducción a las epistemologías sistémico/constructivistas. En Francisco Osorio (ed.). Ensayos sobre socioautopoiesis y epistemología constructivista. (pp. 7-15). Santiago de Chile: Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Chile.

- Arnold, M. (2006). La sociedad como sistema autopoiéticos. Fundamentos del programa sociopoiético. en Observando Sistemas. Ed. Farías y Ossandón. RIL editores.

- Arnold, M. (2006). Lineamientos para un Programa Sociopoiético de Investigación. En Farias-Ossandon, Observando Sistemas. (pags. 119-237). Santiago de Chile. RIL editores.

- Arnold, M. (2012) "El debate sobre las desigualdades contemporáneas: ¿puede excluirse la exclusión social?" En: Revista Mad, N° 27 pp. 34-43. Universidad de Chile. Disponible en www.revistamad.uchile.cl

- Bullington, J. (2009). Embodiment and Chronic Pain: Implications for Rehabilitation Practice. En: Health Care Anal Vol 17 Pág 100–109.

- Avaria, A. (2001). "Discapacidad: exclusión/inclusión." En revista Mad. No.5. Septiembre 2001. Departamento de Antropología. Universidad de Chile. Revisado en Febrero 2014. Disponible en http://sociales.uchile.cl/publicaciones/mad/05/paper07.htm

- Bourdieu, P. (1977). *Outline of a Theory of Practice*. Cambridge University Press.

- Bourdieu, P. (1988). *Cosas dichas por Pierre Bourdieu*. Argentina: Genisa.

- Brogna, P (2009). (Compiladora) Visiones y Revisiones de la Discapacidad. Fondo de Cultura Económica Carretera. México.

- Calises, S. (2011) “El concepto de memoria social como problema para la teoría de sistemas sociales.” Cinta Moebio 42: 261-275. Revisado en Noviembre 2014. Disponible en: www.moebio.uchile.cl/42/calise.html

- CASEN (2011). Revisado en Marzo 2014. Disponible en http://www.mideplan.gob.cl/casen2009/

- Chica, J (2012) Autodescripciones de personas con Discapacidad tecnológicamente asistidas. En torno a la semántica de la salud y la enfermedad. Tesis para optar al grado de Magister. Universidad de Chile. Chile.

- Clasificación internacional del funcionamiento, de la Discapacidad y de la salud (CIF) (2001). Organización mundial de la salud, organización panamericana de la salud. España.

- Collinao, D. (2012) Semántica del movimiento de protesta anarquista en el período 1990-2011.Tesis para optar al grado de magister. Universidad de Chile. Chile.

- Congreso Nacional de Chile (1994). Ley nº 19284. Establece normas para la plena integración social de personas con Discapacidad. Santiago: Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.

- Congreso Nacional de Chile (2010). Ley Nº 20.422. Establece normas de igual de oportunidades e inclusión social de personas con Discapacidad. Santiago: Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.

- Corsi, C*. et al. (1996)* Glosario sobre la Teoría Social de Niklas Luhmann. Universidad Iberoamericana. México.

- Dijkers, M., Cushman, L.A., (1990). Differences between rehabilitation disciplines in views of depression in SCI patients*. En* Paraplegia*,* 28 (6), 380-391.

- Dockendorff, C. (2006) Evolución de la cultura: la deriva semántica del cambio estructural. En: *Revista Persona y Sociedad*, Vol. XX. Pág 45-74.

- Dockendorff. C (2011) La semántica de la individualidad en la relación sistémica individuo-sociedad Un aporte desde la perspectiva semántica a la teoría de los medios de comunicación simbólicamente generalizados. Tesis Doctoral. Universidad Alberto Hurtado. Chile.

- Dockendorff. C (2012) Sociología del Entorno: Una observación de la relación individuo-sociedad desde la referencia sistémica de los individuos. Fundación Soles, Chile. en Cadenas, H. Mascareño, A. Urquiza, A. (Eds.) Niklas Luhmann y el legado universalista de su teoría. Aportes para el análisis de la complejidad social contemporánea. Ril Editores.

- Ferrante, C. (2009). Cuerpo, Discapacidad y violencia simbólica: un acercamiento a la experiencia de la Discapacidad motriz como relación de dominación encarnada. En Boletín Onteaiken, Nº 8, 17-34.

- Fondo Nacional de Investigación y Desarrollo en Salud (2013) Proyecto FOLIO Nº SA10I10202. Evaluación de la estrategia de rehabilitación de base comunitaria (RBC) desde la perspectiva de la comunidad y los equipos locales de rehabilitación.

- García Blanco. J. (2012) La exclusión social en la teoría social de Niklas Luhmann. En revista de Ciencias Sociais, Vol. 2, nº1, Pág.43-71.

- Garlick, E. Faride, T (2011) Visión de los funcionarios/as de Teletón Valparaíso sobre el perfil de competencias de inclusión social desarrollar en jóvenes viviendo en situación de discapacidad egresados de la institución: un estudio cualitativo. En Rev. Rehabilitación Integral 6(1) Pág. 8-17.

- Goffman, E. (2006). Estigma La identidad deteriorada. Buenos Aires-Madrid: Amorrortu ediciones. 7-12.

- Halsall, F. (2012) Niklas Luhmann and the Body: Irritating. Social Systems. En The new bioethics, Vol. 18 No. 1, May, 4–20.

- Holt, L. (2010). Young people's embodied social capital and performing disability. En Children's Geographies Vol. 8, No. 1. Pág. 25-37.

- Infante, M. (2010). D*esafíos a la formación docente: inclusión educativa.* En Estudios Pedagógicos XXXVI, 1: 287-297.

- Institute for Rehabilitation of the Republic of Slovenia (1996). Social (and Disability) Policy in the New Democracies of Europe. (Slovenia by Way of Example). En Disability & Society, 11(1) 91-105.

- López, M. (2006) Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. En Revista Docencia e Investigación Vol 16 N°31 Pág.1-17.Revisado en Mayo 2015. Disponible en: https://scholar.google.es/citations?user=gOnHZU0AAAAJ&hl=es

- Luhmann, N., & Schorr, K. E. (1990). Presupuestos estructurales de una pedagogía Reformista: análisis sociológicos de la pedagogía moderna. En Revista de educación, 291, 55-79.

- Luhmann, N. (1993). Estado de Bienestar: inclusión política. En, Teoría política en el Estado de Bienestar (pp. 47-52). Madrid: Alianza Editorial.

