



Departamento de Antropología
Facultad de Ciencias Sociales
Universidad de Chile

Construcción social de la discapacidad

Un estudio de caso, Centro Comunitario de Rehabilitación Peñalolén

Memoria para optar al Título de Antropóloga Social

Estudiante: Laura Délano Pizarro

Profesor: Cristián Prado

Santiago, 2019

Agradecimientos

En primer lugar, quisiera agradecer a la Ilustre Municipalidad de Peñalolén por abrir sus puertas y permitir que esta investigación se realizara. Agradezco, en particular, a los funcionarios y profesionales de DIDECO, Oficina de Discapacidad y CCR Peñalolén por su colaboración en la identificación del problema de investigación, permitiendo que esta memoria se convirtiera, realmente, en un trabajo de antropología aplicada. Espero sinceramente que este trabajo resulte ser un aporte e insumo para el trabajo que ustedes realizan en favor de la inclusión social que contemple la participación plena de las personas en situación de discapacidad.

Les doy las gracias, en segundo lugar, a las usuarias y usuarios del CCR Peñalolén que accedieron a conversar conmigo, compartiendo sus relatos y vivencias. Sin su participación, este trabajo no tendría sentido.

En tercer lugar, agradezco a Cristián Prado, mi profesor guía, que constantemente me entregó ayuda, comentarios y consejos para desarrollar y finalmente terminar este trabajo.

Agradezco profundamente a todos profesionales del área de las ciencias sociales y ciencias de la salud que he conocido y con los que he compartido en este proceso: las amigas y amigos que me enseñaron el valor de las investigaciones con enfoques inter y transdisciplinario. Esta memoria busca marcar un antecedente para futuros trabajos que aborden, desde la antropología, la temática de la discapacidad desde estos enfoques.

Finalmente, expreso la gratitud infinita que siento por mi familia, sin la cual no habría sido posible terminar este proceso: mis padres, Juan Pablo y Carmen Luz, mis hermanos, Magdalena y Manuel, además de abuelas, tías, tíos y primos.

Índice

Glosario de Términos.....	1
Introducción	3
Planteamiento del problema de investigación.....	3
Antecedentes: La Rehabilitación Basada en la Comunidad en Chile.....	8
Marco Teórico	11
Marco Metodológico	23
Capítulo I: Análisis de resultados a nivel de actores institucionales.	31
Capítulo II: Análisis de resultados a nivel de equipo tratante del CCR.	56
Capítulo III: Análisis de resultados a nivel de usuarios del CCR.	78
Capítulo IV: Interrelación de los tres niveles de actores.....	104
Conclusiones	116
Bibliografía.....	120

GLOSARIO DE TÉRMINOS

Para efectos de facilitar la comprensión del texto, se presenta a continuación una definición de términos centrales para la investigación, en el entendido de que en otros contextos pueden ser formuladas de distinta forma. Se presentan, además, una serie de siglas recurrentemente mencionadas.

Discapacidad: Fenómeno social, de carácter multidimensional y dinámico, que comprende limitaciones de la actividad y restricciones de la participación social, y surge como resultado de la interacción de características propias del individuo con barreras socio-contextuales.

Inclusión: Proceso de transformación social que busca la eliminación de barreras para la participación social plena de todas las personas, y la valoración positiva de la diversidad humana.

Integración: Proceso social de inserción parcial y condicionada, dirigida a individuos que presentan características que los diferencian de la norma. Lo que implica la realización de reformas superficiales de las barreras socio-contextuales que impiden su participación social.

Principio de Autonomía: Derecho fundamental y principio bioético, expresado en la acción libre de acuerdo a un plan autoescogido.

Dependencia: Relación social que implica la necesidad de un individuo de recibir importante asistencia por parte de otros. En el entendido de que sin esta ayuda le sería altamente dificultoso, o incluso imposible, realizar los actos corrientes de la vida diaria.

Ayudas técnicas, adecuaciones y ajustes razonables: Elementos utilizados para prevenir, compensar, controlar, mitigar o neutralizar deficiencias, limitaciones y barreras socio-contextuales que generen restricciones en la participación de las personas en situación de discapacidad. Su objetivo es garantizar a las personas el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de los derechos humanos y libertades fundamentales.

Siglas:

CDPD: Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

CCR: Centro Comunitario de Rehabilitación.

MINSAL: Ministerio de Salud.

ONU: Organización de Naciones Unidas.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

RBC: Rehabilitación Basada en la Comunidad.

SENADIS: Servicio Nacional de Discapacidad.

UNESCO: *United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization*, Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.

INTRODUCCIÓN

Planteamiento del problema de investigación

La presente investigación se desarrolló como un estudio de caso en el Centro Comunitario de Rehabilitación de Peñalolén (CCR). Este centro fue fundado en el año 2003, bajo el alero del Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda y gracias al apoyo de un convenio internacional entre Chile y Japón. En un comienzo éste era un espacio de encuentro entre familias en las que un integrante tuviera algún grado de discapacidad, con la posibilidad de consultar a especialistas. Su particularidad es que en él se buscaba la participación activa de todo el conjunto familiar, tanto en talleres como en la mantención física del lugar.

En el año 2009 el Ministerio de Salud inició formalmente una política pública a nivel nacional en el área de la rehabilitación física, y a partir de este hito el CCR Peñalolén pasó de ser un punto de encuentro, donde se apoyaba la atención terapéutica, a ser un centro Terapéutico que debe responder a los criterios de acción del MINSAL. Esta adhesión a la actual política nacional le ha permitido recibir financiamiento, pero al mismo tiempo le supone realizar un trabajo en conformidad con estándares determinados por el Ministerio, distintos a sus planteamientos iniciales.

El fundamento central de trabajo de los CCR se basa el **Modelo Relacional para comprender la discapacidad**, en éste se entiende que dicho fenómeno surge desde la interacción de las características individuales de salud de una persona, con determinadas barreras -tanto físicas como ideológicas- construidas socialmente, que impiden o dificultan la participación plena en la sociedad de estas personas. La rehabilitación debe ser, entonces, un punto de apoyo para lograr la inclusión social de esta población.

Este Modelo lleva ya un tiempo posicionándose como el referente de mayor validación a nivel mundial en temas de discapacidad. En el año 1978 la Organización de Naciones Unidas (ONU) planteó, en la declaración Alma Ata, que la rehabilitación debía ser integral, considerando las relaciones entre el sujeto y el entorno en que se desenvuelve, en lugar de enfocarse exclusivamente en la patología del individuo.

Esta concepción de la discapacidad se fue desarrollando hasta dar forma a la Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC), la que se instaló como el principal referente a seguir a

nivel mundial. En la década posterior esta visión fue desarrollada ampliamente gracias a la visibilidad que fueron tomando las organizaciones sociales de personas con discapacidad, quienes dieron impulso a los *Disability Studies*, corriente interdisciplinaria de investigación en torno a la discapacidad a la que adhiere esta investigación.

Desde entonces podemos observar un proceso de cambio de paradigma, pasando paulatinamente desde la mirada asistencialista y de caridad, a una en la que la discapacidad es vista ya desde una perspectiva de promoción de la igualdad de oportunidades y respeto a los derechos humanos, para la construcción de una sociedad más justa. En esta línea durante el año 2006 la ONU promulgó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), lo que ha llevado a una estabilización internacional a nivel del lenguaje experto.

En la legislación chilena, y por lo tanto en los lineamientos del MINSAL se enfatiza explícitamente en la utilización del modelo de Rehabilitación Basada en la Comunidad, RBC, cuyas bases provienen del Modelo Relacional, y son en ese sentido la aplicación práctica de éste. Según lo planteado en un documento de elaboración conjunta de la UNESCO, OMS Y OIT (OMS, 2005)

La RBC se aplica gracias al esfuerzo conjunto de las propias personas con discapacidad, de sus familias, organizaciones y comunidades, y de los pertinentes servicios gubernamentales y no gubernamentales en salud, educación, trabajo, social, y otros. (p.2)

Los objetivos principales de la RBC son:

1. Asegurar que las personas con discapacidad puedan desarrollar al máximo sus capacidades físicas y mentales, tener acceso a los servicios y a las oportunidades ordinarios y ser colaboradores activos dentro de la comunidad y de la sociedad en general.
2. Impulsar a las comunidades a promover y proteger los derechos de las personas con discapacidad mediante transformaciones en la comunidad, como, por ejemplo, la eliminación de barreras para la participación. (p.3)

Actualmente SENADIS, en su rol de asesor técnico en materia de discapacidad, hace un análisis crítico del funcionamiento real del sistema diseñado por el Ministerio. En el acta de transparencia publicada por la entidad en junio de 2013, se señala:

Los CCR implementados a la fecha por el Ministerio de Salud, no han desarrollado suficientemente el modelo comunitario (RBC) planteado en su desarrollo inicial, por lo que sus acciones se han tornado mayoritariamente de carácter clínico, por lo cual, SENADIS buscará dar un impulso al desarrollo de acciones comunitarias, y apoyar el proceso de transformación de estos centros hacia una rehabilitación más Integral y Comunitaria (RBC).

La elección del CCR Peñalolén para la realización de este estudio responde, en primera instancia, a la relevancia de este en la historia de las políticas públicas sobre la discapacidad en Chile, pues fue el primer CCR creado en el país; fundado, como vimos, seis años antes de que las salas de rehabilitación comunitaria fueran una política pública a nivel nacional.

En segunda instancia la decisión corresponde a la continuación de la línea de desarrollo académico de quien escribe, pues realicé mi práctica profesional en la Municipalidad de Peñalolén, participando en el proceso de creación del documento sobre la Política Local de Discapacidad, en la que se incluye, desde un rol administrativo, el trabajo del CCR. En esta instancia fue que se llegó al acuerdo con el personal Municipal encargado de la temática de realizar esta investigación de memoria en este centro específicamente.

La presente investigación surgió, entonces, de la demanda explícita de los funcionarios de la Dirección de Desarrollo Comunitario (DIDECO) sobre la necesidad de conocer cuál es la interacción entre las directrices teóricas y las ideas que circulan realmente en el CCR sobre discapacidad. Los resultados de esta investigación pretenden servir de insumo para apoyar el fortalecimiento del aspecto comunitario del CCR.

Considerando estos antecedentes se planteó la siguiente pregunta de investigación:

¿De qué manera está presente el Modelo Relacional de discapacidad en los discursos de los actores que participan en los procesos de rehabilitación del CCR Peñalolén?

El objetivo general de este trabajo es identificar cómo se presenta el Modelo Relacional en los discursos de los diversos actores del CCR de Peñalolén que participan en los procesos de rehabilitación, a través del análisis de sus discursos sobre la discapacidad. Para lograrlo fue necesario revisar la presencia de este Modelo en el discurso de integrantes de cada uno de los niveles del CCR: institucional, equipo tratante y usuarios.

En Chile la Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDISC) 2015 estima que la prevalencia de la discapacidad es de un 16,7% en la población de 2 años y más, mientras que la población adulta en situación de discapacidad alcanza un 20%. Estas cifras revelan la importancia de realizar estudios sobre las diferentes aristas del problema.

Los cuestionamientos base del presente trabajo están enfocados en cómo han sido abordadas las recién mencionadas transformaciones en la práctica terapéutica cotidiana, y qué elementos del lenguaje experto vinculados al Modelo Relacional, se ven reflejados en los conceptos de los usuarios del CCR.

La concreción de los principios establecidos en la Convención del 2006 en políticas públicas de rehabilitación en Chile requiere de una coordinación de tres instancias: la acción del Ministerio de Salud, las directrices técnicas del SENADIS y, finalmente, el trabajo diario de los Centros de Rehabilitación. Recordemos que estos principios apuntan a la instauración del Modelo Relacional de discapacidad en la población general.

El caso del CCR Peñalolén es el de un centro que ha sido recientemente revitalizado por la política local llevada a cabo por el municipio, del cual depende administrativamente. En el último tiempo ha habido una renovación del equipo profesional encargado de la atención de usuarios, y desde el 2016 se han llevado a cabo diversas actividades en fortalecimiento del aspecto comunitario de la rehabilitación, como la ejecución del programa Estrategia de Desarrollo Local Inclusivo de SENADIS, con la que accedieron a un diagnóstico de sus prácticas dirigidas a la inclusión.

La presente investigación surgió, entonces, de la demanda explícita de los funcionarios de la Dirección de Desarrollo Comunitario (DIDECO) sobre la necesidad de conocer cuál es la interacción entre las directrices teóricas y las ideas que circulan realmente en el CCR sobre discapacidad. Los resultados de esta investigación servirían entonces de insumo para apoyar el fortalecimiento del aspecto comunitario del CCR.

En este estudio se indagó en el proceso de construcción social de la discapacidad en el contexto del CCR Peñalolén, considerando como foco de atención qué tan presente se encuentra en este espacio la idea de que la discapacidad es el resultado de la interacción de características propias del individuo con su medio, es decir, el Modelo Relacional.

La definición de los objetivos específicos de la investigación se realizó tomando en cuenta que en el CCR confluyen tres niveles de actores: institucionales, equipo tratante y usuarios.

Objetivos:**General:**

Identificar cómo se presenta el Modelo Relacional en los discursos de los diversos actores del CCR de Peñalolén que participan en los procesos de rehabilitación, a través del análisis de sus discursos sobre la discapacidad.

Específicos:

1. Caracterizar los discursos sobre la discapacidad de actores claves del nivel institucional relacionado con la administración del CCR Peñalolén, identificando en ellos elementos del Modelo Relacional.
2. Caracterizar los discursos sobre la discapacidad a nivel del equipo tratante del CCR Peñalolén, identificando en ellos elementos del Modelo Relacional.
3. Caracterizar los discursos sobre la discapacidad de una muestra de usuarias y usuarios del CCR Peñalolén, identificando en ellos elementos del Modelo Relacional.
4. Describir la interacción entre los tres niveles identificados, observando concordancias y diferencias de los discursos sobre discapacidad construidos en cada uno de ellos.

Antecedentes: La Rehabilitación Basada en la Comunidad en Chile

La RBC, que se posiciona internacionalmente en 1978 en la Declaración Alma Ata de la ONU, es una estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades y la integración social de todas las personas en situación de discapacidad, y ha guiado en nuestro país el trabajo de varios centros de salud, entre ellos, los Centros Comunitarios de Rehabilitación, CCR. El CCR es un dispositivo terapéutico de rehabilitación médica, a la vez que de inserción social, que se enfoca en el trabajo con personas con discapacidad de origen físico, pero que muchas veces debe atender discapacidades múltiples. Estos centros han sido definidos como un “agente modulador de la interacción entre la persona en situación de discapacidad, su familia y el medio ambiente en que se desempeñan, encargado de favorecer el goce de niveles crecientes de autovalencia, autodeterminación y participación social, en el marco de la intervención de salud en red comunitaria contextualizada localmente” (Guajardo et. al, 2014).

Un ejemplo de la política de Centros Comunitarios de Rehabilitación en Chile es el CCR de Peñalolén, ubicado en la calle 138-a, en el sector de La Faena, que atiende a personas desde los 0 hasta los 65 años, que posean una discapacidad física, derivadas principalmente de trastornos neurológicos. Las prestaciones que ofrece el CCR son: apoyo en la postulación de ayudas técnicas ante el SENADIS; atención y evaluación de niños y adultos en situación de discapacidad; atención y evaluación de niños y adultos con enfermedades agudas, subagudas o crónicas que requieran intervención terapéutica; orientación y ayuda en tramitación de Credencial de Discapacidad, y otros temas relacionados con la discapacidad.

El marco general para la elaboración de políticas y programas de apoyo dirigidos a las personas en situación de discapacidad está dado por la legislación vigente, y en este ámbito se realizó, hace siete años, un avance notable, pasando de la Ley 19.284, del año 1994, creadora del Fondo Nacional de Discapacidad (FONADIS) a la actual Ley 20.422 que entró en vigencia el año 2010, y dio pie a la transformación del FONADIS a un Servicio Nacional de Discapacidad.

La derogada Ley 19.284 definía que, para sus efectos, se consideraba como persona con discapacidad a “toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de la causa que las hubiera originado, vea obstaculizada, en a lo

menos un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social.” El foco aquí está puesto en las capacidades del individuo, que se verían comparativamente disminuidas con respecto de un ideal completamente sano y funcional.

Para la Ley 20.422, en cambio, la persona con discapacidad es “aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. El cambio de foco del Modelo Médico al Relacional es evidente.

La política nacional de SENADIS aborda temas diversos, como lo son la salud, educación, autonomía personal, acceso a la justicia y participación social de las personas en situación de discapacidad. En el ámbito de la salud, la ley 20.422 en su artículo N°22, establece que "el Estado fomentará preferentemente la rehabilitación con base comunitaria (RBC)".

Como se señaló anteriormente, en la presente investigación se indagó en qué tan presente está el Modelo Relacional en la visión de los actores de los tres niveles de acción en el CCR, y por lo tanto también en el proceso de rehabilitación experimentado por los usuarios del CCR Peñalolén, por lo que es relevante definir el concepto de rehabilitación en el que se inserta la experiencia de los sujetos.

La RBC se pone en práctica a través de la unión de los esfuerzos de las propias personas con discapacidad, sus familias y comunidades, así como los servicios sanitarios, educativos, de capacitación vocacional, y sociales. La base fundamental para el trabajo comunitario es poner una especial atención al contexto donde se desarrolla, y la escucha respetuosa de cada participante. El objetivo principal de la RBC es asegurar que las personas en situación de discapacidad refuercen al máximo sus habilidades físicas y mentales, tengan acceso a servicios regulares, posean igualdad de oportunidades y se conviertan en miembros activos que puedan contribuir a la vida de su comunidad y sociedad.

Para efectos de esta investigación se elaboró una caracterización teórica de cuatro aspectos centrales de la RBC, que definen respectivas áreas de acción de este modelo terapéutico en las que se puede observar empíricamente que se desenvuelven los actores del CCR, y en particular, los participantes de este estudio:

1. **Aspecto Comunitario:** Instancia de generación y mantención de las redes sociales en las que se apoya e inserta la persona en situación de discapacidad, como su familia y el entorno más cercano. En la atención entregada a los usuarios del CCR este aspecto se puede apreciar tanto en el momento de ingreso como en la etapa de control de su protocolo de atención.
2. **Desarrollo del potencial de la persona en situación de discapacidad:** En este apartado encontramos lo que se entiende más comúnmente como terapia de rehabilitación, es decir, el trabajo que se lleva a cabo con el objetivo de lograr mejorías y avances en la realización de tareas o actividades significativas para la persona, que son experimentadas con dificultad y han sido el motivo del ingreso al CCR. Este trabajo no es sólo físico, sino que incorpora también elementos que van en apoyo de que la propia persona identifique los elementos e instancias que considera relevantes para su vida, y en los que desee desenvolverse con mayor fluidez y seguridad, promoviendo un estilo de vida activo y su inclusión social.
3. **Participación e inclusión social:** Para la RBC resulta fundamental trabajar en pro de la inclusión social de las personas en situación de discapacidad, lo que significa que las habilidades desarrolladas individualmente encuentren cabida y sean valoradas en el contexto social amplio en el que vive la persona; este trabajo se apoya en los valores de apreciación positiva de la riqueza que implica la diversidad humana, que en última instancia apuntan a la promoción de la justicia social.
4. **Directrices profesionales:** Este aspecto se refiere a las indicaciones que entrega la RBC a los equipos tratantes y facilitadores del proceso de rehabilitación. La RBC hace hincapié en el poder de las personas con discapacidad y sus comunidades y reconoce que los profesionales tienen un papel de facilitadores de la instancia terapéutica más que de directores de la misma. En este sentido el proceso de rehabilitación resulta fundamentalmente participativo.