- Luhmann, N. (1998). Socialización y Educación. En J. Beriain & J. M. García Blanco (Eds.). Complejidad y Modernidad. De la Unidad a la Diferencia (pp. 245-256). Madrid: Trotta

- Luhmann, N. (1998). Inclusión y Exclusión. En J. Beriain & J. M. García Blanco (Eds.). Complejidad y Modernidad. De la Unidad a la Diferencia (pp. 167-195). Madrid: Trotta.

- Luhmann, N. (2007). *La sociedad de la sociedad*. editorial Herder, México.

- Mayan, M. (2001) Una Introducción a los Métodos Cualitativos: Módulo de Entrenamiento para estudiantes y profesionales. Revisado en Julio de 2014. Disponible en: http://www.ualberta.ca/~iiqm/pdfs/introduccion.pdf

- Merleau-Ponty, M. (2002). *El mundo de la percepción.* Siete conferencias. Fondo de Cultura Económica. Buenos Aires.

- Michailakis, D. (2003). The systems theory concept of disability: one is not born a disabled person, one is observed to be one. En Disability and society, 18(2), 209-229.

- Nassehi, A. (2002). Exclusion Individuality or Individualization by Inclusion? En Soziale Systeme, *8*(1), 124-135

- Papadimitriou, C (2008) Becoming en-wheeled: the situated accomplishment of re-embodiment as a wheelchair user after spinal cord injury. En Disability & Society. 23 (7) 691–704.

- Piñuel, J.L (2022) Epistemología, metodología y técnicas del análisis de contenido. En *Estudios de Sociolingüística* 3(1), 2002, pp. 1-42.

- Planella Ribera, J. (2006). Subjetividad, Disidencia y Discapacidad Practicas de acompañamiento social. Revisado en Abril 2012. Disponible en:

http://www.fundacononce.es/SiteCollectionDocuments/Publicaciones/SUB.DISIYDISCAP_dMq.pdf

- Race, D. Boxall, K. Carson, I. (2006) Towards a dialogue for practice: reconciling Social Role Valorization and the Social Model of Disability. En Disability & Society, *20 (5) 507-521.*

- Robles, F. (2002). Opciones de reinclusión para domiciliaridades dañadas. En Espacio Abierto, 11(1), 9–24.

- Robles, F. (2006). La no observación de la inclusión exclusión. autopiesis, tiempo y exclusión. En revsista M*ad.* Nuevas exclusiones en la complejidad social contemporanea (Especial), 41-64.

- Robles, F. (2006) Los ecos de la vergüenza, pasado y presente de la exclusión en Chile. Manuscrito. Santiago. Revisado en Mayo 2014. Disponible en: http://es.scribd.com/doc/98253980/Fernando-Robles-Los-Ecos-de-la-Verguenza

- Rodriguez, S. Ferreira, M. A (2010) Desde la *dis*-capacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de dis-normalización. En Revista Internacional de Sociología, 68 (2) 289-309.

- Rojas, P (2013) Inclusión/Exclusión de los Escolares con Necesidades Educativas Especiales: Análisis Sistémico-Constructivista de Discursos Políticos y Normativa Vigente del Sistema Educativo Chileno. Tesis para optar al grado de Magister. Universidad de Chile. Chile.

- Sepúlveda, A (2011) Expectativas de inclusión laboral y Discapacidad intelectual: un estudio de caso de estudiantes del diploma de habilidades laborales de la universidad Andrés bello. Tesis para optar al grado de Magister. Universidad de Chile. Chile.

- Strauss, A., Corbin, J. (2002) Bases para la investigación cualitativa. Técnicas y Procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Editorial Antioquia.

- Stichweh, R. (2006) Semantik und Sozialstruktur. Zur Logik einer Systemtheoretischen Unterscheidung. En D. Tänzler, H. Knoblauch & H.G. Söffner (eds.). En Neue Perpektiven del Wissensoziologie, 157-171. Konstanz: UVK.

- Thumala, D. (2010) "Proyecciones del concepto de sistema psíquico de Luhmann y su vinculación con la psicología" 39: 186-191. En Revista Cinta Moebio. Disponible en: www.moebio.uchile.cl/39/thumala.html

- Valles, M. (1999) Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional. Madrid: Editorial síntesis.

- Vanderstraeten, R. (2002). The autopoiesis of educational organizations: the impact of the organizational setting on educational interaction. En Systems Research and Behavioral Science, 19(3), 243–253.

- Zurbriggen, C. (2007) La falacia tecnocrática y la reforma del Estado. A 10 años del Informe del Banco Mundial. Nueva Sociedad, N° 210.

- INJUV. (2013) Revisado en Abril 2014. Disponible en: http://www.injuv.gob.cl/portal/noticias/gitanos-personas-con-Discapacidad-mental-y-homosexuales-son-los-mas-discriminados-por-los-jovenes-chilenos/

ANEXOS

ANEXO N° 1: ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA “SALUD”

1. Objetivos

1.1. General

Identificar y describir las semánticas sobre Discapacidad presentes en las comunicaciones de las organizaciones representantes de los sistemas de salud y de educación chileno.

1.1.1. Preguntas identificación

Nombre, profesión, institución para la cual trabaja, en qué área, cargo, desde cuándo, movilidad laboral últimos 5 años.
¿Cercanía con la Discapacidad además del trabajo? ¿Alguna experiencia personal (familiar, amistad, etc) con ella?

1.2. Específicos

1.2.1. Caracterizar las distinciones de inclusión/exclusión de los sistemas de salud y educación en relación a la Discapacidad

¿Cómo se entiende Discapacidad en la institución en la cual Ud. trabaja?
¿Cuáles son los aspectos centrales que la definen (personal, socio-cultural, familiar)? Causas, efectos/consecuencias.
¿Según su perspectiva qué entiende por inclusión social?

En relación a las personas que viven en situación de Discapacidad:
¿Qué opina y propone su institución sobre?:

- La vinculación que establecen con sus familias y el apoyo que reciben de estas mismas
- El establecimiento de amistades. Tanto la cantidad como la calidad.
- La posibilidad de participar en el ámbito laboral, educativo y recreativo.
- El acceso a los servicios de salud, apoyo social, transporte público, etc.

Tomando en cuenta lo conversado anteriormente y el dato duro que nos indica que recién en 1996 la Encuesta de caracterización socioeconómica nacional consideró (CASEN) dentro de sus datos el tema de la Discapacidad.

¿Cuáles serían las causas que podrían explicar esto?
¿Se observan cambios en pro de la inclusión en materia de salud? ¿Cuáles?
¿Cómo los evalúa su institución? ¿Tiene otras propuestas?
¿Qué observa su institución como imprescindible a la hora de trabajar para la inclusión de la Discapacidad?

1.2.2. Vincular los contenidos asociados al concepto de Cuerpo con las distinciones de inclusión/exclusión realizadas por el sistema de salud y educación

¿Relaciona la institución en la cual UD. trabaja conceptos como inclusión social con las personas que viven esta situación? ¿Cómo?
¿Cómo definiría su institución a una Personas en situación de Discapacidad (PsD) y las necesidades a ser cubiertas desde el sistema de salud?
¿Cuáles serían las diferencias entre la Discapacidad y una PsD para su institución?
¿Cuáles son los conceptos a la base de una PsD y por qué?
¿Cuáles serían los ejes sociales que originan la Discapacidad, según su institución y según Ud.?
¿Piensa que existe algún tema o concepto que sea transversal a los diferentes ministerios o sistemas que abordan la Discapacidad?

1.2.3. Identificar las relaciones existentes entre las distinciones que realizan los sistemas de salud y educación sobre el fenómeno de la Discapacidad

¿Cuáles serían las principales diferencias que caracterizan al sistema de salud en el abordaje de la Discapacidad?
¿Según su opinión en qué áreas, temas o conceptos debiera centrarse el trabajo relacionado a la Discapacidad en salud?
¿Diagnóstico Funcional y Discapacidad, guardan para Ud. alguna relación entre sí? ¿Cuál? ¿Por qué (no)?

Finalmente si Ud quisiera agregar algo al respecto de lo que hemos conversado, siéntase con la libertad para hacerlo.

¡Muchas Gracias!

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA “EDUCACIÓN”

1. Objetivos

1.1 General

Identificar y describir las semánticas sobre Discapacidad presentes en las comunicaciones de las organizaciones representantes de los sistemas de salud y de educación chileno.

1.1.1. Preguntas de identificación

Nombre, profesión, institución para la cual trabaja, en qué área, cargo, desde cuándo, movilidad laboral últimos 5 años.
¿Cercanía con la Discapacidad además del trabajo? ¿Alguna experiencia personal (familiar, amistad, etc) con ella?

1.2. Específicos

1.2.1. Caracterizar las distinciones de inclusión/exclusión de los sistemas de salud y educación en relación a la Discapacidad.

¿Cómo se entiende Discapacidad en la institución en la cual Ud. trabaja?
¿Cuáles son los aspectos centrales que la definen (personal, socio-cultural, familiar)? Causas, efectos/consecuencias.
¿Según su perspectiva qué entiende por inclusión social?

En relación a las personas que viven en situación de Discapacidad:
¿Qué opina y propone su institución sobre?: replantear este encabezado

- La vinculación que establecen con sus familias y el apoyo que reciben de estas mismas
- El establecimiento de amistades. Tanto la cantidad como la calidad.
- La posibilidad de participar en el ámbito laboral, educativo y recreativo.
- El acceso a los servicios de salud, apoyo social, transporte público, etc.

Tomando en cuenta lo conversado anteriormente y el dato duro que nos indica que recién en 1996 la Encuesta de caracterización socioeconómica nacional consideró (CASEN) dentro de sus datos el tema de la Discapacidad.
¿Cuáles serían las causas que podrían explicar esto?
¿Se observan cambios en pro de la inclusión en materia de educación? ¿Cuáles?
¿Cómo los evalúa su institución? ¿Tiene otras propuestas?

¿Qué observa su institución como imprescindible a la hora de trabajar para la inclusión de la Discapacidad?

1.2.2. Vincular los contenidos asociados al concepto de Cuerpo con las distinciones de inclusión/exclusión realizadas por el sistema de salud y educación.

¿Relaciona la institución en la cual UD trabaja conceptos como inclusión social con las personas que viven esta situación? ¿Cómo?
¿Cómo definiría su institución a una Personas en situación de Discapacidad (PsD) y las necesidades a ser cubiertas desde el sistema de educación?
¿Cuáles serían las diferencias entre la Discapacidad y una PsD para su institución?
¿Cuáles son los conceptos a la base de una PsD y por qué? Por ejemplo excluido.
¿Cuáles serían los ejes sociales que originan la Discapacidad, según su institución y según Ud.?
¿Piensa que existe algún tema o concepto que sea transversal a los diferentes ministerios o sistemas que abordan la Discapacidad?

1.2.3. Identificar las relaciones existentes entre las distinciones que realizan los sistemas de salud y educación sobre el fenómeno de la Discapacidad

¿Cuáles serían las principales las características del sistema de educación en el abordaje de la Discapacidad?
¿Según su opinión en qué áreas, temas o conceptos debiera centrarse el trabajo relacionado a la Discapacidad en educación?
¿Necesidades Educativas Especiales y Discapacidad, guardan para Ud. alguna relación entre sí? ¿Cuál? ¿Por qué (no)?

Finalmente si Ud quisiera agregar algo al respecto de lo que hemos conversado, siéntase con la libertad para hacerlo.

¡Muchas Gracias!

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA "PERSONA EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD"

1. Objetivos

1.1. General

Identificar y describir las semánticas sobre Discapacidad presentes en las comunicaciones de las organizaciones representantes de los sistemas de salud y de educación chileno.

1.1.1. Preguntas de Identificación

Nombre, edad, con quienes vive, ocupación/lugar-actividades, en qué área, cargo, desde cuándo, movilidad laboral últimos 5 años, establecimiento de salud en el cual se atendió o atiende actualmente.

1.2. Específicos

1.2.1. Caracterizar las distinciones de inclusión/exclusión de los sistemas de salud y educación en relación a la Discapacidad.

¿Cómo entiende la Discapacidad?
¿Cuáles son los aspectos centrales que la definen (personal, socio-cultural, familiar)? Causas, efectos/consecuencias.
¿Según su perspectiva qué entiende por inclusión social?

En relación a las personas que viven en situación de Discapacidad:
¿Qué opina y propone sobre?:

- La vinculación que establecen con sus familias y el apoyo que reciben de estas mismas
- El establecimiento de amistades. Tanto la cantidad como la calidad.
- La posibilidad de participar en el ámbito laboral, educativo y recreativo.
- El acceso a los servicios de salud, apoyo social, transporte público, etc.