Marco Teórico

Tratamiento del concepto de discapacidad

El tema de la presente investigación es la discapacidad, fenómeno social que se manifiesta en la dificultad o impedimento para la realización de actividades significativas en la vida de una persona. El fenómeno surge, como hemos visto, desde la interacción de determinadas características individuales con el medio. La “discapacidad” como constructo social nos remite frecuentemente a la demarcación de una alteridad. Hablar de “los discapacitados” dibuja un límite con aquella otredad, realidad asociada comúnmente a situaciones de violenta marginación que serían producto, desde este punto de vista, de un déficit individual.

Pero esta perspectiva de connotaciones negativas, que a partir de ahora trataremos como Modelo Tradicional está cambiando hace ya un tiempo; en palabras de Tom Shakespeare - sociólogo y activista del movimiento de Vida Independiente en el Reino Unido- las maneras de pensar la discapacidad en el mundo han estado evolucionando progresivamente y de manera cada vez más rápida, resultando que en las últimas décadas hemos presenciado un cambio radical en la forma de referirnos al tema.

Para hablar de discapacidad tenemos que considerar un panorama histórico, donde lo que tradicionalmente fue visto en términos de pecado, karma o castigo divino hacia el individuo, comenzó a ser tratado, con el advenimiento de la modernidad, como un asunto médico en términos de deficiencia del cuerpo o la mente, limitaciones personales que debían ser evitadas y sanadas. Pero el cambio radical, al que alude Shakespeare, es el que presenciamos a fines del siglo XX, donde ocurrió un fenómeno social sin precedente: las personas en situación de discapacidad comenzaron a agruparse y a crear organizaciones que demandaron, a nivel internacional, que la “discapacidad” fuera vista desde una perspectiva de igualdad de oportunidades, justicia y derechos humanos. Demanda exitosa y de gran repercusión, que logró un cambio de paradigma, al menos en el ámbito del discurso experto en el tema, que se materializó el año 2006 en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (en adelante, la Convención) (Shakespeare, 2013).

Evolución Semántica

En las ciencias sociales se ha reconocido la importancia del lenguaje en la construcción social de nuestra realidad, el cual estaría determinando nuestra forma de ver y comprender el mundo, de regular nuestras interacciones sociales y los valores que asignamos a las

personas y cosas que nos rodean (Berger y Luckmann, 1968; Gumperz y Levinson, 1991; Sapir, 1954; Van Dijk, 2009; Whorf, 1984).

De ahí que resulte relevante preguntarnos hasta qué punto los conceptos utilizados con relación a las personas en situación de discapacidad influyen o han influido en ellas, en el tratamiento médico y de rehabilitación que se les otorga, en el diseño de políticas dirigidas a sus necesidades, etc. Es por esto que en las siguientes líneas revisaremos la evolución semántica del concepto de “discapacidad” y su repercusión en el sistema social.

A comienzos del año 2016, en nuestro país, el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) inició la entrega de resultados del Segundo Estudio Nacional de Discapacidad (ENDISC, 2015), que en su glosario señala:

Discapacidad: Se entiende como una construcción simbólica, un término genérico y relacional que incluye condiciones de salud y déficits, limitaciones en la actividad, y restricciones en la participación. Este concepto indica los aspectos negativos de la interacción, entre un individuo y sus factores contextuales, considerando los ambientales y personales (concepto basado en la Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud de la OMS, 2001).

Persona en situación de discapacidad: Son aquellas personas que, en relación a sus condiciones de salud física, psíquica, intelectual, sensorial u otras, al interactuar con diversas barreras contextuales, actitudinales y ambientales, presentan restricciones en su participación plena y activa en la sociedad.

Como consecuencia de lo anterior, la nomenclatura experta actual, y la vanguardia internacional a la que Chile aspira, considera la “discapacidad” como un fenómeno complejo, en cuya definición es central la construcción social de la realidad. Pero lo cierto es que la definición de SENADIS aquí presentada no es la única forma en la que se habla en nuestros días sobre las personas en esta situación, pues lejos de ser un fenómeno objetivo, la discapacidad como construcción social nos muestra un escenario que se discute y se nombra de distintas maneras.

No obstante, hay una amplia variedad de términos que conviven en nuestro vocabulario y se intercambian con facilidad, como inválido, minusválido, deficiente, impedido, persona con problemas, enfermito, discapacitado, persona con capacidades diferentes, persona con discapacidad, persona en situación de discapacidad, y persona con diversidad funcional. La etimología de la dis-capacidad nos remite a un sujeto cuyas capacidades (sociales,

laborales, intelectuales, etc.) se encuentran disminuidas, y a pesar de la transformación teórica que se ha querido alcanzar por medio de definiciones más elaboradas de la “discapacidad” como construcción simbólica, el término que se utiliza en todas las políticas públicas sigue cargando con su raíz de destino personal poco deseable.

Hay autores que plantean que la connotación negativa producida históricamente a través del concepto de la “discapacidad” debiera ser deconstruida. Para mayor desarrollo de este tema se sugiere revisar el trabajo de Zardel Cúpich y Maribel Paredes, cuyo texto sirve de base para lo que aquí se plantea (Cúpich y Paredes, 2013).

Un concepto, más antiguo que “discapacitado”, y aún bastante común, por ejemplo en los baños adaptados para personas que utilizan silla de ruedas, nos habla de personas “invalidas” o “minusválidas” Este concepto, centrado en el individuo y su carencia no resulta apropiado, pues, en primer lugar, es totalizante en la forma en que una característica, como podría ser una enfermedad congénita, se apodera de la identidad total de la persona. Su dificultad o “defecto” la definiría como “inválida” en lugar de llamarla “persona con atrofia muscular espinal”, por ejemplo, donde la experiencia de salud-enfermedad que ha tenido no es más que una de las muchas aristas de su vida.

En segundo lugar, el utilizar estas palabras tiene efectos poco deseables en la construcción social de esta realidad, porque la idea a la que nos remiten estos términos es la de la persona que “no tiene valor” o “validez”, o que no puede “valerse” por sí misma en ningún caso, siendo que la experiencia de las personas en situación de discapacidad es inmensamente rica y variada. Para un alto porcentaje de ellas la autonomía y la posibilidad de “valerse” o cuidarse por sí misma es bastante real gracias al aprovechamiento de sus redes, a las ayudas técnicas, el diseño inclusivo de ambientes y objetos, y las habilidades desarrolladas o adquiridas en los diversos procesos terapéuticos y de rehabilitación con los que pueden contar, que en definitiva les hacen perfectamente posible la experiencia de una vida plena e independiente.

Estandarización del lenguaje experto a través de La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Como señalábamos, la evolución del tratamiento de la discapacidad ha tenido una acelerada evolución en los últimos años. (Egea y Sarabia, 2004) La corriente académica de los *Disability Studies*, desarrollada desde la década de 1980 en países anglosajones, con un enfoque multidisciplinar que combina ciencias médicas, humanidades y ciencias sociales, ha planteado que en la actualidad conviven, además del Modelo Tradicional, tres

Modelos de discapacidad: el Modelo Médico o individual, el Modelo Social y el Modelo Relacional (Gaete-Reyes, 2016).

1. El Modelo Médico centra su atención en las deficiencias fisiológicas del individuo, explicando la discapacidad desde allí y entendiendo que la solución para este problema sería el tratamiento por medio de la rehabilitación.
2. El Modelo Social surge como una respuesta al Modelo Médico y defiende la postura de que son las barreras construidas socialmente las que producen la discapacidad.
3. El Modelo Relacional, finalmente, toma en consideración la interacción entre las características propias del individuo y el ambiente socio-espacial en el que se encuentra, y plantea que la situación de discapacidad surge de esta relación.

Este último Modelo es formulado a partir del reconocimiento de que aún si todas las barreras sociales fueran eliminadas, quedarían personas que experimentarían restricciones en su vida producto de las limitaciones de su cuerpo o mente.

El cambio del lenguaje experto internacional, que ha ido pasando del Modelo Médico al Modelo Relacional, se puede graficar en las diferencias entre las definiciones de discapacidad que ha dado la Organización Mundial de la Salud, OMS, en su publicación de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) del año 1980 señalaba que la discapacidad es: “toda restricción o ausencia, debido a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad, dentro del margen que se considera promedio para el ser humano”. Sin embargo, la definición actual, publicada en su página web¹, dice que “es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive”.

Así mismo, los lineamientos del Modelo Relacional son los que están presentes en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad del año 2006, tratado internacional que ha sido ratificado por 160 Estados, entre ellos Chile, que la firmó en el año 2007.

¹ <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

Disability Studies

A partir del desarrollo de la corriente de estudios interdisciplinaria de los *Disability Studies* se ha desarrollado en profundidad el estudio de los cuatro Modelos mencionados anteriormente. En estos momentos el Modelo que cuenta con mayor respaldo y vigencia en los círculos de especialistas en el tema es el Relacional pues es el que guía los planteamientos de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, sin embargo, los cuatro Modelos conviven en el contexto internacional actual, con preponderancia de los Modelos Tradicional y Médico en la visión generalizada de la población.

Veremos a continuación el detalle de estos Modelos de discapacidad, tomando en cuenta los trabajos de Celsa Cáceres (2004), María López (2006) y Miguel Verdugo (2008), pues para el presente estudio configuran referentes teóricos para la clasificación de las distintas visiones y discursos sobre la discapacidad que han sido levantados en el trabajo de campo.

1. Modelo Tradicional

Entiende que la discapacidad es un fenómeno individual, causado por fuerzas sobrenaturales, tales como el azar, las malas energías, el infortunio, el castigo divino u otras intervenciones de deidades -o seres superiores- que pueden también ser positivas. La respuesta más generalizada ante esta experiencia es esconderla ante el mundo, pues sería considerada un motivo de vergüenza y asociada fuertemente con la noción de estigma.

2. Modelo Médico

Asume que la discapacidad es también un fenómeno individual, pero la causa sería la deficiencia del organismo que la padece. El tratamiento social de la discapacidad entendida de esta manera queda principalmente acotado a la intervención médica y de los profesionales de la salud, quienes se encuentran en una posición jerárquica de poder sobre el individuo que presenta la deficiencia, prevaleciendo algunas veces su decisión en la intervención por sobre la demanda general del sujeto, posicionándolo en un rol pasivo que se justifica y sostiene en la posición de autoridad y poder de los profesionales de la salud.

3. Modelo Social

Surge, como se vio anteriormente, como una respuesta política ante el Modelo Médico imperante, funcionando más como una herramienta práctica que como una teoría (Oliver, 2004), haciendo la distinción fundamental entre el impedimento o deficiencia y la

discapacidad, producida por las barreras sociales que impiden la participación plena de las personas que presentan alguna deficiencia. Este Modelo entiende la discapacidad como un fenómeno donde están presentes la opresión social y la exclusión.

4. Modelo Relacional

Busca considerar e incorporar lo que tienen de cierto tanto el Modelo Médico como el Social, entendiendo que aun cuando todas las barreras sociales fueran eliminadas todavía existirían personas cuyas deficiencias y limitaciones individuales les dificultarían la integración completa a la sociedad.

Shakespeare, uno de los principales propulsores del Modelo Relacional, lo define como uno que comprende la discapacidad como un fenómeno que surge de la interacción entre factores individuales y contextuales-estructurales, la discapacidad “es siempre la combinación de un conjunto definido de atributos físicos o mentales, en un ambiente físico particular, con una vinculación social específica, puestos en juego en un contexto cultural y político, que se combina para crear la experiencia de discapacidad en un individuo o grupo de individuos” (Shakespeare, 2006)

Lo interesante de este Modelo es que puede ser comprendido como una especie de meta-enfoque que permite entender cómo se han expresado los anteriores Modelos, pues tiene la particularidad de visualizar histórico-contextualmente las condiciones que dan origen a las diversas formas culturales de producción de la discapacidad, haciendo énfasis en que, si bien el impedimento o deficiencia individual ha existido siempre, y tiene su propia realidad experiencial, las diversas sociedades desarrollan diferentes visiones, creencias o actitudes frente a la discapacidad, que sería el resultado relacional de la deficiencia en un entorno con consecuencias negativas de exclusión o dificultad en la participación.

Uso del Lenguaje en el Modelo Relacional

Como hemos señalado anteriormente, los términos utilizados para referirse a las personas con discapacidad han sido objeto de constante cambio y revisión. En el desarrollo del siguiente apartado nos referiremos a este tema basándonos fundamentalmente en los trabajos desarrollados por Dana Dunn. (2015)

El Modelo Social, como vimos, considera que lo que llamamos discapacidad es, en realidad, una serie de características o atributos neutrales, y que las dificultades en la participación social de esta población provienen únicamente de las barreras sociales. Este Modelo,

incorpora el trabajo desarrollado a partir de los planteamientos de Beatrice Wright en la década de 1980, promoviendo el uso del lenguaje “personas primero”, donde se busca resaltar la individualidad de la persona, que va más allá de los problemas en las funciones o estructuras corporales que pueda tener.²

El gran cambio que supuso la adopción del lenguaje “personas primero” fue el de la individualización de la experiencia de quienes viven con una discapacidad, pues al poner énfasis en la particular experiencia de una persona hace ver que compartir un diagnóstico no necesariamente significa estar en las mismas condiciones a distintos individuos. Este es un esfuerzo por proteger la dignidad humana de estas personas.

Como contrapartida, también dentro del Modelo Social de discapacidad, se ha desarrollado un sub-modelo de respuesta política más radical ante el tema: el modelo de las minorías o modelo de la diversidad, que plantea que la discapacidad no solo es una característica neutral de las personas que viven con ella, sino que también existe la posibilidad de valorarla de manera positiva, pues afirma que ésta es una experiencia cultural y sociopolítica distintiva, que puede ser comparable a otras características demográficas, como la orientación sexual o identidad étnica.

Este sub-modelo propone el uso de un lenguaje “identidad primero” como respuesta activista a un mundo diseñado por y para personas sin discapacidad, realidad que deja a esta población en un estado de opresión y marginalización. Algunos activistas, como Jim Sinclair (2013) afirman que, desde esta perspectiva, la discapacidad es algo que, si bien no define a una persona de manera absoluta, no se puede desligar de ella, por lo que sería un signo de empoderamiento decir “soy autista” en lugar de “soy una persona ‘con’ autismo”. Por lo tanto, señala, el lenguaje “personas primero” puede, sin una mala intención, sugerir que -en este ejemplo, el autismo- es una característica negativa, ya que es deseable separarla de la persona. A pesar de que sus planteamientos se contraponen, tanto el lenguaje “personas primero” como el de “identidad primero” son propuestas que responden, de manera políticamente consciente, a los Modelos Médico y Tradicional.

El Modelo Relacional, foco de esta investigación, toma en consideración los avances realizados por estas dos corrientes del Modelo Social, e intenta buscar conciliar sus puntos

² Se debe considerar que estos planteamientos provienen de trabajos académicos anglosajones, por lo que adoptar esta postura supone un importante cambio en la gramática inglesa, donde la mantención de la estructura original implica resaltar, de manera literal, que el individuo está antes que su condición, sin embargo, la estructura de la lengua española no presenta este problema.

de vista, además de incluir la perspectiva médica y de las ciencias de la salud. La OMS, como vimos, adopta este Modelo, y establece un estándar internacional para trabajar el tema de la discapacidad a través de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y La Salud (CIF), un detallado documento en el que se da una pauta para nombrar y referirse a la discapacidad, considerando que ésta es una realidad dinámica en la que operan dos macro componentes, a saber, los que tienen relación con las características de los individuos y los que refieren a las dinámicas del ambiente social en el que se desenvuelven; estos dos macro componentes están subdivididos a su vez en dos áreas:

- 1) Componentes de Funcionamiento y Discapacidad, en los que se consideran:
 - a) Cuerpo
 - b) Actividades y participación
- 2) Componentes de Factores Contextuales
 - a) Factores Ambientales
 - b) Factores personales

Dentro de los factores contextuales-ambientales se consideran todos los elementos que afecten la experiencia individual, ya sea que favorezcan o dificulten la inclusión social de estas personas, y dentro de ellos está el lenguaje con el que se aborda el tema, foco de esta investigación. En la manera en la que los sujetos, estén o no en situación de discapacidad, se refieran al tema, tanto el lenguaje “personas primero” como el “identidad primero” pueden ser considerados como posibilidades dependiendo del contexto en que se utilicen y poniendo énfasis en la manera en la que se auto-identifiquen las personas en situación de discapacidad involucradas en la situación.

Estos dos macro componentes y sus subdivisiones serán considerados como elementos que dan bajada empírica al Modelo Relacional y, por lo tanto, retomados más adelante en el análisis del corpus de información.

Enfoque antropológico

Desde la perspectiva disciplinar con la que se abordó esta investigación, los cuatro modelos desarrollados por los *Disability Studies* fueron conceptualizados como modelos culturales, siguiendo la teoría desarrollada por Bradd Shore (1996). Según este autor, las culturas se entienden como “una extensa y heterogénea colección de ‘modelos’, que existen tanto

como artefactos públicos ‘en el mundo’ como constructos cognitivos ‘en la mente’ de los miembros de una comunidad”³. Estos modelos son instancias extensamente compartidas por los miembros de una sociedad, que se consideran presupuestas y predeterminadas. Así, comprenderemos que las visiones sobre la discapacidad -ya sean guiadas por los Modelos Tradicional, Médico, Social o Relacional- son manifestaciones de este tipo de instancias, representaciones sociales, simbólicas, de la realidad que juegan un rol fundamental en la comprensión del mundo en el que se encuentran insertas.

Los cuatro Modelos revisados anteriormente se encuentran en constantes pugnas y choques y sus límites no son completamente claros, pues hay situaciones donde se puede presentar más de uno a la vez, como es el caso de la instancia de la certificación de discapacidad necesaria para la inscripción en el Registro Nacional de Discapacidad, acción que permite acceder a beneficios otorgados por el Estado, como ayudas técnicas que apoyen a la persona en su rehabilitación o en la compensación de una o más limitaciones funcionales. En este proceso, los interesados deben adjuntar, entre otras cosas, su “certificado de invalidez”; así vemos como un proceso guiado en su espíritu por el Modelo Relacional incluye un lenguaje que responde, como se ha señalado anteriormente, al Modelo Tradicional. Si bien este ejemplo puede pasar por un hecho puramente nominal, en esta investigación se pretende evaluar las repercusiones y alcances de contradicciones como esta.