Tomando en cuenta lo conversado anteriormente y el dato duro que nos indica que recién en 1996 la Encuesta de caracterización socioeconómica nacional consideró (CASEN) dentro de sus datos el tema de la Discapacidad.
¿Cuáles serían las causas que podrían explicar esto?
¿Se observan cambios en pro de la inclusión en materia de educación y salud? ¿Cuáles?

¿Cómo los evalúa Ud.? ¿Tiene otras propuestas?
¿Qué observa como imprescindible a la hora de trabajar para la inclusión de la Discapacidad?

1.2.2. Vincular los contenidos asociados al concepto de Cuerpo con las distinciones de inclusión/exclusión realizadas por el sistema de salud y educación.

¿Relaciona Ud. conceptos como inclusión social con las personas que viven esta situación? ¿Cómo?
¿Cómo definiría Ud. a una Personas en situación de Discapacidad (PsD) y las necesidades a ser cubiertas desde el sistema de educación y de salud?
¿Cuáles serían las diferencias entre la Discapacidad y una PsD para Ud.?
¿Cuáles son los conceptos a la base de una PsD y por qué?
¿Cuáles serían los ejes sociales que originan la Discapacidad, según su opinión?
¿Piensa que existe algún tema o concepto que sea transversal a los diferentes ministerios o sistemas que abordan la Discapacidad?
¿Cómo ha sido su vivencia en situación de Discapacidad (familia, Cuerpo físico, vivencia corporal, sociedad, sistema de salud o educación?

1.2.3. Identificar las relaciones existentes entre las distinciones que realizan los sistemas de salud y educación sobre el fenómeno de la Discapacidad

¿Cuáles serían las principales diferencias que caracterizan al sistema de educación y al sistema de salud respectivamente, en el abordaje de la Discapacidad?
¿Según su opinión en qué áreas, temas o conceptos debiera centrarse el trabajo relacionado a la Discapacidad en educación?
¿Necesidades Educativas Especiales y Discapacidad, guardan para Ud. alguna relación entre sí? ¿Cuál? ¿Por qué (no)?
¿Diagnóstico Funcional y Discapacidad, guardan para Ud. alguna relación entre sí? ¿Cuál? ¿Por qué (no)?

Finalmente si Ud. quisiera agregar algo al respecto de lo que hemos conversado, siéntase con la libertad para hacerlo.

¡Muchas Gracias!

ANEXO N°2: IDENTIFICACIÓN DE DOCUMENTOS, CITAS, MEMOS Y REDES

List of all objects

HU: backup of 27 de mayo
File: [C:\Users\Usuario\Documents\Scientific Software\ATLASti\TextBank\backup of 27 de mayo.hpr6]
Edited by:Super
Date/Time: 2015-06-04 23:28:54

HU backup of 27 de mayo

DOCUMENTOS PRIMARIOS: Primary Doc Families (4)

Educación (9)
Fuente primaria (12)
Fuente secundaria (6)
Salud (9)

CITAS: Quotations (560)

MEMOS: Memos (13)

RESULTADOS capacitación docente en materia de Discapacidad e inlcusión escolar. {0-Me} - Super
RESULTADOS ABORDAJE DE LA DISCAPACIDAD {0-Me-F} - Super
RESULTADOS cuerpo estructura {0-Me-F} - Super
RESULTADOS DIAGNOSTICO-COSIFICA constitutivo de la persona {2-Me} - Super
RESULTADOS DIAGNOSTICO PERJUDICA LA EDUCACION {0-Me} - Super
RESULTADOS DIFERENCIA-IGUALDAD {0-Me} - Super
RESULTADOS exclusion en salud {0-Me-F} - Super
RESULTADOS FAMILIA {0-Me} - Super
RESULTADOS gobernantes-estado {0-Me} - Super
RESULTADOS Inclusión Escolar {0-Me} - Super
RESULTADOS modelo biomédico {0-Me} - Super
RESULTADOS PIE OBSERVADO {0-Me} - Super
RESULTADOS Rhb {0-Me-F} - Super

FAMILIAS DE MEMOS: Memo Families (3)

CONCLUSIONES (9)
REFLEXIONES (5)

RESULTADOS (5)

VISTA DE REDES: Network Views (30)

OBSERVANDO LA DISCAPACIDAD (12)
RESULTADO Rhb (33)
RESULTADOS Abordaje de la discapacidad (19)
RESULTADOS DIAGNÓSTICO: perjudica EDUCACIÓN (20)
RESULTADOS DISCAPACIDAD ambiental (17)
RESULTADOS DISCAPACIDAD en el cuerpo-estructura (7)
RESULTADOS DISCAPACIDAD: disfunción: déficit (5)
RESULTADOS DISCAPACIDAD: formación de pregrado (26)
RESULTADOS DISTINCIÓN DE LA FAMILIA DENTRO DE LA SEMANTICA SOBRE DISCAPACIDAD (10)
RESULTADOS Diversidad: diferencia (43)
RESULTADOS Educación (15)
RESULTADOS equipos profesionales (21)
RESULTADOS especialización docente y profesional (13)
RESULTADOS EXCLUSION ESCOLAR causas (42)
RESULTADOS EXCLUSION SISTEMA SALUD causas (68)
RESULTADOS familia (24)
RESULTADOS FAMILIA DISCAPACIDAD: DISTINCIONES (10)
RESULTADOS gobernantes (42)
RESULTADOS inclusión escolar (41)
RESULTADOS modelo biomédico (9)
RESULTADOS modelo biopsicosocial (12)
RESULTADOS PIE OBSERVADO (27)
RESULTADOS Rhb (50)
RESULTADOS sociedad chilena (26)
RESULTADOS subvención (6)
RESULTADOS teletón (19)
RESULTADOS tensión paradigmática (15)
RESULTADOS trabajo en red (22)
Semántica que invisibiliza (11)
Vivencia psicológica: Conclusiones (17)

ANEXO N°3: FAMILIAS DE CÓDIGOS

Code Families

HU: backup of 27 de mayo
File: [C:\Users\Usuario\Documents\Scientific Software\ATLASti\TextBank\backup of 27 de mayo.hpr6]
Edited by: Super
Date/Time: 2015-06-03 15:28:55

Code Family: ABORDAJE DE LA DISCAPACIDAD
Created: 2015-04-24 22:29:29 (Super)
Comment:

Todas aquellas citas que aluden a la forma de referirse a las formas de operar con la discapacidad, desde e sistema de salud y educación.

Principalmente apoyos y subvenciones, y primordialmente desde el sistema de educación.

Codes (2): [apoyo] [subvención]
Quotation(s): 14

Code Family: DIAGNOSTICO
Created: 2015-04-22 17:22:46 (Super)
Comment:

Incluye los tipos de Diagnósticos Médicos, cómo estos perjudican a la PsD-la sociedad y los procesos con propósitos de inclusión escolar (Diagnóstico perjudica: P11, 11:14) y social (19:18). Y a la vez como han sido priorizados por las Políticas públicas para hacer valer el derecho a la salud (DIAGNOSTICO: abordaje, 8:11) y educación de las PsD (9:13). Y nos muestra el ideal de Diagnóstico: comunitario-participativo

Codes (4): [Diagnóstico Comunitario Partic..] [DIAGNÓSTICO: abordaje] [DIAGNÓSTICO: perjudica EDUCACIÓN] [DIAGNÓSTICO: tipos de discapacidades]
Quotation(s): 32

Code Family: DISCAPACIDAD: DISTINCIONES
Created: 2015-04-24 13:01:59 (Super)
Comment:

Son las maneras de observar la discapacidad desde los sistemas de educación y salud poniendo el foco en descripciones de: cuerpo estructural (18:3), funcionalidad (5:14), formación técnico-profesional (11:60), concepciones de diversidad (1:3) e igualdad (14:13), estado (causante (16:21) y garante (2:1)) y factores ambientales (4:15-3:2).

Codes (12): [causa física o por barreras del entorno] [CIF] [DISCAPACIDAD ambiental] [discapacidad desde el área social, pero inconsecuentemente] [DISCAPACIDAD en el cuerpo-estructura] [DISCAPACIDAD: disfunción: déficit] [DISCAPACIDAD: formación de pregrado] [Diversidad: diferencia] [estado se debe hacer cargo] [estado sin visión de inclusión] [igualdad] [inclusión como objetivo del tratamiento RHB-RBC]
Quotation(s): 102

Code Family: EDUCACIÓN
Created: 2015-04-24 22:11:25 (Super)
Comment:

Educación, más allá de las aulas del sistema educativo. Esta educación se refiere a la educación técnica y de valores en relación a la discapacidad

Codes (3): [Educación como centro de la solución] [especialización docente y profesional] [respeto]
Quotation(s): 21

Code Family: EQUIPOS PROFESIONALES

Created: 2015-04-05 13:26:18 (Super)
Comment:

Aluda al equipo de profesionales (interdisciplinario) tanto en el sistema educativo como de salud, incorporando los factores que favorecen su trabajo y los que la entorpecen

Codes (14): [años de experiencia en trabajo con la diversidad] [CAMBIO EN EL ENFOQUE DE TABAJO DEL EQUIPO DE SALUD] [equipo multiprofesional en la escuela: para aprendizaje no para tratamiento clínico] [especialización docente y profesional] [foco en profesionales en desmedro de acciones favorecedoras de superar barreras de aprendizaje] [incongruencia capacitación docente y desinformación] [necesidad de abordaje de duelo] [profesional externo] [Profesionales docentes especia..] [profesionales especializados] [profesionales externos] [trabajo colaborativo educación] [trabajo interdisciplinar en red] [valor a la estabilidad de equipo profesional]
Quotation(s): 35

Code Family: EXCLUSION ESCOLAR
Created: 2015-04-15 17:05:27 (Super)
Comment:

Exclusión principalmente determinada por una gestión política y administrativa desde el MINEDUC con características de segregadora y discriminadora. Su principal representante sería el PIE, el cual a pesar de tener objetivos y orientaciones vinculadas a la inclusión, en lo concreto no se cumplirían.

Codes (25): [alumnos NEE no contabilizan para SIMCE] [amenaza co-enseñanza] [ausencia trabajo profundo para herramientas técnicas inclusivas] [decreto 170] [DIAGNÓSTICO: perjudica EDUCACIÓN] [discapacidad es entendido y abordado diversamente en el sistema educativo] [enfoque de diversidad en asignaturas particulares por indicaciones ministeriales no como política PIE en el establecimiento] [escasa capacitación docente en NEE] [especialización docente y profesional] [falta continuidad de estudios] [falta reflexión sobre rx profesor-alumno] [grandes diferencias sg dependencia, ubicación y vulnerabilidad] [importancia de decreto 170] [lógica segregadora del decreto 170] [no basta con planificar y definir] [no se aborda en consejos la inclusión educativa de un/a alumno/a] [PIE dificulta a escuela alcanzar metas de aprendizaje] [PIE objetivos] [PIE observado] [política PIE centralista] [sensibilización no institucionalizada] [subvención] [trabajo colaborativo educación] [trabajo colaborativo, con escasas horas asignadas] [vulnerabilidad compartida profesores y alumnos/as]
Quotation(s): 79

Code Family: EXCLUSION SISTEMA SALUD
Created: 2015-04-15 17:07:49 (Super)
Comment:

Exclusión entendida como el focalizar los esfuerzos en diagnosticar patologías a la base de un funcionamiento lterdao, junto con recibir resistencias a trabajo comunitario y poca visibilidad de la importancia del contexto y de los mismos CCR

Codes (21): [] [amenaza de salud a rbc] [ausencia de sistema público de salud para la discapacidad] [ccr independiente de red de salud] [comunidad como objetivo de trabajo] [DIAGNÓSTICO: tipos de discapacidades] [DISCAPACIDAD en el cuerpo-estructura] [DISCAPACIDAD: disfunción: déficit] [En salud mental enfocados en asistencialismo] [En salud pública finalmente se cosifica, no se particulariza] [en salud: falta delicadeza del profesional] [falta difundir estrategia CCR] [invisibilidad CCR] [invisibilidad de importancia de VDI] [necesidad de abordaje de duelo] [No existen datos regionales y menos comunales] [poco financiamiento para la única estrategia de rhb pública] [primacía del modelo socio-sanitario] [red de salud débil] [sistema de salud chileno descansa en Teletón] [trabajo comunitario para la inclusión social: mal mirado]
Quotation(s): 50

Code Family: FAMILIA
Created: 2015-04-15 11:11:12 (Super)
Comment:

Relevancia de la familia como agente ineludible a la hora de pensar en Inclusión y en Discapacidad_rehabilitación. Desde el ámbito de salud y educación