También es clave mencionar que los límites entre el Modelo Social y el Relacional son especialmente difusos, pues ambos conceptualizan la discapacidad como un fenómeno socialmente construido y definen a las barreras contextuales como el factor clave para la producción de esta. La distinción entre ambos Modelos corresponde a una decisión teórica, tomada en esta investigación al considerar como referente el desarrollo académico interdisciplinar de los *Disability Studies*. Actualmente, en el contexto chileno, el Modelo Relacional es nombrado como bio-psico-social, por las áreas que aborda (ENDISC, 2015).

Los modelos culturales se pueden clasificar por medio de una distinción funcional (Shore, 1996). En este sentido Shore propone una taxonomía -que él mismo reconoce como tentativa y preliminar- donde las tres macro-categorías principales son: Modelos orientacionales, Modelos expresivo-conceptuales y Modelos de tareas:

³ Traducción propia.

1. Modelos orientacionales:

Proveen de un marco común que guía a los individuos y grupos sociales en la relación que deben establecer los unos con los otros, y dirigen sus acciones en torno a ambientes socialmente diferenciados. El objetivo de los modelos de orientación social es apoyar la coordinación de los roles sociales de los individuos. Dentro de los modelos orientacionales podemos distinguir cuatro tipos principales:

- a) Modelos espaciales: como, entre otros, modelos de espacio interpersonal, que entregan códigos para acciones en lugares donde hay claras dinámicas de relaciones de poder.
- b) Modelos temporales: éstos son marcos orquestados de manera culturalmente específica para la comprensión de una situación que se desarrolla a través del tiempo. Entre ellos se contemplan los modelos biográficos.
- c) Modelos de orientación social: éstos permiten la coordinación de los individuos en sus papeles y marco de acción en referencia a los otros dentro de la sociedad, una de las categorías que encontramos aquí es la de roles socialmente asignados, que modelan, por ejemplo, la división del trabajo.
- d) Modelos de diagnóstico: proveen de formas convencionales de “leer” comprender, dar sentido a fenómenos importantes.

2. Modelos expresivo-conceptuales

Cristalizan visiones y experiencias, normalmente tácitas, vividas por las comunidades. Estas son formas importantes por medio de las cuales se objetivan las experiencias compartidas, se vuelven de una u otra forma, convencionales, y por lo tanto se transforman en artefactos culturales. Aquí podemos ver:

- a) Modelos clasificatorios: formaciones categóricas que van desde la inclusividad global a particularidades perceptivas.
- b) Modelos lúdicos: Que incluyen juegos, deportes y otros géneros de actividades como hacer bromas o contar chistes.
- c) Modelos rituales y dramáticos: Que dan coherencia a expresiones públicas de externalizaciones performáticas de la experiencia.

d) Teorías: Modelos culturales que proveen de imágenes descriptivas conceptuales para conjuntos complejos de diversos asuntos.

3. Modelos de tareas

Estos son estrategias modeladas culturalmente o programas para realizar acciones prácticas, la mayoría de las tareas pragmáticas que los sujetos llevan a cabo son apoyadas por modelos convencionales, que facilitan la memorización de procedimientos complejos, la predictividad de los resultados y la coordinación social de tareas complejas. Shore distingue los siguientes géneros básicos:

a) Guiones: modelos generales de acción que incluyen dimensiones verbales y no verbales para la interacción humana.

b) Recetas: modelos convencionales para realizar rutinas de tareas complejas, como bailar, confeccionar herramientas o preparar comida, muchas de estas tareas pueden ser realizadas por medio de ensayo y error, pero al ser estandarizadas y separadas en segmentos más pequeños podemos hablar de modelos de recetas, es importante destacar que no solo se manifiestan en un lenguaje hablado o escrito, también pueden ser recetas kinésicas o visuales.

c) *Checklist*: modelos para inventariar colecciones de objetos, procedimientos complejos o hacer recuento de las personas que están consideradas en un momento particular.

d) Modelos de mnemotecnia: estructura para acceder fácilmente al recuerdo de información importante que se necesita utilizar con frecuencia.

e) Modelos de persuasión: maneras culturalmente específicas en las que las personas buscan influenciar a otros, en este punto se consideran convenciones específicas de rezos, sacrificios, argumentación lógica, órdenes y promesas.

La manera en la que operan los cuatro modelos culturales planteados por los *Disability Studies*, se ve reflejada en las prácticas de los actores, en sus valoraciones ético-normativas, sus acciones concretas y las metas por las que éstas se guían. En este último punto, el de los objetivos hacia los que se abocan los individuos, esta investigación propone que cada Modelo establece metas asociadas al esquema de comprensión del mundo que estructuran. Planteamos aquí entonces, una serie de intenciones generales que son posibles asociar a cada modelo:

En el Modelo Tradicional las intenciones y motivaciones positivas asociadas serían las de ayudar, con un enfoque paternalista y de caridad, a personas necesitadas; rescatar, si se quiere, a alguien que está en una posición de carencia; también puede haber motivaciones de ocultar una realidad desagradable ante el ojo público, invisibilizar al que es diferente. De esta forma, en ambos casos, el resultado de este modelo es la exclusión o segregación social de estos individuos.

En el Modelo Médico las intenciones y metas son superar o suprimir un déficit puntual diagnosticado por la biomedicina, asumiendo que es éste la causa individual y única de las limitaciones funcionales, y por lo tanto sociales, de la persona. Podemos plantear que la meta de este modelo es la integración de las personas en situación de discapacidad, que se entiende como la concesión de ciertos espacios particulares de participación social, donde se espera que este otro, discapacitado, se adapte al grupo donde impera un principio de normalización, realizando entonces reformas superficiales de los aspectos que restringen la participación de estas personas.

El Modelo Social, en cambio, promueve motivaciones de activismo político, contestatario ante los modelos anteriores, su meta es eliminar las barreras sociales que impiden la participación plena de las personas en situación de discapacidad y entre ellas se incluyen las visiones de mundo puramente médicas y tradicionales.

Las intenciones generales del Modelo Relacional son, principalmente, lograr una comprensión holística del fenómeno, abordando la mayor cantidad de aristas posibles. La meta de estos dos últimos modelos es la inclusión social de las personas en situación de discapacidad, promoviendo transformaciones profundas en la estructura social que los aparta y segrega, valorando la riqueza de la diversidad humana.⁴

⁴ Las diferencias entre los conceptos integración e inclusión son ampliamente abordadas por la literatura ligada a los Disability Studies, autores como Elias Avramidis y Brahm Norwich (2004), Mónica Pereira dos Santos (2010), Gary Thomas (2003), Anne Pirrie (2007) argumentan la necesidad de realizar un cambio de paradigma que vaya desde la integración a la inclusión.

Marco Metodológico

Una metodología de tipo cualitativa resultó idónea para los fines de esta investigación, por cuanto posibilitó levantar datos sobre los significados intersubjetivos sobre la discapacidad que se construyen en el Centro Comunitario de Rehabilitación Peñalolén.

Desde un enfoque cualitativo, se buscó caracterizar la perspectiva institucional del CCR, abordar la visión del equipo tratante y reconstruir los puntos de vista subjetivos de los usuarios respecto a su concepción de la discapacidad, independientemente de si se consideran a sí mismos como discapacitados o personas en situación de discapacidad. Para abordar estos tres estamentos de acción de un centro se utilizó como técnica de investigación el estudio de caso.

Estudio de Caso

De acuerdo con el trabajo realizado por Marta Sabariego, Inés Massot e Ima Dorio (2009), un Estudio de Caso se define como un examen sistemático y en profundidad de casos específicos de un fenómeno, cada caso se entiende como una entidad social única. Este tipo de estudios consiste en una aproximación descriptivo-analítica a una realidad acotada, compuesta por fenómenos complejos que condicionan el actuar de los sujetos pertenecientes al contexto donde se desarrolla la investigación. Siguiendo los planteamientos de Roberto Hernández, Carlos Fernández y Pilar Baptista (2010) el estudio de caso presenta fines de descripción y análisis y sus propósitos están enfocados en la comprensión del fenómeno en particular. Por tanto, su objetivo fundamental es conocer aquellas acciones y discursos que tienen por esencia el desentramar una realidad compleja a partir de un objetivo analítico descriptivo (Hernández et.al., 2010).

En los estudios de caso cualitativos el ambiente o contexto está constituido por el mismo caso y su entorno. Asimismo, no se utilizan herramientas estandarizadas ni se establecen a priori categorías. El proceso, como en otras investigaciones cualitativas, considera una inmersión inicial, para que el investigador se familiarice con el espacio a estudiar y evalúe la factibilidad de la investigación, una inmersión final, la producción de datos, el análisis y la elaboración de conclusiones (Hernández et.al., 2010).

Gran parte de los estudios de caso de este tipo tienen como objetivo documentar una experiencia o evento en profundidad o entender un fenómeno desde la perspectiva de quienes lo vivieron. El estudio de caso cualitativo no persigue ninguna clase de

generalización y no parte de hipótesis ni de concepciones preestablecidas, sino que se generan conforme se recolectan y analizan los datos (Hernández et.al., 2010).

La investigación que se presenta se ajusta a los supuestos metodológicos de un estudio de caso. Trata sobre un caso en particular, o sea es de tipo simple con una sola unidad de análisis, el CCR de Peñalolén, abordado desde su institucionalidad, profesionales y usuarios; el objetivo es documentar la presencia del Modelo Relacional de discapacidad en la comprensión de discapacidad que ellos han construido. Los resultados fueron estudiados a través del análisis estructural de discurso.

Técnicas de producción de información

El propósito de esta investigación es dilucidar la manera en la que está presente el Modelo Relacional en los modelos culturales sobre la discapacidad de los actores del CCR, por lo tanto, se justifica el empleo de técnicas cualitativas que permiten acceder al conocimiento sobre la representación ideológica que las personas formulan sobre la situación que están viviendo. Para estos fines se utilizó la técnica de entrevista en profundidad.

La entrevista en profundidad, o entrevista cualitativa en términos genéricos, es una técnica adecuada para este caso, dado que se define por generar un conocimiento de tipo emic, es decir, que evidencia las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan en sus propias palabras (Taylor y Bogdan, 1987), durante una conversación lo más horizontal posible entre entrevistador y entrevistado.

Particularmente, mediante esta técnica interesa recabar información sobre cómo se relacionan los conceptos de discapacidad que manejan los actores del CCR con los cuatro Modelos de discapacidad planteados anteriormente, tomándolos como marco de referencia general y enfocándose centralmente en la distinción de elementos que reflejen la presencia del Modelo Relacional.

Según lo anterior, la información recabada/producida a través de la entrevista debe permitir comprender el punto de vista de los entrevistados, accediendo a las representaciones simbólicas con que ellos interpretan esta realidad. Deben emerger, a través del dialogo propiciado, los significados que realmente son importantes para ellos sobre el tema de la discapacidad, aquellos que componen su referente ideológico y desde el que se prefiguran las representaciones sociales que ellos formulan acerca de sí mismos y de su entorno.

En cuanto a su grado de estructuración, se utilizó entrevistas semiestructuradas, para las que se diseñaron tres pautas: una para el equipo tratante, una para el nivel institucional y otra para los usuarios, con preguntas ordenadas y redactadas por igual para todos los entrevistados de cada nivel, pero de respuesta libre o abierta (Canales, 2006). Además, el orden de las preguntas varió de acuerdo a las respuestas de los entrevistados. Las pautas temáticas para las entrevistas se confeccionaron en base a los objetivos de investigación.

Elección de los participantes

El CCR Peñalolén atiende a un número aproximado de entre 60 y 80 personas en el transcurso del mes, entre las que se incluyen niños, jóvenes, adultos y adultos mayores, que se encuentren en situación de discapacidad leve o moderada, tanto transitoria como permanente; el requisito de ingreso al CCR es presentar algún tipo de impedimento o deficiencia física, pero no excluye que la persona pueda presentar otro tipo de discapacidad, por lo que la característica general de los usuarios es un diagnóstico múltiple. En el momento de la investigación en el CCR trabajan ocho profesionales, entre los que se incluyen kinesiólogos, terapeutas ocupacionales y fonoaudiólogos.

Para abordar el nivel institucional del CCR, respondiendo al primer objetivo específico de la investigación, se entrevistó a la persona encargada de la Oficina de Discapacidad de la Municipalidad de Peñalolén, a la coordinadora del CCR y a un miembro del personal administrativo del mismo, además de entrevistar al coordinador del área de salud inclusiva de SENADIS, departamento que desarrolla el programa de fortalecimiento de las redes de rehabilitación comunitaria, a través del cual se relacionan con los CCR aportando financiamiento y apoyo técnico para que desarrollen el modelo o la estrategia RBC.

Al ser el nivel institucional uno que aúna el trabajo de tres instancias, a saber, la del nivel de gobierno central en SENADIS, el gobierno local de la administración municipal y, por último, el trabajo en terreno dentro del mismo CCR, lo que se logró por medio de esta investigación fue una caracterización general de los puntos de vista considerados, entendiendo que el universo institucional del CCR es mucho más amplio de lo que hemos abarcado aquí.

Para desarrollar el segundo objetivo específico se seleccionó a tres profesionales tratantes, considerando un representante de cada una de las anteriormente mencionadas disciplinas, kinesiología, fonoaudiología y terapia ocupacional, entendiendo que por su formación

académica podrían haber desarrollado perspectivas específicas desde su mirada disciplinar.

Para responder al tercer objetivo específico de la investigación, se seleccionó por muestreo intencionado, a seis usuarios para la aplicación de entrevistas en profundidad. Cabe mencionar que, en particular, la selección de usuarios no pretende ser representativa de la población general que se atiende en el CCR, sino un acercamiento tentativo y acotado a esta realidad. Se incluyó en ella a dos hombres y cuatro mujeres, dos personas del rango etario entre 18 y 29 años (jóvenes), dos entre 30 y 59 años (adultos) y dos personas sobre los 60 años (adultos mayores).

Plan de análisis del corpus de información

El corpus de información de esta tesis fue construido principalmente a partir de las entrevistas en profundidad realizadas con los participantes de la investigación, material revisado posteriormente con un análisis estructural de discurso.

Análisis estructural de discurso

Los modelos culturales, como hemos visto en el marco teórico, son construidos como representaciones mentales modeladas en el discurso social, y pueden ser identificadas en la estructura de los discursos de los individuos, por lo que en esta investigación se consideró pertinente la utilización del análisis estructural de discurso como herramienta para acceder a los principios organizadores que dan sentido los discursos expresados por los individuos, y reconstruir el modelo simbólico subyacente a ellos (Martinic, 2006).

En el marco del análisis estructural del discurso, se analizan representaciones sociales, constructos teóricos homologables en cierto sentido a los modelos culturales, como se trabajaron en esta investigación. Las representaciones son un sistema de referencia que tiene tres dimensiones centrales:

1. Contenido informacional: distinciones de conceptos y términos.
2. Orden interno: estructura de relaciones entre los términos.
3. Dimensión ético-normativa: que califica como válidas las relaciones que la componen.

Los pasos seguidos en este trabajo para el análisis son los que señala Sergio Martinic (2006):

En un primer lugar se realiza una recomposición de la estructura identificando unidades de análisis y determinando cómo se relacionan entre ellas, ya sea por oposición o equivalencia. Luego se organiza el movimiento de las relaciones en un modelo de acción que orienta la práctica de los sujetos enunciadore, dinamizando la estructura antes establecida.

Martinic (2006) entrega una explicación detallada sobre lo que es el análisis estructural de discurso, cómo funciona y para qué sirve, declarando que el método que presenta está basado en la semántica estructural desarrollada por Algirdas Greimas (1996). Según Martinic, la aplicación de este análisis pretende estudiar de forma profunda y estructurada las representaciones sociales, entendidas como sistemas de referencia que vuelven lógico y coherente el mundo para los sujetos. Las representaciones sociales son una construcción que da sentido y significado al objeto o referente que es representado, generando, a su vez, códigos socialmente elaborados a través de experiencias comunes, como lo pueden ser ciertas palabras, tonos, comunicación paraverbal, entre otros.

Como todo método semántico, su objeto es la comprensión de los principios organizadores que dan sentido al discurso que el sujeto efectivamente expresa. Por otra parte, como método estructural, describe y construye la estructura que organiza las relaciones que tienen los elementos o unidades del texto.

El análisis estructural de discurso permite realizar una categorización de reglas y procedimientos para definir los principios que organizan las representaciones de los sujetos sobre problemas y prácticas específicas.

Martinic explica que el núcleo de esta metodología está en el análisis de los tres componentes o dimensiones que tienen las representaciones:

- 1.- Un contenido informacional, que da cuenta de las distinciones cognitivas de los conceptos y términos que contienen las representaciones para interpretar y dar sentido a la dimensión de la realidad en cuestión.
- 2.- Un orden interno que da sentido a las relaciones que tienen estas categorías. Esta es la estructura de la representación, el cómo se suceden los términos, las relaciones y los valores.
- 3.- Las representaciones tienen una dimensión ética normativa, que califica como válidas, deseables o legítimas las distinciones y relaciones que la componen. En otras palabras, los

valores positivos o negativos que los emisores discursivos realizan en sus discursos, es decir, las implicancias de juicio que estos realizan al comunicarse.

Las representaciones actúan como un lenguaje o sistema de reglas que incide en los discursos y prácticas. Como tal, permiten clasificar, distinguir, ordenar y jerarquizar el significado atribuido a la diversidad de situaciones, problemas y eventos que forman parte de las interacciones cotidianas.

Procedimiento de construcción de categorías y sus relaciones:

El primer paso para avanzar en esta metodología lo constituye el proceso de construcción de categorías y sus criterios de definición. Las categorías, o códigos, son unidades mínimas de sentido que actúan de manera implícita o explícita en la estructura de sentido del discurso, por lo que identificarlas permite clasificar los contenidos de este.

Cualquier unidad de sentido es producto de una relación, y estas relaciones son desarrollada por Martinic tomando en consideración dos principios planteados por Greimas: disyunción, donde los términos obtienen su valor y sentido en oposición a otra categoría; y conjunción, donde dos categorías opuestas se consideran como parte de un mismo eje semántico, lo que recibe el nombre de totalidad. Los vínculos disyuntivos entre los códigos, son conceptualizados como “relación entre semas contradictorios” y “relación entre semas contrarios” (Greimas, 1996, pp. 155), pero para efectos de esta investigación, la relación entre contrarios han sido denominada como “contrariedad”.

Pero no basta con identificar y construir una serie de oposiciones que dan origen a un código de base. Este es un primer paso que debe ser seguido por otro, a través del cual otros códigos se asocian al primero o de base, otorgando atributos y sentido al primero. Básicamente, las categorías corresponden a los “conceptos” o “agrupaciones” más generales, integrales y significativas, asociadas entre ellas en relaciones de oposición y equivalencia.

La construcción de categorías es una operación básica de orden y clasificación del material discursivo que, por lo general, es abundante, complejo y disperso. A través de las categorías se transforman los datos, y el texto se reduce a unidades que puedan ser relacionadas, comparadas y agregadas a unidades mayores.

En este sentido, Martinic sostiene que, al trabajar con una gran cantidad de material escrito, el análisis puede originar muchos códigos con su respectiva valorización, por lo que resulta

necesario disminuir la cantidad de códigos a definir, trabajando con un mayor nivel de abstracción. Diferentes textos analizados pueden ser incluidos o sintetizados en una misma macro categoría, Martinic señala:

En este caso y de acuerdo a las características del material y perspectivas de análisis del estudio existe la posibilidad de conducir la “diversidad” aparente a la “unidad” bajo una formulación nueva. Este procedimiento es lo que se denomina “condensación” y a través de ella se pasa de una pluralidad de expresiones a un término único. (Op cit. p. 309)

En cuanto a esta investigación concierne, el uso del análisis que Martinic propone para representar los discursos de los entrevistados, se consideró como un apoyo visual esquemático para realizar un análisis para el entendimiento del desarrollo discursivo, que da a conocer los valores ético-morales que emergen implícitos y explícitos del discurso mismo de las y los entrevistados, junto con la relación estructural de pensamiento y desarrollo discursivo. El procedimiento de condensación fue aplicado en la construcción final de tres mapas generales de resultados⁵, desarrollados en detalle en los capítulos de análisis de la memoria.

⁵ Presentados en las páginas 34, 35, 33, 58 y 81 de la memoria.

Presentación de resultados

Para mantener la confidencialidad de quienes participaron en este estudio, las citas de los entrevistados serán referenciadas de la siguiente manera: en una llave de corchetes se incluirán:

- La letra inicial del nivel de cada actor: “I” para institucionales, “T”, tratantes y “U”, usuarios.
- Un número asignado a cada entrevistado, por nivel, siguiendo el orden alfabético de sus iniciales.
- La letra “t” para cada texto extraído de la transcripción total, en orden de aparición.

Ejemplo: [U1, t4].

En los casos en que se incluya un diálogo con la entrevistadora se demarcará su intervención de la siguiente manera: [E]

CAPÍTULO I: ANÁLISIS DE RESULTADOS A NIVEL DE ACTORES INSTITUCIONALES.

Descripción general:

En el presente capítulo se desarrolla un análisis de los resultados obtenidos en las entrevistas a los actores institucionales. Estos resultados se graficaron en un mapa de pares oposicionales, presentado en tres partes, donde los términos ubicados a la derecha de cada llave tienen una valoración positiva, y los del lado izquierdo, negativa. Este mapa se expone a continuación de la presente descripción general.

El propósito de este capítulo es responder al primer objetivo específico de la investigación, identificando en el discurso de los entrevistados la presencia del Modelo Relacional de Discapacidad.

La principal conclusión a la que se llegó en este punto es que los participantes consultados coinciden con los planteamientos del Modelo Relacional, en el sentido de que comprenden que para superar las barreras que dan origen a la discapacidad, es necesaria la construcción de vínculos cotidianos que permitan la agencia y empoderamiento de las personas.

El concepto de agencia es ampliamente conocido y utilizado en las ciencias sociales, y hace referencia a la relación entre las acciones individuales y la estructura macrosocial. Al ser éste un tema de gran relevancia académica -y, en consecuencia, para los estudios aplicados- existe abundante literatura en la materia.

Uno de los teóricos que a menudo se toma como referente es Anthony Giddens, quien se ha abocado a la resolución del cuestionamiento sobre la manera en que los individuos, o agentes, son capaces de coordinar acciones que influyan de manera determinante en el consenso estructural macrosocial, bien sea para sostener un status quo o para propiciar transformaciones. Dentro de este desarrollo teórico el empleo de recursos discursivos es vital para la coordinación recién mencionada

Giddens, en su publicación *Central Problems in Social Theory* (1979) señala:

El alcance y la naturaleza de la penetración discursiva que los actores tienen en los sistemas sociales en los que participan son una cuestión de gran importancia para lo que denomino *dialéctica de control* en las colectividades. Este es un aspecto de

lo que trato de mostrar como una *relación intrínseca entre agencia y poder*. Conceptualizo las relaciones de poder en los sistemas sociales como relaciones regularizadas de autonomía y dependencia. Las relaciones de poder son siempre bidireccionales; es decir, sin importar cuán subordinado puede estar un actor en una relación social, el hecho mismo de su participación en esa relación le da cierta cantidad de poder sobre el otro⁶. (pp.6)

Tomando estos antecedentes en consideración se ha resuelto que, para efectos de esta investigación, la conceptualización de agencia a utilizar se basa en lo planteado por Giddens y profundizado por Najma Al Zidjaly (2015). Esta autora la define como un “proceso colectivo de negociación de alineamientos, tareas y roles”⁷ (pp.149), centrando con ello el tipo de relación sujeto-estructura en el poder volitivo la agencia. Este concepto centrado en la agencia colectiva, en lugar de la individual, es crucial para un Modelo Relacional de discapacidad, que la entiende como un fenómeno producido socialmente.

La totalidad principal del mapa corresponde al rol del lenguaje en la construcción de la discapacidad en tanto fenómeno social. Este rol es descrito por los entrevistados a partir de la idea de que “el lenguaje crea realidad”, una frase que surgió transversalmente en cada una de las entrevistas, por lo que se consideró como base para la construcción de toda la descripción.

Los entrevistados señalan que el uso de determinadas palabras puede tener efectos obstaculizadores o favorecedores para el desarrollo de un cambio sociocultural en la manera en que entendemos la discapacidad, transitando desde una mirada de la caridad, centrada en las limitaciones de las personas, hacia la aceptación generalizada del enfoque de derechos y promoción de la justicia social.

Esto se traduce, para efectos de esta investigación, en el rol del lenguaje para la promoción del enfoque relacional de discapacidad, con el que los actores se encuentran totalmente alineados. En el mapa se esquematiza una problematización sobre el uso de los términos aceptados actualmente por los especialistas y organizaciones sociales: persona con discapacidad o en situación de discapacidad.

⁶ Traducción propia. Cursivas presentes en texto original.

⁷ Traducción propia.

Más adelante se detallan las condiciones que dan origen a los dos enfoques señalados anteriormente, y los efectos sociales que estos tienen: segregación o inclusión de las personas en situación de discapacidad.

A partir de la mención de la posibilidad de una mayor inclusión de esta población, se detallan las condiciones identificadas para su puesta en práctica, dentro de las cuales destacan el acceso a rehabilitación y ayudas técnicas, que en nuestro país han experimentado un importante cambio en los últimos veinte años.

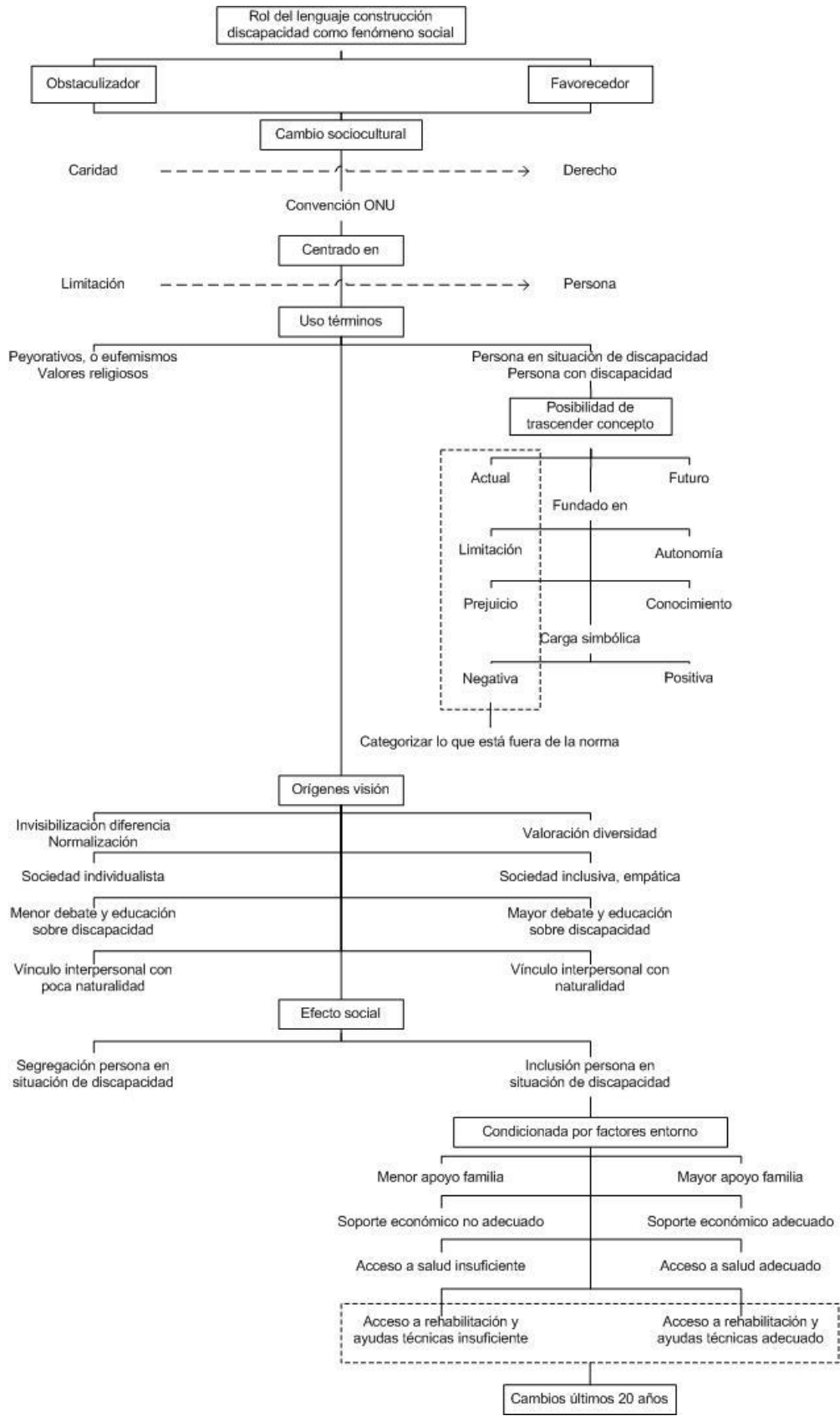
La segunda parte del mapa describe esta transformación, y se enfoca luego en la manera en que opera la RBC en Chile, desde su aspecto administrativo y desde la realidad cotidiana de la atención a usuarios en diversos espacios terapéuticos. Se grafica en este apartado la problematización que realizan los actores en torno a la tensión existente entre la aplicación del Modelo Médico o del Modelo Relacional de discapacidad en la atención de rehabilitación nacional.

La tercera parte del mapa de resultados retoma todo lo desarrollado anteriormente, y describe el efecto que esto tiene en las personas que viven la discapacidad diariamente.

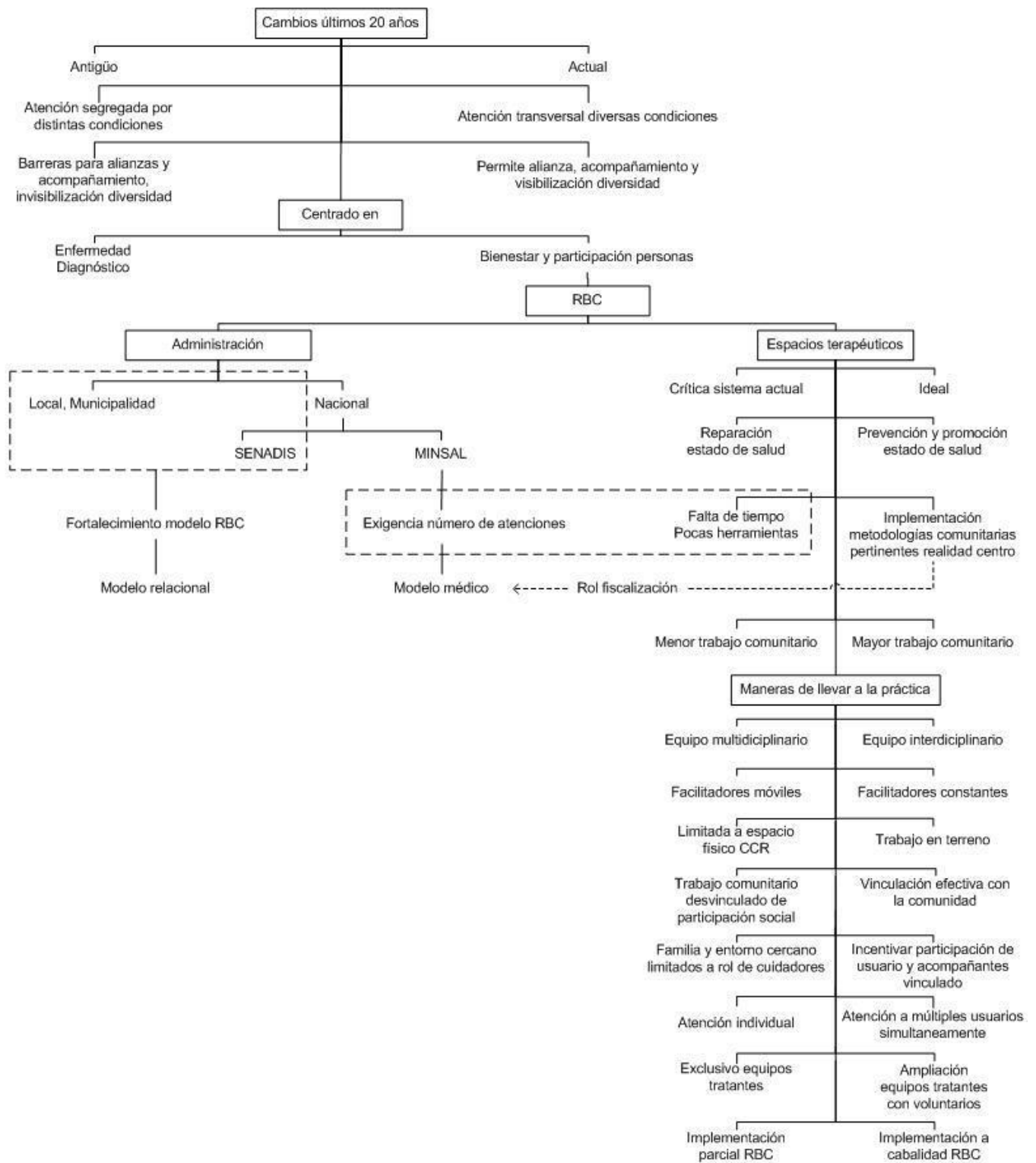
Un lenguaje centrado en las limitaciones individuales promueve una visión de los usuarios como simples beneficiarios de las políticas públicas, que tienen un rol social marcado por el estigma de la discapacidad, una autopercepción negativa, y se convierten, finalmente, en sujetos pasivos ante la realidad que están viviendo.

Por otro lado, el uso de términos apropiados, centrados en la persona particular, sus condiciones de vida y necesidades, ayuda al desarrollo de una autoimagen más positiva, y promueve la participación social de individuos empoderados, con capacidad de agencia, y conciencia de ser sujetos de derecho, que tienen el deber de exigir su cumplimiento, en tanto son contrapartes del Estado.

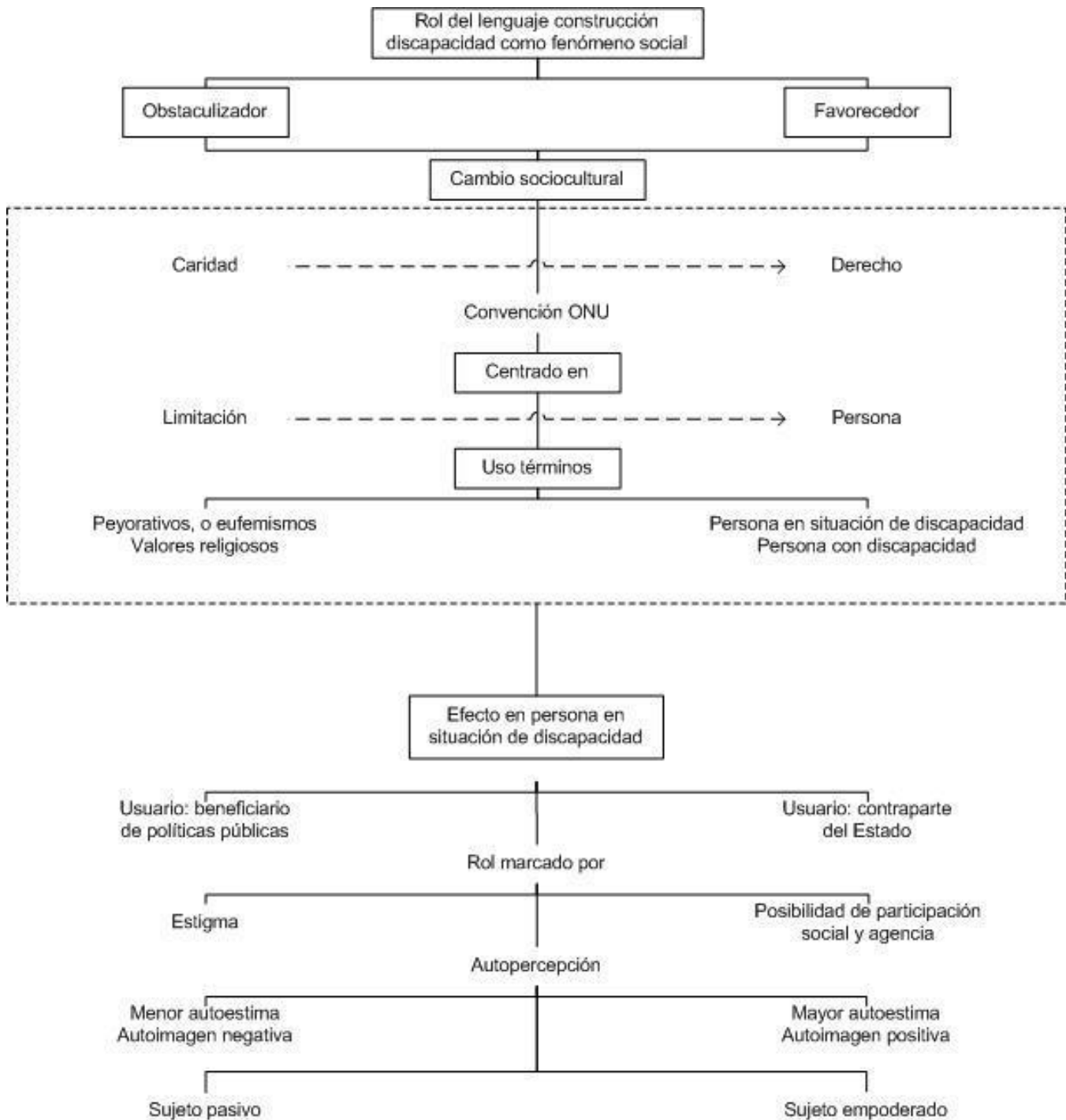
Mapa de resultados N° 1: Actores institucionales (parte 1 de 3). Elaboración propia



Mapa de resultados N° 1: Actores institucionales (parte 2 de 3). Elaboración propia



Mapa de resultados N° 1: Actores institucionales (parte 3 de 3). Elaboración propia



Rol del lenguaje y transformación de los términos:

Generación de consensos para la promoción del cambio sociocultural.