Codes (7):[comunidades familiares de rhb: satisfacción media] [familia como apoyo, arma de dole filo social] [familia como soporte base] [familia comunicacion] [familia fundamental, agotada y olvidada socialmente] [familia necesita rhb sin tener

discapacidad] [familia y duelo]
Quotation(s): 15

Code Family: FORMA PERSONA VIVIENDO EN SITUACION DE DISCAPACIDAD
Created: 2015-04-26 23:42:35 (Super)
Comment:

La manera en que la persona que vive en situación de discapacidad, es observada en su rol, más allá de su diagnóstico médico

Codes (6):[incluyendo a los que presentan..] [organizaciones de PsD, falta asesoría de profesionales] [participación] [promover participación PsD a planificación y evaluación] [responsabilidad compartida] [tratamiento consensuado]
Quotation(s): 13

Code Family: GOBERNANTES-ESTADO
Created: 2015-04-08 16:22:26 (Super)
Comment:

Incluye a códigos que transmiten una necesidad o falta de preocupación desde la clase política y/o el estado de Chile, a pesar de que éste en los documentos oficiales declara ser el agente comunicador de las orientaciones técnicas para incluir en materia de educación y salud.

Codes (9):[cambio desde los políticos] [estado se debe hacer cargo] [estado sin visión de inclusión] [gobierno y universidad debieran llevar el timón] [Insertar el modelo de Rehabili..] [la discapacidad en Chile no figura todavía] [políticos se interesan por los futuros votantes] [trabajo comunitario para la inclusion social: mal mirado] [vivencia como promotora de cambios]
Quotation(s): 26

Code Family: INCLUSIÓN ESCOLAR
Created: 2015-04-15 16:08:04 (Super)
Comment:

Se evidencia la inclusión escolar como un proceso diferenciado de la integración, focalizado principalmente en los aprendizajes de los estudiantes, a través de evaluaciones diferenciadas y flexibilización curricular. A su vez sería dependiente de voluntades personales dentro del establecimiento, del rol del profesor y del trabajo en red (educación salud).

En la reforma educacional, según una informante clave, existiría presencia conceptual de inclusión y no de Discapacidad.

Codes (19): [aporte de recursos: MINEDUC ee] [con el decreto 83 se empezarán a derogar los de EE] [diferencia integración-inclusión] [especialistas de salud en infraestructura U] [evaluaciones diferenciadas y f..] [foco en aprendizajes] [inclusión educativa implica transformación de lógicas y de acciones concretas] [inclusión escolar dependiente de la buena voluntad del profesorado] [inclusiva en diferentes tipos de discapacidades] [influencias de acuerdos internacionales en materia de Discapacidad e inclusión social] [INST DE EDUCACION SUPERIOR ADAPTACIONES] [institución de salud pro inclusión escolar] [MINEDUC] [Niños/as pertenecientes a institución de salud] [PIE objetivos] [rol mediador del profesor] [se hace lo que se puede con lo que se tiene] [trabajo colaborativo educación] [transversalidad de las acciones]
Quotation(s): 43

Code Family: INCLUSIÓN SOCIAL
Created: 2015-04-15 16:07:16 (Super)
Comment:

Proceso social que implicaría compartir espacios "con todos", aceptando la diversidad y a la vez con una tendencia igualitaria que releva la educación sobre Discapacidad como una necesidad para su inclusión.

La inclusión resolvería la Discapacidad como fenómeno social??

Codes (17): [conciencia social] [DERECHOS] [diseño universal] [igualdad] [incluir no es adaptar todo para la persona] [INCLUSION SOCIAL, LABORAL ESCOLAR EN ACUERDO CON PsD] [inclusión como ente unificador para todo] [Inclusión más que discapacidad] [inclusión social: desarrollo comunitario] [inclusión y ruralidad] [inclusión: aceptar diversidad] [inclusión: compartir espacio con todos] [inclusión: opuesto a rotulo, estigma] [Inlcusión implica transformación de lógicas y practicas de trabajo] [la inclusión resolvería la discapacidad] [libertad] [para lograr la inclusión]

Quotation(s): 27

Code Family: INCONGRUENCIAS
Created: 2015-04-15 22:16:45 (Super)
Codes (6):[diferencia entre estadísitca en Discapacidad y política de Inlcusión] [diferencias biomedico-biopsicosocial y comunitario de derecho] [diferente naturaleza de política abierta a diversidad v/s politica de eficiencia y resultados académicos] [dualidad en instalación de procesos PIE] [FONADIS] [trabajo en segundo piso]
Quotation(s): 6

Code Family: INVISIBILIDAD
Created: 2015-04-15 16:21:48 (Super)
Comment:

Se refiere a la falta de presencia de la Discapacidad en politica pública, y por ende también en las organizaciones, e los programas y finalmente falta de visibilidad de estrategias concretas como los CCR o PIE (no para los sistemas que los contienen)

Codes (6):[Discapacidad no figura en la reforma, está inclusión] [estado sin visión de inclusión] [igualdad] [invisibilidad CCR] [invisibilidad de improtancia de VDI] [invisibilización de la diferencia]
Quotation(s): 18

Code Family: MODELO BIOMEDICO
Created: 2015-04-15 22:51:28 (Super)
Comment:

Manera de concebir el abordaje de la Discapacidad, centrado en diagnósticos y tratamientos, más que en inclusión socio-comunitaria.

dg: abordaje y tipos de discapacidades

Codes (6):[asistencialismo] [Diagnóstico Comunitario Partic..] [discapacidad centrada en el/la niño/a] [DISCAPACIDAD: disfunción: déficit] [enfoque médico decreto 170] [modelo biomédico es insuficiente para inclusión social]
Quotation(s): 21

Code Family: MODELO BIOPSICOSOCIAL
Created: 2015-04-24 22:13:00 (Super)
Comment:

Todas aquellas citas que incluyen la observación de variables humanas y contextuales, más allá del modelo biomédico, para obsrevar la Discapacidad tanto desde el sistema de salud como del de educación.