Como se mencionó en la descripción general del mapa, la totalidad de los actores institucionales entrevistados declaran que “el lenguaje construye realidad”. Esto en tanto nuestra perspectiva personal es configurada por éste. Una de las entrevistadas, I4 en [t2], conceptualiza este fenómeno como la generación de una “cognición social” dando a conocer su punto de vista: los seres humanos somos capaces de construir una intersubjetividad común por medio de las palabras, y este proceso se enmarca en un contexto histórico cultural específico.

En términos de Shore (1996) I4 estaría realizando una declaración guiada por un modelo cultural expresivo-conceptual teórico, pero, al no haber profundizado durante la entrevista en el fundamento disciplinar o académico en que se basa su apreciación, es necesario señalar que dentro de las ciencias sociales el concepto de “cognición social” tiene diferentes lecturas, por lo que resulta de utilidad revisar los planteamientos de Susan Condor y Charles Antaki (2000) quienes señalan que existen, a grandes rasgos, dos maneras de entender este concepto: primero, como el procesamiento mental y los mecanismos psicológicos individuales que permiten procesar la información acerca del mundo social; o, en segundo lugar, como la manera en que los miembros de culturas o grupos particulares, perciben y describen el mundo social, y la forma en que se lo piensa o describe en las interacciones sociales. Tomando en consideración el contexto de la cita de [I4, t2] entenderemos que las palabras de la entrevistada pueden estar mayormente alineadas con la segunda acepción de Condor y Antaki (2000).

Actualmente, distintos referentes para la opinión pública, como los periodistas o entrevistados en programas de televisión o de internet, están utilizando un lenguaje que, dentro de los parámetros del Modelo Relacional, resulta más apropiado para referirse a la discapacidad, lo que abre el abanico de posibilidades de sus oyentes para nombrar esta realidad. En ese sentido, vemos cómo los medios masivos de comunicación tienen un rol importante en la configuración a gran escala de los modelos de orientación social, como los entiende Shore (1996).

Por otro lado, en la vida cotidiana la mayoría de la gente no realiza una reflexión crítica respecto de las palabras que usan y el peso que estas tienen, pero, en el trato directo con

personas en situación de discapacidad sí hacen un esfuerzo por buscar términos que no incomoden y que no dañen a su interlocutor.

Los entrevistados plantean que las palabras utilizadas para nombrar las cosas configuran la perspectiva que tendremos de ellas, en palabras de I1 [t2], “lo que yo diga es lo que veo”. De esta forma, los términos peyorativos afectan negativamente la imagen de las personas en situación de discapacidad, encasillándolas en categorías de inferioridad social. I1 ejemplifica esta situación con el efecto que la palabra “minusválido” produce al generar la diferencia entre una persona “normal” en contraposición con otra, que tendría “un menor valor”.

Como se grafica en el primer par oposicional del mapa respecto a la totalidad central: *Rol del lenguaje en la construcción de la discapacidad como fenómeno social*, los entrevistados plantean que el consenso en el uso de ciertas palabras tiene el potencial de facilitar u obstaculizar el cambio social de la caridad hacia el enfoque de derechos. La promoción de este cambio social se da a partir de un cuestionamiento del status quo [I4, t6]:

Respecto a la problemática del fenómeno de la discapacidad, yo siento que el lenguaje ha sido [tanto] un factor obstaculizador como un factor facilitador del proceso [...] Obstaculizador porque muchas veces... no nos permite ver más allá, o no nos permite desmarcarnos de ciertas categorizaciones, pero facilitador porque también te permite problematizar las situaciones de maneras distintas.

El proceso de *Cambio sociocultural* recién mencionado corresponde a la segunda totalidad ilustrada en el mapa, y da origen al par oposicional que distingue una transición gradual desde el de la caridad hacia el enfoque de derecho, al abordar la discapacidad.

De acuerdo con los entrevistados, parte importante de este cambio social es el hecho de que, actualmente, las personas se detienen a pensar en las palabras que van a ocupar para hablar sobre este tema, pues existe una mayor reflexión sobre los efectos que nuestros dichos tienen sobre otros. Dentro de esta transformación sociocultural hay un importante hito reconocido por los entrevistados: la Convención internacional de 2006.

La tercera totalidad del mapa ilustra el cambio que generó la Convención, al pasar de tomar como foco de atención las limitaciones individuales, a centrarse en las personas de manera integral.

Los entrevistados resaltan el especial valor que tiene la Convención, al incorporar la participación de organizaciones de personas en situación de discapacidad en su construcción y destacan la importancia de que hayan sido estas agrupaciones quienes decidieron cuál sería la terminología utilizada como referente internacional. De acuerdo con la literatura revisada para la realización de esta investigación, el nivel de participación de las organizaciones sociales en la elaboración de la CDPD marcó un hito sin precedentes en materia de derechos humanos.

Según lo planteado por Amita Dhanda (2008) en lo que respecta a la elaboración del derecho internacional “la negociación de la CDPD, así como el texto que ha surgido de estas negociaciones, han dispuesto un nuevo paradigma de la participación de los individuos” (pp. 52). Esto dada la incorporación de personas en situación de discapacidad en la elaboración del texto de trabajo de la convención y la consideración de sus opiniones para zanjar el debate en algunos de los temas controversiales del documento final, trabajadas a través de grupos temáticos.

Dentro de los resultados de la investigación, la Convención ocupa un lugar importante en la instauración de consensos respecto a la terminología que resulta más adecuada para abordar el tema, lo que ha sido evidenciado en el gráfico en la cuarta totalidad: *Uso de términos*. En [I3, t5] el entrevistado destaca el rol que tiene la estandarización del uso del concepto “persona con discapacidad” en el cambio social que se busca en la materia. Según él, los avances se logran con una estabilización de conceptos, y “este es un concepto que se estableció mundialmente, al que Chile adscribió, y que, al no tener un mejor término que proponer, creemos que es el más adecuado, dentro de lo que hay hoy en día”.

I3, en su rol de funcionario de SENADIS, declara, en [t5], que parte del trabajo de este organismo estatal es tomar lo planteado por la CDPD, y el énfasis que ésta da a centrarse en la persona y sus derechos por sobre las limitaciones, e “ir con ese discurso a conquistar a los dirigentes, que puedan acceder a esta nominación, porque también la estabilidad del concepto nos permite avanzar y posicionar la temática”. Según los planteamientos de Shore (1996) este accionar institucional corresponde al funcionamiento de un modelo cultural de tareas, en particular, un modelo de persuasión aplicado de manera coherente y sistemática.

Como hemos visto, las dinámicas de participación y diálogo entre las instancias de deliberación política y las organizaciones sociales, desarrolladas a nivel internacional, son valoradas positivamente. A partir de la declaración recién citada de I3, vemos cómo también

se otorga, a nivel nacional, un importante rol a las organizaciones locales de personas en situación de discapacidad, pero en este caso en lugar de tomar un rol consultivo, se las valora como referentes para vincular a SENADIS con la población general y dar mayor visibilidad a esta forma más adecuada para referirse al tema.

La cuarta totalidad del mapa, que refiere al uso de términos específicos para hablar de la discapacidad -contraponiendo los que se consideran negativos con los valorados positivamente- abre una primera subtotalidad que deriva de la construcción central del esquema: la posibilidad de trascender los conceptos que actualmente se consideran apropiados para describir la discapacidad.

Pese a la valoración positiva del cambio que ha significado la instauración de los términos “persona con discapacidad”, o “en situación de discapacidad”, los actores institucionales reflexionan sobre la posibilidad de ir más allá en esta transformación léxica, dada la connotación negativa del origen etimológico del término, pues “al llevar el prefijo “dis” en la propia palabra está disminuyendo el valor de la persona, es menos que una persona capacitada, por tener la ausencia o falta de capacidades” (Miguel, 2014 pp 3).

Los entrevistados declaran que en un futuro podríamos llegar a un nuevo consenso, y ocupar un término fundado en la autonomía y el conocimiento directo y real de lo que significa la discapacidad. En este sentido, el ideal que se busca es construir un nuevo concepto que presente una carga simbólica más positiva. Podemos afirmar que, como conjunto institucional, se expresa una visión optimista hacia el futuro, ya que los participantes de la investigación creen que es posible superar los modelos actuales. Como se expone en [I3, t5] lo ideal sería “que fuera un grupo vulnerable más, así como se habla de migrantes, de género, de niños, [hablar de] discapacidad como una forma contextual, sin la carga”.

De acuerdo con los planteamientos de Shore (1996), este deseo de lograr una transformación de la connotación negativa que actualmente tiene la palabra discapacidad, corresponde a la intención de cambiar un modelo expresivo-conceptual clasificatorio, nominal; y si bien el punto de partida del presente subapartado se centra en estos componentes nominales de la cultura, el trasfondo de éste es señalar que las palabras que utilizamos para referirnos a la discapacidad están íntimamente vinculadas tanto con el sustento como con la expresión de los modelos orientaciones que guían nuestras relaciones interpersonales. Considerando que el Modelo Relacional busca, en tanto modelo cultural

orientacional, la coordinación de roles en favor de una mayor inclusión social, podemos afirmar que existe aquí una vinculación entre los modelos clasificatorios y orientacionales.

Para dar cierre a este subapartado, es relevante mencionar que, en las declaraciones de los participantes sobre la generación de consensos para la promoción del cambio sociocultural, se observa la puesta en práctica de un modelo cultural orientacional de diagnóstico. Siguiendo los planteamientos de Shore (1996), el ejercicio de reconocimiento, validación y difusión del hito particular de la CDPD -y sus alcances internacionales en la generación de consensos en materia de derechos humanos y discapacidad- responde a las características de este modelo cultural, pues el hito se convierte en parte central de un relato que entrega la posibilidad de comprender y dar sentido al fenómeno de cambio sociocultural experimentado actualmente, y del que además se espera siga desarrollándose: la predominación del Modelo Relacional por sobre las otras maneras de conceptualizar la discapacidad.

Transformación de la visión de la discapacidad:

Efectos sociales en los vínculos cotidianos.

Como se reseñó en la descripción general del mapa de resultados, el concepto de discapacidad anclado en el Modelo Tradicional, centrado en la caridad y las limitaciones personales, tiene su origen en la invisibilización de la diferencia, y la normalización de los cuerpos y las prácticas; es reflejo de una sociedad individualista, donde existe poco debate y educación sobre la discapacidad y la diversidad en general. Esto se encuentra graficado dentro de la quinta totalidad del mapa, en cuanto a lo que refiere a los *Orígenes de visión*. Por otro lado, el enfoque de derechos está basado en que todos los seres humanos tenemos los mismos derechos, y pone énfasis en la valoración de la diversidad y en la protección de los grupos detectados como más vulnerables, trabaja por una sociedad más justa, inclusiva y empática, que se da gracias a un mayor debate y educación en estos temas.

Según las declaraciones de los entrevistados, el uso cotidiano de un lenguaje asociado al Modelo Tradicional construye una realidad en que los vínculos interpersonales son llevados sin naturalidad, poca espontaneidad y escasa fluidez. Por el contrario, podemos interpretar que un enfoque de derecho promueve una mayor naturalidad en las relaciones entre los individuos.

La sexta totalidad del mapa, denominada *Efecto social*, hace referencia al impacto sociocultural del cambio de enfoque de caridad al de derecho, y grafica la dicotomía que de éste se desprende: la segregación o inclusión de las personas en situación de discapacidad. Como el mapa denota, los resultados de la investigación se desarrollaron extensamente a partir de la idea de que este cambio sociocultural tiende a una mayor inclusión.

En relación con esto, y como se graficó anteriormente en los pares oposicionales emergentes de la quinta totalidad, las relaciones más fluidas, empáticas y naturales, inciden en la construcción de una sociedad más inclusiva, con participación efectiva, tanto de las personas que se encuentran en una situación de discapacidad, como quienes no tienen esa experiencia. Por otro lado, los vínculos llevados con poca naturalidad tienen como efecto social una mayor segregación.

Como define el Modelo Relacional, en tanto modelo expresivo-conceptual (Shore 1996), la discapacidad describe situaciones desventajosas, que surgen a partir de la interacción social, perjudicando la participación plena de ciertos sujetos. Considerando este elemento básico del modelo, el principal foco de atención para lograr una mayor inclusión social, debiese ser la transformación de los vínculos interpersonales, y de las maneras en que ellos se generan. Considerando los planteamientos de Shore (1996), este problema se puede abordar desde una modificación consciente de los modelos culturales de tareas por los que nos guiamos, específicamente en este punto, los guiones que utilizamos para relacionarnos con otros individuos o colectivos.

Tomando esto en consideración, parte del análisis de esta investigación es que la gran relevancia que dan los entrevistados al rol del lenguaje en la “creación de la realidad”, corresponde a la influencia que nuestras palabras tienen en la generación de los vínculos que involucran, ya sea directamente o no, a las personas que viven situaciones de discapacidad.

Al Zidjaly (2015) trabaja este tema, y plantea que, si bien el desarrollo de los *Disability Studies* reconoce la importancia de documentar la producción del aislamiento social a través de la interacción, las investigaciones centradas en el papel que juega el lenguaje en la conformación de tal experiencia son casi inexistentes. Tomando esto en cuenta, el valor de este trabajo se ve aumentado, al señalar la importancia que dan los mismos entrevistados al rol del lenguaje en la construcción social de la discapacidad. Por lo que es un área a desarrollar en investigaciones posteriores.

El repetido uso de la frase “el lenguaje crea realidad” va más allá de lo que se puede considerar como un “lugar común”, es un intento por influir positivamente en la toma de consciencia sobre cómo nos dirigimos a los demás y cómo las palabras que utilizamos configuran la imagen que tenemos de otros y de nosotros mismos.

De esta forma, se puede llegar a la conclusión de que los entrevistados comparten una misma base epistemológica en su discurso, el que se corresponde con el cambio paradigmático que busca el Modelo Relacional: la “realidad” no es algo dado e inmutable, sino un terreno en constante cambio, construido en la cotidianeidad de los vínculos.

Considerando que este subapartado trata sobre los componentes que dan origen a las visiones de caridad y derecho, nos detendremos a analizar cómo, en concordancia con los planteamientos de Shore (1996), el tratamiento de ambas visiones se comporta dentro de los parámetros de dos modelos de diagnóstico que difieren radicalmente entre sí. Ambos se enfrentan a la existencia de una diferencia o diversidad funcional, pero el primero la comprende como un elemento disruptivo que debe ser neutralizado, y el segundo le da una lectura positiva a esta diversidad. El funcionamiento de estos dos modelos de diagnóstico se encuentra en la base de los modelos culturales de orientación social que coordinan, finalmente, a los individuos que fomentan la inclusión o la exclusión de esta población.

Factores críticos para la inclusión social:

Rehabilitación centrada en la participación y construcción de autoimagen positiva.

Con el objetivo de comprender estos factores cruciales para la inclusión social, es importante notar que la sexta totalidad del mapa (*Efecto social*) se divide en tres subtotalidades, evidenciando la complejidad de este ámbito. De éstas, la primera subtotalidad hace referencia a los *factores del entorno*; la segunda evidencia los *cambios en las políticas de rehabilitación en los últimos 20 años*; y la tercera, por su parte, hace hincapié en la diferencia fundamental de los cambios experimentados, pues el proceso de rehabilitación pasó de estar *Centrado en la Enfermedad y Diagnóstico* de las personas a enfocarse en su *Bienestar y Participación*.

En cuanto a la primera subtotalidad, el mapa grafica factores del entorno que resultan claves para la mayor inclusión de las personas en situación de discapacidad. Estos elementos provienen de [I3, t6], donde el entrevistado entrega su punto de vista sobre la experiencia que viven quienes han adquirido una discapacidad de manera reciente.

Desde su perspectiva, este proceso es comparable con otros cambios valorados positivamente por la población general, como serían adquirir una capacidad, o aprender algo nuevo. Estas transformaciones van redefiniendo a los individuos, marcándolos. En este sentido, adquirir una discapacidad sería un proceso de cambio más, donde es necesario volver a mirarse y replantearse a uno mismo, y este puede ser llevado de mejor o peor manera dependiendo del contexto en que se encuentre el sujeto.

El entrevistado refiere que el mayor o menor apoyo familiar, el soporte económico con el que se cuente, así como la posibilidad de acceso a salud, rehabilitación y ayudas técnicas adecuadas, serían los factores contextuales más influyentes sobre este proceso.

Desde una lectura que considera los planteamientos de Shore (1996), entendemos que I3 estaría proponiendo la difusión de un modelo cultural orientacional de diagnóstico novedoso, para que éste se enfoque, prioritariamente, en el cambio social por sobre los eventos que lo gatillan, para así abrir la puerta a que el sentido que se le dé a esta transformación vital pueda resultar positivo. Este modelo de diagnóstico debe ser aceptado transversalmente por el entorno de la persona que vive este cambio para que, finalmente, la coordinación de roles necesaria resulte efectiva, logrando así el mejor aprovechamiento de los factores contextuales beneficiosos.

Para los fines de esta investigación, la rehabilitación y las ayudas técnicas se consideran como el punto de encuentro o engranaje entre lo médico y lo social, en tanto abordan aspectos de la salud de los individuos con el objetivo de mejorar su participación en la sociedad. Ambos elementos se graficaron dentro de un recuadro punteado para destacar su relevancia, y señalar que es a partir de este factor del entorno que surge lo desarrollado en la segunda parte del mapa.

Las características de las ayudas técnicas y rehabilitación a las que han podido acceder las personas en situación de discapacidad, son abordadas en la segunda subtotalidad del *Efecto social*. Según lo declarado por los entrevistados, dentro de los últimos veinte años el país ha experimentado un importante cambio en la materia, pues actualmente asisten a los mismos centros usuarios que se encuentran en diversas condiciones, presentando diferentes diagnósticos y pronósticos.

De acuerdo con los entrevistados esto resulta beneficioso, pues permite tener una visión comparada de su situación, formar alianzas y sentir un mayor acompañamiento en los procesos de resignificación personal que implican muchas veces las terapias de

rehabilitación. En términos de Shore (1996), estos vínculos entre usuarios estarían influyendo en una transformación positiva de sus modelos de orientación social, dando a sus experiencias un nuevo cuadro de interpretación.

Como se reseñó en el marco teórico, los modelos culturales temporales dan sentido a la construcción simbólica de nuestras biografías (Shore 1996), en ese sentido, el cambio descrito por I3, en las políticas de rehabilitación afecta directamente la cimentación de modelos biográficos más favorables para los usuarios.

Esta transversalidad de la atención, centrada en el bienestar y participación de las personas, se evidencia en la tercera subtotalidad que se desprende del *Efecto social*, y que es a su vez un elemento sine qua non de la RBC, y por lo tanto también del Modelo Relacional de discapacidad. Esta estrategia es llevada a cabo en diversos espacios terapéuticos, y depende en nuestro país de ciertas estructuras administrativas particulares, lo que es graficado en el mapa de oposiciones de los actores institucionales.

Es imprescindible mencionar que de esta tercera subtotalidad desprendida del *Efecto social*, emerge una nueva subtotalidad, que concierne específicamente a la estrategia RBC. De esta, se abren dos subcategorías: *Administración* y *Espacios terapéuticos*, ambos mencionados en el párrafo anterior. En el siguiente apartado, se exponen las subtotalidades que se desprenden de la manera en que los participantes de la investigación comprenden la RBC.

RBC en Chile:

Tensiones del modelo técnico en los espacios terapéuticos.

En la segunda parte del mapa de resultados de los actores institucionales, la subtotalidad *RBC* emerge desde el concepto *Bienestar* y *Participación*, y es muestra de cómo actualmente las políticas de rehabilitación están, de acuerdo con I3, más centradas en esta visión. De la categoría RBC se abren las subtotalidades de *Administración* y *Espacios terapéuticos*. En cuanto a la primera de estas subcategorías, se evidencian dos niveles de gestión relacionados con el CCR en que se llevó a cabo esta investigación: el local, desarrollado por la I. Municipalidad de Peñalolén, y nacional, que comprende del SENADIS y MINSAL.⁸

⁸ Es importante señalar que el orden de los pares oposicionales que se desprenden de la subtotalidad *Administración* se encuentra invertido, graficando al lado izquierdo las valorizaciones positivas de

Los entrevistados hacen una evaluación del trabajo de estos tres actores, reconociendo que existe una importante diferencia de enfoque entre el modelo técnico que dicta MINSAL y los esfuerzos que realiza SENADIS para poner en práctica los lineamientos de la RBC en los centros. En el caso particular del CCR donde se realizó este estudio, los actores declaran que la administración local de Peñalolén está alineada con los esfuerzos de SENADIS.

El accionar del Ministerio de Salud, entidad que da origen al modelo técnico de RBC aplicado en Chile, es evaluado negativamente por los entrevistados. En la práctica, la relación que tiene MINSAL con los centros es el financiamiento de los mismos, para lo que requiere una evaluación de su rendimiento. Esto se traduce en el diseño de metas de trabajo que, según lo planteado por los entrevistados, se centran únicamente en la cuantificación de las atenciones clínicas a usuarios y, por lo tanto, fomentan la presencia del Modelo Médico de discapacidad en la experiencia de rehabilitación de los usuarios de los Centros. La coordinadora del CCR Peñalolén describe en detalle esta situación [I4, t4]:

Desde la matriz, desde el convenio que hace el proyecto, que hace el MINSAL, el proyecto que tiene que ver con el programa de la rehabilitación integral, es que no hay ningún indicador que valide como posición distinta el trabajo comunitario. Los indicadores solo están orientados al trabajo clínico. Y ni siquiera la calidad del trabajo clínico, sino solo que se haga un número de trabajos clínicos. Un cumplimiento de meta. Pero no hay ningún indicador que obligue, por último, al sistema institucional al trabajo comunitario desde una obligación, porque es parte de una meta.

En el mapa de resultados, el par oposicional que surge de la subtotalidad *Espacios terapéuticos* grafica la distancia entre la realidad actual de los Centros, vista de manera crítica por los entrevistados, y el ideal que ellos quisieran que se implementara, evidenciado en la demarcación de valoración entre pares oposicionales dentro de esta subtotalidad. El elemento central de esta evaluación negativa sobre la manera en que MINSAL trabaja la RBC, es la tensión entre dos focos para el trabajo de rehabilitación: la reparación del estado

los participantes de la investigación, y al derecho las negativas. Esta excepción a la regla del formato de presentación del análisis estructural de discurso, según Martinic (2006), se efectuó para señalar la relación graficada en el mapa, a través de un recuadro punteado, entre las exigencias de MINSAL y sus repercusiones en las dificultades experimentadas en los Espacios terapéuticos.

de salud, asociado con el Modelo Médico de discapacidad, y la prevención y promoción de la salud, en sintonía con el Modelo Relacional.

Los entrevistados argumentan su visión crítica de esta situación en la propia legislación nacional, y en cómo ésta se encuentra alineada con las tendencias mundiales, señalando que la ley 20.422, que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, exige un acercamiento y una priorización del modelo comunitario, pero existe una distancia entre lo que la ley plantea y lo que ocurre realmente. Desde la perspectiva de los entrevistados, esta discordancia se debe a la gran presión impuesta por la necesidad asistencial de la población en la atención primaria de salud.

En el mapa, el par oposicional que sigue a la dicotomía recién expuesta tiene relación con el trabajo de los profesionales tratantes de los Centros: por un lado, se evalúa negativamente la falta de tiempo y las pocas herramientas que se entregan desde la administración central y, por otro, se valora de manera positiva el desarrollo de metodologías propias, pertinentes para la realidad particular de cada Centro. Este diagnóstico tiene relación con el funcionamiento de lo que Shore (1996) define como modelos culturales de tareas: estrategias para la realización de actividades cotidianas, consideradas como parte de un marco intersubjetivo, establecido como válido.

Como se grafica en el mapa, en lo que concierne a la subtotalidad *Maneras de llevar a la práctica*, la creación e implementación de metodologías locales de trabajo comunitario tiene el potencial de influir en un mejor desarrollo de las políticas públicas en la materia. En palabras de una de las entrevistadas [I4, t4], los equipos podrían “fiscalizar” la labor del Ministerio, exigiendo un mayor énfasis en esta línea y un apoyo concreto para realizar este trabajo.

Las exigencias de atención determinadas por MINSAL limitan el tiempo que los tratantes pueden destinar al trabajo comunitario, lo que en definitiva se traduce en lo graficado en el último par oposicional de la subtotalidad *Maneras de llevar a la práctica*, como una implementación parcial de la RBC. Los tratantes declaran que en el CCR Peñalolén se llevan a cabo únicamente “ciertos elementos” de esta estrategia de rehabilitación.

Dentro de la línea donde se desarrolla el tema *Espacios terapéuticos*, se abre una segunda subtotalidad, que describe las *Maneras de llevar a la práctica* el trabajo de la RBC. El primer par oposicional que se desprende de esta subtotalidad es la diferencia entre un equipo

multidisciplinario, con un bajo nivel de coordinación, en contraste con el funcionamiento de un equipo interdisciplinario, altamente coordinado.

En este primer punto, el trabajo del CCR Peñalolén se alinea en mayor medida con el ideal al que se aspira para la puesta en práctica de la RBC en Chile, pues sus funcionarios declaran que el constante diálogo de los profesionales que conforman el equipo les ha permitido fijar metas comunes, que involucran el accionar conjunto de las diversas disciplinas.

A pesar de esta evaluación positiva de las dinámicas internas de trabajo, los entrevistados valoran de manera negativa la imposibilidad de tomar roles enfocados específicamente al trabajo comunitario. Esto es graficado en el mapa, bajo la subtotalidad referente a las *prácticas* dentro de los *Espacios terapéuticos*, como una oposición entre disponer de *facilitadores constantes* en contraposición con *facilitadores móviles*, pues los recursos humanos con los que cuenta el CCR están sujetos a un alto grado de flexibilidad. Esto imposibilita la implementación real de la RBC, ya que, como señala [14, t3] “el trabajo comunitario tú no puedes tomarlo un rato, soltarlo, volver a tomarlo, soltarlo otro rato. El trabajo comunitario requiere una facilitación constante”.

El marco por el que debiese regirse el CCR plantea que la rehabilitación tiene que ser desarrollada fuera de los límites físicos de la institución, trabajando en terreno y vinculándose efectivamente con la comunidad, atendiendo no solamente a los usuarios, sino ampliando el trabajo a la relación con su familia y otras personas que resulten importantes para ellos, abarcando así un involucramiento en instancias colectivas en su barrio, trabajo, estudios. Los entrevistados declaran que como equipo del CCR Peñalolén mantienen una acción conjunta y coordinada con otras áreas del municipio, pero idealmente estas instancias debiesen aumentar. Esto debiese traducirse en el desarrollo de lo que Shore (1996) plantea como modelos orientacionales espaciales específicos, este aspecto de las dinámicas del CCR resulta factible de investigar en trabajos posteriores.

El quinto par oposicional que se desprende de las *Maneras de llevar a la práctica* el enfoque RBC está referido a la participación del entorno cercano de los usuarios en sus procesos de rehabilitación. Distingue una oposición entre la situación actual, donde los actores observan que las familias y entorno cercano de los usuarios de los Centros están limitados a rol de cuidadores, con una actitud pasiva ante el tratamiento que los Centros otorgan,

opuesto al deseo expresado por los participantes de la investigación de incentivar la participación de estos acompañantes en el espacio terapéutico.

Considerando que la RBC es una estrategia que se ha implementado a nivel mundial desde la década de los '70, existe un amplio desarrollo bibliográfico respecto al tema. De acuerdo con Moreno (2007), en una publicación que busca entregar referentes para el análisis de las políticas en discapacidad, uno de los principios nucleares que se debe ponderar es el empoderamiento y participación de las personas en situación de discapacidad frente a la toma de decisiones, lo que considera también la incorporación de su entorno cercano.

Aquí se reclama la responsabilidad en la toma de decisiones compartida entre el profesional proveedor de servicios y el beneficiario de esos servicios y sus familias. Deben conjuntamente decidir de acuerdo con la experticia de cada uno, las preferencias y los roles, qué servicios y apoyos serán más efectivos para el logro de los resultados acordados conjuntamente. (pp. 47)

De acuerdo a los resultados de esta investigación, involucrar a la familia en la rehabilitación de los usuarios resulta en la implementación de instancias terapéuticas más provechosas, pues en la mayoría de los casos aumenta la adherencia, entendida como “el grado en el que los pacientes se apegan a los componentes de su tratamiento” (Pérez-Flores et. al. 2017 pp. 100)

Otro aspecto de las *Maneras de llevar a la practica* la RBC, corresponde a las decisiones de los especialistas respecto de las dinámicas de atención terapéutica, lo cual se ve reflejado en el mapa en los pares oposicionales seis y siete. Éstos hacen referencia a las palabras de I2, quien relata el cambio que ella presencié en el CCR Peñalolén desde sus inicios hasta la actualidad. Como se señaló en los antecedentes de esta investigación, el CCR partió como un espacio donde se reunían familias con integrantes en situación de discapacidad para darse mutuo apoyo, y eran asistidas por profesionales que facilitaban instancias terapéuticas grupales.

En este contexto, I2 conoció lo que ella llama “RBC real”, por lo que sostiene una visión crítica de la situación actual, que se distancia de una implementación ideal de la RBC, donde se trabaja la *Atención a múltiples usuarios simultáneamente*, y hay una *Ampliación del equipo tratante con voluntarios*, dentro de los cuales los principales son la familia. Como se ilustra en el mapa, estos dos puntos tienen una relación de términos contrarios con la *Atención individual* y *Exclusiva de los equipos tratantes*.

La visión crítica planteada por I2 se representa en el mapa como el octavo par oposicional de las *Maneras de llevar a la práctica* esta estrategia: el sema *Implementación a cabalidad RBC*, tiene una relación entre contrarios con el sema *Implementación parcial RBC*. Siguiendo los planteamientos de Greimas (1996), esta relación de oposición demarca una diferenciación profunda de delimitación de ejes semánticos. De acuerdo con el marco teórico desarrollado en la presente investigación, esta diferenciación, en apariencia sutil, puede dar indicios de la manera en que se comportan las divergencias entre los modelos culturales Médico y Relacional.

Esta última sección da cierre a la segunda parte del mapa de resultados N°1, dando espacio al desarrollo en detalle de los efectos y consecuencias que estos lineamientos y acciones tienen, finalmente, en las personas en situación de discapacidad.

Efectos del lenguaje en la autopercepción de las personas:

Potenciamiento de la participación social y agencia.

Para dar cierre al mapa de resultados, la tercera parte del mismo retoma todo lo anteriormente desarrollado -considerando el rol que juega el lenguaje en la construcción de la discapacidad- con el objeto de graficar los efectos concretos que el conjunto total de los elementos del esquema tiene en las personas en situación de discapacidad. Para ilustrar estos efectos se presenta una cita, [I2, t6], que relaciona lo que se desarrolló en el subapartado anterior con esta última parte del mapa:

La persona viene hoy en día, deja, espera afuera, y el familiar está adentro siendo atendido por un profesional, porque él es un cuidador, o es un tutor, o es alguien que está cansado de atenderlo. Entonces él siente “estoy cansado de atenderlo, entonces vengo acá para que sea atendido y para que avance, porque yo soy solo el cuidador y no tengo la capacidad. Además, es un beneficio que el Municipio me da”.

Esta cita se ve graficada como el primer par oposicional que se desprende de la totalidad *Efecto en persona en situación de discapacidad*, e ilustra la oposición de la situación actual, en la que los usuarios y sus familias se consideran como beneficiarios pasivos de las políticas públicas, en contrariedad con una puesta en práctica del enfoque de derecho, donde esta población se reconoce como contraparte del Estado, que ejerce un rol activo en

la implementación y evaluación de la política de rehabilitación desarrollada en nuestro país. Para lograr este cambio es importante considerar lo planteado por Enrique Chairez (2007):

El espacio de la participación ciudadana corresponde a la contraparte del Estado, lo cual implica que por naturaleza la participación ciudadana sólo es realmente posible cuando en el ámbito gubernamental y en el de la sociedad se abren intencionadamente espacios comunes que facilitan la práctica pública y por tanto la corresponsabilidad de acciones entre una sociedad organizada y el gobierno dispuesto a compartir, en principio, sus tareas; aunque por definición también comparte el poder. (pp.1)

Esta afirmación resulta relevante si consideramos que la ley 20.422, de 2010, contempla como necesarios el diálogo y la participación social, entendiéndolos como los procesos en los que “las personas con discapacidad, las organizaciones que las representan y las que agrupan a sus familias, ejercen un rol activo en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas públicas que les conciernen”.

Como se explicita en la siguiente cita, [I1, t3], los entrevistados valoran distintos medios para la implementación de este enfoque, como sería la posibilidad de las personas en situación de discapacidad de exigir el cumplimiento de sus derechos en los términos que estimen convenientes:

Ha habido casos donde efectivamente siguen hablando ellos mismos, estando en situación de discapacidad, en una silla de ruedas, siguen diciendo “yo soy minusválido”, ¿Por qué? Porque con eso reclaman un derecho. Yo cada vez que le digo "OK, usted es minusválido, como bien usted lo dijo, pero usted tiene un derecho". "Sí, tengo un derecho" Pero también tiene un deber. Ahí se recalca que su deber es mostrarse como sujeto de derechos, demostrar que es parte de la sociedad, y demostrar que es capaz. “Más que enfocarse en su discapacidad, enfóquese en su capacidad”. Esos cambios son los que llevan a generar lo que hablamos recién, del lenguaje a la propia vida de la persona con discapacidad.

Dentro del esquema se desarrollan dos ámbitos centrales del efecto que tiene el cambio sociocultural, descrito a lo largo del capítulo, en las personas en situación de discapacidad: los factores determinantes para el ejercicio de su rol social (graficado como primera subtotalidad: *Rol marcado por*), y el efecto general en su *Autopercepción* (correspondiente a la segunda subtotalidad).

En la vida cotidiana de las personas en situación de discapacidad, vivir rodeados por un entorno que se centra en mayor medida en las limitaciones individuales, promueve un rol social marcado por el *Estigma* de ser “discapacitados”, por el contrario, centrarse en sus potencialidades promueve la *Posibilidad de participación social* de estas personas y su capacidad de *agencia*. Varios autores han escrito a cerca de estos temas, y uno de los más destacados a sido el académico norteamericano Erving Goffman.

Goffman es el gran referente del siglo XX en el desarrollo teórico respecto del estigma. Su definición de este fenómeno se basa en la percepción, por parte de los “normales”, de un atributo diferenciador de un sujeto en particular, este lo convierte en alguien menos atractivo y menos aceptado. De este modo, la persona es vista como un sujeto inferior e incompleto, menospreciado por su entorno, el concepto de estigma también recibe el nombre de defecto, falla o desventaja (Goffman, 1995)

En lo que refiere a la agencia de las personas en situación de discapacidad, cabe mencionar que su reconocimiento abre la puerta para ampliar nuestras concepciones actuales sobre el tema. Como señala Dhanda (2008), la manera en que la Convención considera la capacidad de agencia de esta población plantea un cambio de paradigma:

Esta agencia no está basada en el paradigma de independencia, sino en el de interdependencia. El paradigma de interdependencia establece que la capacidad y el apoyo pueden ser co-términos [por lo que] la obtención de apoyo no es razón suficiente para concluir que no existe capacidad. (pp.48)

Según esta autora enfocarse en la interdependencia resulta emancipatorio, ya que permite a las personas admitir sus déficits y limitaciones sin sentirse reducidas. Esta perspectiva no solamente aplica para las personas que viven situaciones de discapacidad, sino que el cambio debiera ser emancipador y empoderador para toda la humanidad. Como se puede apreciar, las declaraciones de Dhanda se encuentran alineadas con el concepto de agencia desarrollado por Al Zidjaly (2015), ya que el proceso de pedir y entregar ayuda implica necesariamente una negociación de roles.

Como se detalló en el comienzo de este capítulo, los entrevistados desarrollaron explicaciones en profundidad de cómo la frase “el lenguaje crea realidad” resulta particularmente pertinente para aproximarse a la realidad de la discapacidad. Es relevante retomar, entonces, que este desarrollo discursivo de los entrevistados se puede conceptualizar, siguiendo a Shore (1996), como la interacción entre determinados modelos

culturales expresivo-conceptuales clasificatorios (nominales), y modelos culturales orientacionales vinculados con los Modelos Relacional, Médico y Tradicional.