Codes (5):[cambio de paradigma biomedico al biopsicosocial] [enfoque biopsicosocial] [enfoque integral:contexto] [entorno fundamental en la rhb] [relación con personas y el medio]
Quotation(s): 5

Code Family: NEE
Created: 2015-04-05 13:24:01 (Super)
Comment:

Todas aquellas afirmaciones o códigos que se refieren a las NEE: NEEP y/o NEET

Donde el discurso que prima tiene relación con la diferencia entre discapaidad y nee: no necesariamente si existe una NEE se constituye una discapacidad. Y por otra parte la especificaidad de los diagnósticos y planes de éstas

Codes (13): [ev diferenciada más en NEET] [Necesidades Educativas Especia..] [NEE] [NEE- MEDICIONES DE CALIDAD] [NEE asociadas a discapacidad] [NEE con o sin discapacidad] [NEE dependientes de barreras arquitectonicas y sociales] [NEE existe sin Discapacidad] [NEEP] [NEEP-EE] [NEEP NEET] [PLANES ESPECIALES PARA ALUMNOS CON NEE Y FOMENTARÁN LA PARTICIPACION DE LA COMUNIDAD EDUCATIVA EN ELLOS.] [trabajo con NEEP más complejo]
Quotation(s): 14

Code Family: PARTICIPACIÓN EN LA TOMA DE DECISIONES
Created: 2015-04-08 16:25:30 (Super)
Comment:
Alude a relevar la participación de la PsD en su proceso personal, rhb, educativo y de incusión social

Codes (6):[incluyendo a los que presentan..] [organizaciones de PsD, falta asesoría de profesionales] [participación] [promover participación PsD a planificación y evaluación] [responsabilidad compartida] [tratamiento consensuado]
Quotation(s): 13

Code Family: PIE
Created: 2015-04-05 17:27:40 (Super)
Comment:
Descripción del programa de integración escolar desde lo real e ideal
Codes (9):[EDUCACION ESPECIAL] [NIÑO EVALUADO] [ORIENTACIONES PARA COMUNIDAD ESCOLAR Y DIF PROFESIONALES] [PIE-SIMCE] [PIE dificulta a escuela alcanzar metas de aprendizaje] [PIE objetivos] [PIE observado] [registro de planificación y evaluación de actividades de curso PIE] [resultado PIE: socialización]
Quotation(s): 35

Code Family: PREVENTIVO
Created: 2015-04-15 16:23:32 (Super)
Codes (5):[Educación como centro de la solución] [PREV Y RHB OBLIGACION DEL ESTADO Y FAMILIA, PSD Y SOC (DERECHO)] [PREVENCION] [PREVENCION Y RHB] [PREVENCIÓN AGRAVA O ATENUA (AFECTA)]
Quotation(s): 10

Code Family: PsD DENOMINACIONES
Created: 2015-04-15 17:48:16 (Super)
Codes (15): [DISCAPACIDAD en el cuerpo-estructura] [discapacidad física, orgánica, corporal se manifiesta en lo social] [Discapacidad social] [discapacidad: PsD] [los discapacitados] [pcd] [PcD mal genio] [persona con dependencia] [persona con discapacidad] [Persona con sus área social y familiar] [persona viviendo con discapacidad] [personas con disfunciones] [psd] [PsD no pierde condición de persona solo función] [relevar a la persona]
Quotation(s): 22

Code Family: RBC
Created: 2015-04-15 23:04:25 (Super)
Comment:
Todos los códigos vinculados a la estrategia RBC vinculada a sus consecuencias positivas en materia de ejercicio de derechos, adherencia a tratamiento y a orientaciones técnicas que enfatizan en interdisciplinariedad y enfoque comunitario, aunque la priorización de su "inclusión" es la funcionalidad en AVD
Codes (0):
Quotation(s): 0

Code Family: Rhb
Created: 2015-04-15 22:35:12 (Super)
Codes (21): [] [1 funcionalidad 2 en red inclusion social] [adulto mayor derivado de cesfam y niños/as en teletón] [APRENDIZAJE DE EXPERIENCIAS INTERNACIONALES] [Aumentar la capacidad de respu..] [cuidadores] [cuidadores capacitados para suplir profesionales] [devolver conocimientos a la comunidad] [DISCAPACIDAD: disfunción: déficit] [funcionalidad lo que sí puedes hacer] [inclusión como objetivo del tratamiento RHB-RBC] [institución de salud pro inclusión escolar] [mejor adherencia a tto] [MODELO DE RI EN APS Y CESFAM ESTRATEGIAS BASADAS EN RBC] [mujer con rol protagonico de cuidadora] [política nacional de discapacidad y rhb en salud] [PRETENDE INCORPORAR MODELO DE ri EN RED PÚBLIC DE SALUD] [PREVENCION Y RHB] [primacía del modelo socio-sanitario] [RBC] [reducción de costos]
Quotation(s): 55

Code Family: SOCIEDAD CHILENA
Created: 2015-04-08 17:40:46 (Super)
Codes (13): [actitutd que discapacita] [estado sin visión de inclusión] [flojera social] [ley antidiscriminación sin castigos] [nos falta observar, compartir] [nosotros discapacitamos] [se acaba la teletón y la sociedad se olvida de la discapacidad] [sociedad altamente discriminatoria] [sociedad chilena enseña a discriminar] [sociedad chilena le falta la e..] [sociedad chilena no tiene respuestas] [sociedad discapacitante] [sociedad discriminatoria]
Quotation(s): 20

Code Family: SOCIEDAD CHILENA IGNORANTE
Created: 2015-04-15 16:51:56 (Super)
Codes (9):[desconocimiento] [discapacidad por no enterder la discapacidad] [estado sin visión de inclusión] [ignorancia] [ignorancia sobre tema de Discapacidad por falta de experiencias] [ignorancia social sobre discapacidad] [no hay castigos para las transgresiones de la ley] [no hay conciencia de las necesidades del otro] [no hay respeto]
Quotation(s): 18

Code Family: SUBVENCIÓN
Created: 2015-04-15 11:16:10 (Super)
Codes (3):[cumplimiento base dependiente de subvención] [incentivo contradictorio, subvención para PIE] [subvención]
Quotation(s): 7

Code Family: TELETON
Created: 2015-04-04 23:53:00 (Super)
Comment:
Todas aquellas expresiones que aluden a Teletón como un ente importante a la hora de hablar de Discapacidad
Codes (9):[la teletón es lo único visible] [manejo comunicacional exclusivo de teletón] [qué pasa el resto del año sin la campaña teletón?] [teletón] [teletón al centro de la noticia y luego y antes NADA] [Teletón cobertura específica y restringida] [Teletón como hito] [teletón: plata no espíritu] [visibilidad a través de teletón]
Quotation(s): 9