Con respecto a dichas explicaciones de los participantes, la cita que se expone a continuación marcó la pauta que da cierre global al mapa, explicando los efectos del lenguaje en la autopercepción de las personas en general, y la especial relevancia que éste juega en quienes se encuentran en una situación de discapacidad.

Las palabras que utilizamos configuran en cierto nivel nuestras prácticas, y es importante tomar una decisión consciente en la elección de los términos con los que nos referimos a las personas, lo que se convierte en un acto político de toma de posición de rechazo ante la “anulación” de ciertos individuos. El encargado de la coordinación nacional del área salud inclusiva de SENADIS señala en [13, t3]: “las cosas no existen mientras no se les nombra”, a partir de esta idea desarrolla:

 Todos hemos tenido apodos en la vida, en la mayoría de esas nomenclaturas son peyorativas, buscan resaltar una característica que no es de tu agrado, y eso genera un tema de autoestima, un tema de autoimagen, una forma en la cual tú te paras con el mundo, cómo te construyes desde esa denominación. En el tema de la discapacidad eso es aún más notorio, si pensamos que los términos que todavía hoy se utilizan, pero que son mucho más antiguos, como “el inválido”, restan validez a una persona. Es una persona que no tiene valor, y valor en su gran contexto, porque ni siquiera es que uno hable del inválido físico o de un inválido mental, es “el inválido”, “la persona inválida”, la anulamos totalmente.

Finalmente, el último par oposicional del mapa esquematiza cómo esta *Menor autoestima*, sumada a una *Autoimagen negativa*, genera *Sujetos pasivos*; mientras que una *Autoimagen positiva* genera *Sujetos empoderados*. Esto guarda relación con los planteamientos de Dhanda (2008) sobre el efecto que tiene en las personas en situación de discapacidad reconocerse como sujetos de derecho, en el marco de transformación social que busca la CDPD y el potencial emancipador que conlleva el reconocimiento de la interdependencia.

Consideraciones finales:

Como se reseñó en la descripción general de este capítulo, podemos concluir que los actores institucionales coinciden con lo planteado por el Modelo Relacional, desarrollando la idea de que los vínculos cotidianos son construidos en intercambios interpersonales, que se configuran a través del lenguaje. Es por esto que resulta necesaria una mayor

concientización de este fenómeno para la superación de las barreras ambientales que dan origen a la discapacidad.

A través del vínculo entre las declaraciones de los entrevistados con lo planteado por Amita Dhanda (2008), vemos cómo la instauración de un paradigma de interdependencia resultaría positiva para la experiencia de todas las personas, independiente de si viven, o no, una situación de discapacidad.

Este cambio paradigmático se sostiene en el reconocimiento de que la autonomía no es una capacidad absoluta, ostentada por individuos completamente autosuficientes, sino que tiene matices y grados de ejercicio, y solo es posible gracias a la interacción con otros. De esta relación surgen vínculos simbióticos favorables para ambas partes.

Es así como surge la necesidad de la construcción de vínculos cotidianos que permitan la agencia y empoderamiento de las personas, distanciándose de la carga negativa centrada en las limitaciones del estigma social de los “minusválidos” o “discapacitados”, como se retrata en la siguiente cita de Goffman (1995):

Sea que se reaccione abiertamente y sin tacto ante la desventaja como tal o, lo que es más común, que no se la mencione en forma explícita, la condición básica de intensificar y acotar la conciencia que de ella se tiene, hace que la interacción se articule demasiado exclusivamente en función de ella. Esto, tal como lo describen mis informantes, va por lo general acompañado por uno o más de los habituales síntomas propios de la incomodidad y la falta de soltura: las referencias cautelosas, las palabras corrientes de la vida cotidiana repentinamente convertidas en tabú, la mirada que se clava en otra parte, la ligereza artificial, la locuacidad compulsiva, la solemnidad torpe. (pp. 31)

Tomando a este autor como referente, en su elocuente descripción de lo que los entrevistados definen como “vínculos poco naturales”, podemos identificar los elementos susceptibles de ser transformados para lograr una mayor inclusión social, lo que, según Al Zidjaly (2015), requiere de un ajuste, afinación, y armonía en las relaciones entre todos los participantes involucrados en una acción conjunta, considerando el sentido de agencia y perspectivas de cada uno de ellos. Las acciones de exclusión, por otro lado, ocurren cuando los participantes fallan en su habilidad de ajustarse a las necesidades de los otros, en términos no solo de los roles o tareas que deseen tomar o dejar, sino también del grado de agencia que quisieran ejercer.

Se observa en este punto, cómo existen dos tipos de modelos culturales de orientación social en pugna (Shore 1996). Por un lado, las maneras de construir vínculos interpersonales configuradas por el Modelo Tradicional, en contraste con el Modelo Relacional que, entendiendo el poder que el lenguaje tiene en las formas de generación de expectativas sobre el rol de cada quien, apela a la reconversión misma de los conceptos a través del lenguaje, en tanto medio representacional, teniendo éste no sólo la impronta de la resemantización, sino que también, como la posibilidad de ejercer y desarrollar la agencia. En este sentido podemos observar dos tipos de agencia, reproductora del estatus quo, ligada al Modelo Tradicional, y contestataria, ligada al Relacional.

Estas reflexiones de cierre han sido incorporadas en el análisis final del capítulo cuatro, donde se examina la interrelación entre los tres niveles considerados en la investigación: los discursos de los actores institucionales, tratantes y usuarios.

CAPÍTULO II: ANÁLISIS DE RESULTADOS A NIVEL DE EQUIPO TRATANTE DEL CCR.

Descripción general:

En el presente capítulo de la memoria se desarrolla un análisis de los resultados obtenidos en las entrevistas a tres integrantes del equipo tratante. Estos resultados se graficaron en un mapa de pares oposicionales, donde los términos ubicados a la derecha de cada llave tienen una valoración positiva, y los del lado izquierdo, negativa. Este mapa se expone a continuación de la presente descripción general.

El propósito de este capítulo es responder al segundo objetivo específico de la investigación, identificando en el discurso de los entrevistados la presencia del Modelo Relacional de Discapacidad.

La principal conclusión a la que se llegó en este punto, es que el equipo tratante del CCR Peñalolén se encuentra alineado con el Modelo Relacional, y ha desarrollado, así, una mirada crítica sobre la manera en que éste interactúa con los Modelos Tradicional y Médico en los espacios de atención de rehabilitación en Chile.

De esta forma, una de las principales evaluaciones negativas hacia el Modelo Tradicional, en su promoción del asistencialismo, se enfoca en la manera en que la caridad genera la exclusión de las personas en situación de discapacidad, fomentando su pasividad, victimización e invalidación social.

En el segundo mapa general de oposiciones, desarrollado en el presente capítulo, la principal totalidad es el cambio sociocultural experimentado en el último tiempo en materia de discapacidad, donde se identifica una transición desde un enfoque de asistencialismo, con fundamento en la caridad, a un enfoque de derechos.

La visión asistencialista promueve la exclusión, victimización e invalidación de las personas en situación de discapacidad, lo que es valorado negativamente por las y los entrevistados; mientras que el enfoque de derechos, que el equipo tratante del CCR quisiera que se expanda, promueve la inclusión social, el trato justo, el empoderamiento y validación de estas personas. Esta contraposición se comporta de una manera similar, casi idéntica, a lo descrito en el nivel de los actores institucionales

En cuanto al aspecto administrativo que conlleva la puesta en práctica del enfoque de derechos, los entrevistados abordaron la distinción entre los niveles nacional e internacional para la aplicación de la Convención del 2006, señalando la importancia de la supervisión de la ONU sobre la manera en que Chile aborda la temática de la discapacidad, tanto a través de sus políticas públicas como de otras instancias, como sería el funcionamiento de la Teletón, valorada ambivalentemente considerando dos áreas de acción: la fundación de rehabilitación y su campaña de recaudación de fondos.

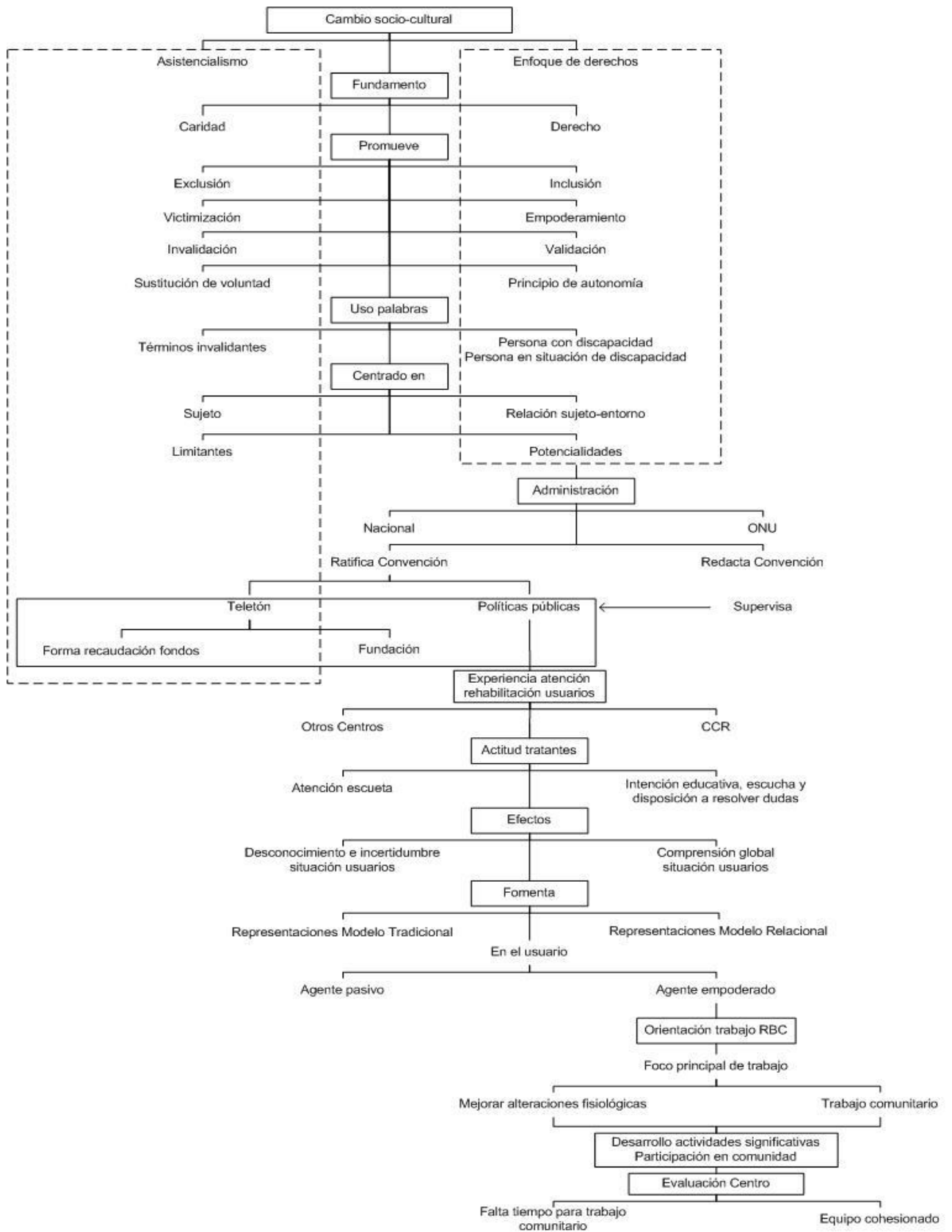
El mapa se enfoca, luego, en la percepción de los tratantes sobre la experiencia de atención en rehabilitación que han tenido los usuarios a lo largo de su vida. Realizan una distinción entre lo que sucede en otros Centros, donde la atención ha sido más escueta, y lo que ocurre en lugares como el CCR Peñalolén, donde la actitud de los tratantes es más abierta a la escucha empática de los usuarios.

A continuación, se detallan los efectos que producen estas diferencias de actitud del personal de atención, que por un lado promueven representaciones sociales del Modelo Tradicional de discapacidad, y por el otro, representaciones del Modelo Relacional. Lo segundo fomenta el empoderamiento de los usuarios como protagonistas de su proceso de rehabilitación.

A partir de esta última distinción se esquematizó la percepción de los tratantes sobre la orientación del trabajo de la RBC, cuyo foco principal debe ser el trabajo comunitario, el cual se complementa con la labor enfocada en la mejora de alteraciones fisiológicas presentadas por los usuarios, con la finalidad de apoyar el desarrollo de actividades significativas para estas personas y su mayor participación en la comunidad.

Finalmente se grafica la evaluación que los entrevistados realizan del CCR, valorando positivamente la cohesión del equipo, y negativamente la falta de tiempo para el trabajo comunitario, lo que se condice con la percepción de los actores institucionales.

Mapa de resultados N° 2: Elaboración propia



Cambio sociocultural en materia de discapacidad:

Visibilidad de la diversidad y tensiones de los Modelos.

El *Cambio sociocultural* de tránsito desde un enfoque de *Asistencialismo* a un *Enfoque de derechos* es visto por los entrevistados como un proceso gradual de construcción de una sociedad más justa, donde cada vez hay una mayor aceptación social de las personas en situación de discapacidad. Lo recién señalado ha sido esquematizado como la primera totalidad y primer par oposicional en el mapa. La segunda totalidad grafica los *Fundamentos (Caridad y Derecho)* por los cuales se guían los dos enfoques recién enunciados.

Uno de los ejes principales de este cambio es la mayor visibilidad de las personas en situación de discapacidad, tanto en los ámbitos públicos como privados, lo que se está logrando gracias a un proceso aún en desarrollo, a saber: la superación de estereotipos negativos, como la idea de que sus condiciones representan una desgracia para sí mismos y su entorno.

Según los entrevistados, el factor central que promueve la mayor visibilidad de estas personas es la educación sobre lo que significa realmente la discapacidad, más allá de los miedos y prejuicios que puede provocar. Gracias a una mayor instrucción de la población general, se ha ido aceptando que quienes viven la discapacidad son una parte integral de la sociedad.

A continuación, veremos de qué manera esta mayor visibilidad, asociada al Modelo Relacional de discapacidad, comenzó a gestarse dentro del marco del Modelo Tradicional.

El Modelo Tradicional, en tanto modelo cultural orientacional (Shore 1996), ha sufrido un proceso de cambio paulatino, pasando de la prescindencia y la invisibilización prácticamente absolutas, a una visibilización desde el enfoque de la caridad, donde si bien la sociedad reconoce a las personas en situación de discapacidad, lo hace considerándolas una minoría que necesita ser ayudada, manteniendo la separación y la exclusión.

Como señala Francesca Bombi (2010), una de las características fundamentales del Modelo Tradicional es la ocultación de las personas en situación de discapacidad. La autora señala que, durante mucho tiempo, cuando este modelo era ampliamente imperante, fue normal que esta población fuera discriminada dentro de sus entornos familiares, “hasta el punto de que se les escondía físicamente en la casa y nunca se les permitía salir, además

de que a menudo no se les mencionaba en los documentos de familia oficiales” (Bombi, op. Cit.: pp2). De acuerdo con lo señalado por los entrevistados, esta visión extrema de exclusión y prescindencia ha sido casi completamente superada en nuestro país, lo que ha significado un primer paso hacia la inclusión.

En el mapa de resultados se grafica cómo el asistencialismo está en relación de contrariedad con el enfoque de derechos, por lo que su valoración general es negativa; sin embargo, provoca cierto nivel de ambivalencia en los entrevistados. El deseo de la población de ayudar a las personas en situación de discapacidad es, en parte, apreciado positivamente, pues, aunque fomenta una mirada caritativa desfavorable, ha hecho posible la mayor visibilidad de esta población.

Esta valoración ambivalente, presentada por el equipo tratante, puede ser interpretada como un intento de conciliar su visión crítica, de rechazo hacia la promoción de estereotipos invalidantes generados por el enfoque caritativo, con un deseo de promocionar actitudes positivas de aceptación de la discapacidad, aunque estas provengan del asistencialismo.

Vemos así cómo existe, en el discurso de las y los entrevistados, una pugna entre dos intenciones generales asociadas a cada modelo: la del Modelo Tradicional, que busca ayudar paternalistamente a sujetos en situación de carencia, y la desarrollada por el Modelo Relacional, que busca una comprensión realista del fenómeno de la discapacidad, que no constituye una tragedia personal, sino una situación social que requiere de profundas transformaciones en pro del desarrollo de una mayor inclusión.

Lo anteriormente descrito tiene fundamento en declaraciones como la que se expone en la siguiente cita [T3, t10]:

[La visión de la discapacidad] ha ido cambiando, porque antes estaba muy [centrada] en que la discapacidad era algo nefasto, malo, escondido. La gente se ha ido instruyendo, han ido aprendiendo más del tema, está siendo más aceptado, pero aún está más desde el “ayudémosle”. Pero igual es positivo, porque se está visualizando, y se está empezando a ver como parte de la sociedad, aunque sea desde el “tenemos que nosotros darles ayuda”. Está siendo positivo, no se está viendo como antes, que [había que] esconder a una persona con discapacidad. Además, se están haciendo políticas al respecto.

La situación actual que describen los tratantes es de gradual superación del asistencialismo, pues, si bien el modo de pensar descrito en los párrafos anteriores continúa

estando vigente, se han dado algunas señales clave en pro de la instauración generalizada del enfoque de derechos, como el que se estén haciendo políticas públicas al respecto, demostrando que el Estado está tomando acciones para garantizar, por ejemplo, el acceso a la rehabilitación a través de programas de RBC.

Enfoque de caridad como promotor de exclusión y otredad:

El problema simbólico de las donaciones.

El presente subapartado desarrolla, en primera instancia, lo que ha sido graficado en el mapa general de resultados N°2, como elementos que el *Cambio socio-cultural Promueve*. El primer par oposicional derivado de esta totalidad denota una relación de contrariedad entre las externalidades de *Inclusión*, desde el *Enfoque de derechos*, y *Exclusión*, provenientes del enfoque de *Asistencialismo*. A continuación, veremos de qué manera esta exclusión genera el efecto de una demarcación de otredad hacia la población en situaciones de discapacidad.

Las palabras de T3 [t10], que describe la postura de la población general ante la discapacidad: “tenemos que nosotros darles ayuda”, plantea una relación entre semas contradictorios, entre la primera persona plural enunciada, y un grupo ajeno a esta colectividad. Podemos así inferir ciertas cualidades de este “nosotros”: primero, que es un grupo capaz de entregar ayuda, y segundo, que se encuentra en una obligación moral de hacerlo, “tenemos” que ayudar a un “otro” que presenta una carencia.

El académico Paul Longmore (2000) plantea una crítica al modelo asistencialista, a través del análisis de las campañas televisivas de las Teletones, en las que dicho modelo se expresa. Las personas a las que se busca ayudar por medio de estas recaudaciones de fondos se definen “ceremonialmente como los objetos naturales de la caridad, pues han sido socialmente invalidados por la discapacidad”⁹ (Longmore, 2000, pp. 134).