Code Family: TENSIÓN PARADIGMÁTICA
Created: 2015-04-08 16:48:16 (Super)
Codes (14): [biomedico, psicosocial y comunitario] [brecha entre declaración de PIE e implementación por parte de profesores] [brecha entre la declaración del PIE y la implementación] [brecha entre principios de rbc e implementación] [contradicción PIE, diversidad/diagnóstico] [desempeño según currículo nacional] [diferencias biomedico-biopsicosocial y comunitario de derecho] [discurso de igualdad y practica de diferencia (diagnostico)] [En salud mental enfocados en asistencialismo] [especiales v/s naturalidad] [evaluación grado de dependencia] [foco en aprendizaje de currículo] [tension salud: enfermedad o socio-comunitairio] [tensión entre modelo bmf y sc]
Quotation(s): 12

Code Family: TRABAJO EN RED
Created: 2015-04-08 16:27:58 (Super)
Codes (8):[articulación de redes y competencias] [es objetivo de trabajo activar las redes de apoyo] [institución de salud pro inclusión escolar] [trabajo en red] [trabajo en red para completar el proceso de inclusion] [TRABAJO EN RED PARA LA INCLUSION] [trabajo en red salud+educación] [trabajo interdisciplinar en red]
Quotation(s): 13

Code Family: VISIBILIDAD

Created: 2015-04-08 16:23:03 (Super)
Codes (8):[cambio cultural] [comunicar] [Difundir el programa a las aut..] [sensibilizacion comunidad educativa] [sensibilización en RBC] [validacion social] [visibilidad a través de teletón] [visibilizar los aportes de los discapacitados]
Quotation(s): 8

Code Family: VIVENCIA PSICOLÓGICA
Created: 2015-04-05 13:27:24 (Super)
Comment:

Todo relato código que da cuenta de una particularidad más profunda que la propia diferencia, y que aludiría a la vivencia psicológica de la Discapacidad; tanto para los observados (PsD y familia) como para el observador

Codes (14): [cuerpo] [diferencia 3 discapacidades: vivencia, física y social] [dificultad de normar en relación a actitud frente a Discapacidad observable] [discapacidad como uno la vive] [DISCAPACIDAD en el cuerpo-estructura] [discapcidad como el impacto en la vida:psicología] [experiencia personal con la Discapacidad] [Impacto personal de la Disapacidad en el cuerpo de otro] [necesidad de abordaje de duelo] [observadores y observados con status ambigüos] [pena] [superación personal y familiar] [vivencia personal de discapacidad] [Vivencia y distinción personal de Discapacidad]
Quotation(s): 26

ANEXO Nº 4: CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Parte 1

Tamara Faride Saffa, RUT: 15.098.896-9, Psicóloga e investigadora principal de este estudio, quien ejerce su profesión de Psicóloga y actualmente realiza su tesis de Magíster: **Semánticas de la Discapacidad en Chile: un análisis desde las observaciones del sistema de salud y del sistema educativo.** En el contexto del programa de Magíster Análisis Sistémico Aplicado a la Sociedad del departamento de Antropología de la Universidad de Chile en Santiago

Este estudio tiene por objetivo:
Identificar y describir las semánticas sobre Discapacidad presentes en las comunicaciones de las organizaciones representantes de los sistemas de salud y de educación chileno.
Al participar en este estudio, estoy de acuerdo en:
Aceptar ser citado/a a una entrevista semiestructurada que durará aproximadamente 40 minutos, para recabar información necesaria para cumplir los objetivos de la investigación en cuestión.
Yo entiendo que:
a) Cualquier pregunta que yo quiera hacer respecto de mi participación en este estudio, deberá ser contestada por:
-Tamara Faride Saffa, Psicóloga UV, estudiante del Programa de Magister Análisis Sistémico Aplicado a la Sociedad. E-mai: tamarafaride@gmail.com
b) Yo podré retirarme de este estudio en cualquier momento, sin ser obligado/a a dar razones.
c) Los resultados de este estudio pueden ser publicados, pero mi identidad no será revelada y mis datos permanecerán en forma confidencial, a menos que mis datos personales sean solicitados por ley.
d) Puedo tener acceso a los resultados de este estudio solicitándolos a la investigadora a cargo.
e) Mi consentimiento ha sido dado en forma voluntaria, sin haber sido forzado u obligado.

Parte 2
Yo …….

He sido invitado/a a participar en calidad de informante clave en el estudio: **Semánticas de la Discapacidad en Chile: un análisis desde las observaciones del sistema de salud y del sistema educativo** y entiendo que

mi participación consistirá en: ser entrevistada por alrededor de 40 minutos por la investigadora a cargo.

He leído (o se me ha leído) la información del documento de consentimiento. He realizado preguntas y se me ha contestado claramente. No tengo ninguna duda sobre mi participación.
Acepto voluntariamente participar y sé que tengo el derecho a terminar mi participación en cualquier momento.
El documento debe ser firmado por el investigador y el Informante Clave, consignando la fecha. Se debe entregar al participante una copia del documento de Consentimiento completo.

_____
FIRMA DEL INVESTIGADOR

_____
INFORMANTE CLAVE

FECHA:……

El documento debe ser firmado por el investigador y el Informante Clave, consignando la fecha. Se debe entregar al participante una copia del documento de Consentimiento completo.

ANEXO Nº5: MATRIZ CONCEPTUAL DE ANÁLISIS

CODIGOS BASE	**FAMILIAS Atlas-Ti 6.2**
ROL DE PROTECCIÓN DEL ESTADO	Gobernantes-Estado
- Subvenciones	Abordaje de la Discapacidad
- Tratamientos rhb/adaptaciones	Equipos profesionales
FUNCIONES DE SALUD	RBC-rhb Trabajo en red
FUNCIONES EDUC	PIE objetivos, MINEDUC Trabajo en red
CUERPO	Cuerpo
- Vínculo de Discapacidad con Inclusión	Diagnóstico como constitutivo de la persona
- Deficiencia/NEE	Discapacidad en el cuerpo-estructura
- Necesidades a cubrir	Especializacion docente y profesional
INCL/EXCL	
- Definición	Inclusión Escolar Exclusión escolar, PIE, NEE y Modelo Biomédico Inclusión Social Exclusión salud, Modelo Biomédico,
- Propuestas	Educación Visibilidad
- Participación: familiar, con amistades educativa, laboral, recreativa, etc.	Familia Pares Responsabilidad compartida Relevar a la persona
- Relevancia del diagnóstico médico	Diagnóstico
- RHB	RhB
DISTINCIONES DE DISCAPACIDAD	
- Causas-efectos/consecuencias	Sociedad chilena Sociedad chilena ignorante
- En vínculo con qué otro sistema funcional	Estado, Sistema económico, Sistema de la Ciencia