A pesar de que estas declaraciones fueron realizadas hace 18 años, y que el autor reflexionaba acerca de la sociedad estadounidense, sus palabras tienen sentido en la realidad chilena actual, pues aún podemos observar este componente ritualístico en la versión chilena de la Teletón.

⁹ Traducción propia.

Como parte del análisis de los resultados, se ha llegado a la siguiente consideración: el problema central que presenta la visión asistencialista es el reforzamiento de la idea de que la discapacidad constituye una otredad, un distanciamiento de la normalidad de un “nosotros” sin dis-capacidad y capaces de entregar ayuda.

Observamos en esta caracterización del “nosotros” una nueva polaridad, de la que se desprende la siguiente situación: la valoración positiva de la propia aptitud para entregar asistencia genera un distanciamiento inmediato de la identificación de sí mismo como un sujeto con las carencias de quien necesita esa ayuda: un discapacitado, minusválido, inválido o sujeto susceptible de lástima. Este es el fundamento de la caridad que opera tras el *Asistencialismo*¹⁰.

Longmore (2000) plantea que el modelo asistencialista dibuja una importante línea moral entre dos tipos de personas que poseen esta capacidad de ayudar, los “*givers*” y los “*takers*”, que distingue a las personas que “cargan sobre sus hombros con la responsabilidad por el bienestar cívico, de quienes son autocomplacientes en su egocéntrica irresponsabilidad”¹¹ (pp. 134).

En este mismo texto el autor declara que los estadounidenses consideran moralmente más loable estas elecciones individuales, donde cada donante construye el bien común de manera libre y personal, por sobre la decisión colectiva de proporcionar este bienestar mediante el pago de impuestos. Si bien la valoración pública de la sociedad chilena podría distanciarse de esta visión, propia de Estados Unidos, debemos reconocer que en Chile el Estado no cumple el rol de garante de derechos, como sería en este caso la salud y la rehabilitación, sino que supe las falencias de las acciones de privados.

Según Carolina Ferrante (2017), en la actualidad contamos con escasos estudios sistemáticos sobre el peso cultural de la campaña mediática de Teletón en Chile. Según su perspectiva, es necesario realizar investigaciones que entreguen claridad sobre los factores que influyen en la gran valoración que damos a las donaciones individuales en nuestro país, y cómo esto nos ha llevado a no desarrollar mecanismos para que el bienestar común, y en particular la rehabilitación de niñas, niños y adolescentes, no dependan de la buena voluntad de privados y de la visibilidad que logre tener la población que necesita de apoyo.

¹⁰ Como se señaló anteriormente, esto fue graficado como segunda totalidad en el mapa de resultados.

¹¹ Traducción propia.

Relación de contrariedad entre victimización y empoderamiento:

Horizontalidad en los vínculos para la construcción de capacidad de agencia.

El siguiente subapartado profundiza en las implicaciones que se derivan de los efectos promovidos por los *Enfoques de Derecho y Asistencialismo*, graficados como tercera totalidad central del mapa. El segundo par oposicional que de aquí se desprende es la relación de contrariedad entre *Victimización y Empoderamiento*.

Debemos considerar que el empoderamiento no es algo tangible por sí sólo, sino que se ve reflejado en distintos hechos y situaciones de la vida diaria; según la experiencia de las y los tratantes entrevistados, éste se relaciona con la seguridad y confianza personal de quienes están en situaciones de discapacidad. El desarrollo de un proceso de duelo más avanzado ayuda también a construir esta seguridad y propicia el estar más cómodo frente a otros.

En ese sentido, una de las instancias que resultan más relevantes en la manifestación del empoderamiento, es la generación de relaciones y vínculos personales beneficiosos para todas las partes que la componen, donde existe simetría en la relación y no se espera que uno de los actores sea receptor pasivo de la asistencia de los demás. Los miembros del equipo tratante manifiestan que, idealmente, estos vínculos de mayor horizontalidad debiesen presentarse transversalmente en las distintas situaciones que viven las personas en situación de discapacidad.

A continuación, se desarrolla la manera en que se busca fomentar este tipo de vínculos dentro de los espacios terapéuticos. En [T1, t3] la entrevistada señala que muchas veces los usuarios “vienen con un examen y me dicen ‘eso tengo, y yo no entiendo lo que tengo’” ante lo cual ella declara que es importante que los usuarios manejen e internalicen los distintos conceptos técnicos asociados a su diagnóstico y tratamiento. De lo que se deduce, como trabajo analítico de este estudio, que lo central es que estos términos no sean de dominio absoluto y exclusivo de los expertos, para así equilibrar la relación de poder entre usuarias, usuarios y sus tratantes. En este caso se evidencian los esfuerzos del equipo del CCR por distanciarse de las dinámicas asociadas al Modelo Médico: tratantes que entregan asistencia a sus pacientes de manera unidireccional. Esta determinación tiene como objetivo el fomento del empoderamiento de las personas, asociado al Modelo Relacional.

Vemos, así, que este empoderamiento de usuarias y usuarios surge, en gran medida, a partir del mayor conocimiento de su estado de salud, y se manifiesta en el desarrollo de dos aristas: por un lado, en una mayor participación en la toma de decisiones respecto del curso de acción de su tratamiento, y por otro, en la responsabilidad que conlleva hacerse cargo de su situación. Es así como vemos la implementación de un enfoque de derechos, donde se contemplan: el resguardo del derecho a tener información oportuna y comprensible de su estado de salud, y el cumplimiento de deberes por parte de los usuarios.

Como se ha planteado anteriormente, y argumentado en variadas ocasiones, es posible realizar la siguiente lectura de los planteamientos de Shore (1996): Los modelos orientacionales parecieran operar sobre la base de modelos culturales de tareas, o expresivo-conceptuales. En el caso recién presentado, observamos cómo esta dinámica se evidencia en la manera en que la difusión de determinados elementos de un modelo cultural clasificatorio, entrega sustento a la transformación positiva de la coordinación de roles entre tratantes y usuarios -como son los diagnósticos u otros términos técnicos, específicos del área de las ciencias de la salud-, lo que propicia el desarrollo del empoderamiento y la capacidad de agencia de estos últimos.

Un elemento constitutivo de este empoderamiento en las relaciones con las y los tratantes es la adquisición de la capacidad de hablar con propiedad de su estado de salud, y hacerlo en términos adecuados, tomando conciencia del necesario distanciamiento de los estigmas asociados a su situación, con un manejo claro del origen, pronóstico y posibles cursos de acción frente a su enfermedad o condición, y la capacidad de tomar y cumplir compromisos frente a su tratamiento sin la intervención constante de terceros.

Cuando esto ocurre, se hace presente el equilibrio de la relación, donde un equipo tratante se vincula con usuarias y usuarios que aparecen como interlocutores válidos, con capacidad de agencia.

En este caso, podemos observar cómo las declaraciones de los participantes de la investigación dan cuenta de un fenómeno que actualmente ocurre en el CCR, y que se puede extrapolar a la realidad más amplia de las políticas de rehabilitación a nivel nacional. La posibilidad de ampliar el alcance de esta dinámica se debe, en parte, a que los dichos de los participantes se enmarcan dentro del funcionamiento de un modelo orientacional espacial (Shore, 1996), que es propio de los lugares en que se llevan a cabo intervenciones y terapias orientadas a la rehabilitación.

Dentro de estos espacios físicos, las dinámicas de poder usuario-tratante resultan susceptibles a ser modificadas a partir de lo mencionado en párrafos anteriores, es decir, un trabajo consciente de los modelos culturales (expresivos-conceptuales de clasificación), en los que se enmarcan los elementos propios de la terminología técnica de las ciencias de la salud.

Para que esta transformación a gran escala se produzca, se requiere de la realización de una gran cantidad de trabajo investigativo, donde una base de análisis cuantitativo y cualitativo detallado entregue las bases para desarrollar la estandarización de una metodología, cuyo fin sea lograr que esta dinámica se replique en las prácticas de rehabilitación a nivel nacional.

Como se desarrolló en el capítulo anterior, esta investigación trabaja con el concepto de agencia como ha sido planteado por la Al Zidjaly (2015), quien considera que ésta emerge y se construye a partir de las interacciones sociales, y por lo tanto es colaborativa e interactiva.

De esto se desprende que la validación de los sujetos, promovida por el enfoque de derechos, no es algo otorgado a la persona en situación de discapacidad de manera externa, sino producto de las diversas acciones efectuadas tanto por ella misma, como por parte de otros actores, con la finalidad de equiparar las relaciones interpersonales.

Con respecto a lo que sucede en el CCR Peñalolén, las y los tratantes refieren que uno de los objetivos de la RBC es el empoderamiento de usuarias, usuarios y sus familias, lo que se logra parcialmente. Por ejemplo, quienes participan del taller de huerto estarían altamente empoderados, lo que se manifiesta en su capacidad de coordinar el taller, organizando las actividades a realizar, tomando el rol de monitores del grupo, y recibiendo como apoyo la supervisión de un tratante.

Esta situación es un claro ejemplo del proceso de negociación de roles descrito por Al Zidjaly (2015) pues las relaciones entre los participantes del taller de huerto han experimentado una transformación a lo largo del tiempo, en la que las responsabilidades asumidas por las y los usuarios se han visto incrementadas, en detrimento de la preponderancia del liderazgo del tratante originalmente a cargo.

El estado actual del espacio del taller de huerto es producto de una historia de transformación de los roles y tareas desempeñados por los distintos actores. Aun así, se

infiere que faltan más talleres en que se logre este nivel de autonomía por parte de los usuarios.

El taller de huerto es una instancia reconocida por los tratantes como una oportunidad para cambiar la mirada asistencialista que impera, a nivel generalizado, en la sociedad. En [T1, t9] la entrevistada describe el asistencialismo como la postura en la que “hay que darles todo, que no pueden hacerlo”, el reforzamiento de la caridad promueve, como vemos en el mapa, la victimización de quienes “no pueden”. Frente a esto ella responde “Ellos también pueden”.

En el esquema de resultados se grafica cómo el *Empoderamiento y Validación* se contraponen con la *Victimización e Invalidación* de las personas en situación de discapacidad. Los tratantes declaran tener una constante intención de educar a quienes llegan al CCR en materia de inclusión, pero que muchas veces se encuentran con barreras. La principal de ellas es la tendencia a la sobreprotección, por parte del entorno familiar hacia usuarias y usuarios, que es descrita por los entrevistados como un factor cultural.

Esto genera una sensación de inseguridad en las personas en situación de discapacidad, que los acompaña en las distintas instancias de participación social en las que se ven involucradas. Al integrarse al CCR se ponen en contacto con una nueva realidad, como señala [T1, t2] “cuando se ven enfrentados a este lugar, donde hay grupos [de usuarios y tratantes], gente que tira la talla, que te ve como un par, que no te ve como ‘pucha, ya, hay que cuidarlo’ se supera la barrera de la sobreprotección”. El integrarse a este nuevo ambiente permite a quienes ingresan al CCR insertarse en un espacio, tanto físico como social, donde existen dinámicas propias y ya establecidas de funcionamiento de un modelo cultural lúdico determinado. Como se detalló en el marco teórico, este tipo de modelos expresivo-conceptuales, descritos por Shore (1996), se comportan de manera tal que orientan a los participantes de una comunidad en la comprensión de visiones tácitas propias del grupo social, en este caso, comprender el sentido del humor característico del CCR Peñalolén.

Más adelante se señala en el mapa la oposición entre el enfoque asistencialista y el de derechos que promueven, por un lado, la *Sustitución de la voluntad* de las personas en situación de discapacidad, y por otro, la cimentación del respeto del *Principio de autonomía*.

Es relevante aclarar que, si bien la apreciación popular tiende a hacer una distinción de contrariedad entre la autonomía y la dependencia¹², en el contexto de los *Disability Studies* se entiende que, si bien las personas pueden experimentar diversos grados de dependencia -en cuanto a la relación social que implica una necesidad de asistencia por parte de un individuo para realizar actividades de la vida diaria- esta situación no debiese influir de manera directa y negativa en su toma de decisiones, capacidad a la que hace referencia el principio de autonomía.

En muchas ocasiones la sobreprotección descrita anteriormente, deriva en la tendencia del entorno cercano de estas personas a tomar decisiones por ellas, pues, como señalan Pamela Gutiérrez et.al. (2016): “Numerosas prácticas sociales referidas a esta población conciben ampliamente a las personas en situación de discapacidad como individuos que requieren apoyo continuo para tomar decisiones y con dificultades para ejercer soberanía sobre sus propias vidas”. (pp.143)

En este subapartado se han ejemplificado diversos espacios de negociación de roles entre usuarias, usuarios y tratantes, que operan dentro de la lógica de agencia planteada por Al Zidjaly (2015), implicando una transformación de enfoques, desde la victimización al empoderamiento. Se desprende del análisis guiado por los planteamientos de la autora recién mencionada, que este cambio es determinante para el desarrollo de la capacidad de negociación de usuarias y usuarios, y así mismo el ejercicio de su agencia.

A modo de síntesis, el desarrollo básico de una equiparación del dominio de conceptos técnicos entre tratantes y usuarios permite una mayor simetría en el acceso al espacio de diálogo, toma de decisiones y consensos, necesarios para la realización de tratamientos de rehabilitación en el marco del respeto al principio de autonomía y al pleno ejercicio de agencia de usuarias y usuarios.

Dentro de este punto, es clave destacar que el desarrollo de la capacidad de referirse a su situación, en términos claros y precisos, es una situación dinámica, y resulta fundamental

¹² Para mayor desarrollo del tema, revisar publicación de Chiara Cerri, (2015) “Dependencia y autonomía: una aproximación antropológica desde el cuidado de los mayores” Revista Athenea Digital - 15(2): 111-140 (julio 2015) ISSN: 1578-8946 Disponible en: <https://atheneadigital.net/article/view/v15-n2-cerri/1502-pdf-es>

En este artículo se desarrolla cómo el modelo biomédico define la dependencia como un estado de necesidad de ayuda, en lugar de entenderla como una relación social, y la asimila a la pérdida de autonomía.

para dar sustento a la posición de las usuarias y usuarios como interlocutores legítimos en la negociación de roles antes mencionada.

En términos de la teoría de Shore (1996) todas estas instancias de negociación de tareas y funciones sociales se enmarcan dentro de la categoría de los modelos de tareas, en específico los de persuasión, para modificar los modelos de orientación social, pues su objetivo es transformar la manera en que se está desarrollando la coordinación de roles asignados, permitiendo la implementación del Modelo Relacional a través de la dinamización de estos papeles o roles sociales, previamente establecidos, que dentro del Modelo Médico resultan inamovibles.

Relevancia de la elección de términos adecuados para referirse a la discapacidad:
Estrategias para la valoración de la diversidad humana.

Como se desarrolló en el marco teórico de esta investigación, el cambio cultural descrito por los entrevistados se puede apreciar, de manera concreta, en el uso de determinadas palabras, de esta forma, se distinguen diversos *Términos “invalidantes”* o “eufemísticos” de otros que resultan más adecuados, como serían *Persona con discapacidad* y *Persona en situación de discapacidad*, lo que se ve reflejado en la cuarta totalidad del mapa de resultados. Como se señala en [T2, t5]

Para mí el lenguaje crea realidad, entonces si tenemos a personas que, que mencionan a la discapacidad y se refieren a la discapacidad desde las limitantes, es súper difícil poder trabajar en base a las potencialidades. [...] Siento que el lenguaje actualmente está muy enfocado en lo que les falta y siempre muy centrado en la persona. Por eso está el tema de hablar de la persona con discapacidad o en situación de discapacidad. Por ahí tú le das lo situacional, la interacción con el ambiente.

A partir de declaraciones como esta se confirma que la perspectiva de los tratantes está alineada con el Modelo Relacional, al enunciar la relación de contrariedad que se produce al ocupar un lenguaje *Centrado en las Limitantes* o en las *Potencialidades* de las personas, como se grafica en el mapa.

Aun cuando se reconoce la importancia de la utilización de los términos que, internacionalmente y a nivel de expertos, se consideran más apropiados, los tratantes problematizan en torno a los inconvenientes que conlleva el uso de la palabra

“discapacidad” en la vida cotidiana, ya que dada la connotación negativa que aún mantiene el término, puede fomentar la demarcación innecesaria de una diferencia, centrada en las limitantes. Sin embargo destacan, al mismo tiempo, la utilidad que esta palabra puede tener dependiendo del contexto en el cual se utiliza, tomando en consideración que en la actualidad aún es necesario nombrar la discapacidad para hacerla visible. Como se señala en [T2, t5]:

[La palabra discapacidad es necesaria] a nivel de tratamiento especializado, o de construcción de políticas públicas, que aseguren después la inclusividad de las personas, requieren una conceptualización única. Además, también es algo que genera, para el tema de la propia defensa de los derechos, mucha pertenencia.

Como se puede apreciar, en términos de Shore (1996), vemos que los tratantes miran críticamente el modelo cultural, expresivo-conceptual clasificatorio, que denomina como “discapacidad” la interacción desventajosa entre las barreras contextuales y las limitaciones propias de la diversidad funcional de los seres humanos.

Existen muchos factores que influyen en la valoración de las potencialidades de las personas en situación de discapacidad, uno de ellos es la aceptación de la diversidad de capacidades y potencial de todos los seres humanos. En palabras de T3 [t3]:

No está mal que seamos todos diferentes, no está mal que a mí me cueste más esto y a ti te cueste más esto otro, porque así nos complementamos. Somos seres humanos, nadie es perfecto, nadie va a poder hacerlas todas [...] se podría dar mucho más énfasis en eso [en la inclusión], en que “querámonos porque somos diferentes”, no en que “querámonos porque tenemos que acomodarnos a que podamos caminar de esta forma”.

Las frases que ejemplifican la diferencia entre un menor y mayor énfasis en la valoración de la diferencia, “querámonos porque tenemos que acomodarnos” en contrariedad con “querámonos porque somos todos diferentes”, ilustran el contraste entre los conceptos de integración e inclusión respectivamente.

Consideramos que la palabra integración designa un proceso “asimilacionista” donde se hace una excepción ante la diferencia de un otro, que es aceptado en un contexto normalizador (Avramidis y Norwich, 2004) centrado, por lo tanto, en las *Limitantes* individuales. La inclusión, como la entiende Pereira dos Santos (2010), plantea, en cambio, un quiebre paradigmático frente a la integración, redireccionando el foco de atención del

individuo al sistema social en el que se inserta, siendo el entorno el que debe ser capaz de incorporar la diversidad en su riqueza (esto ha sido graficado como *Relación sujeto-entorno*).

Políticas públicas y acciones de privados para la rehabilitación en Chile:

Tensión entre los modelos de caridad y de derecho.

La difusión de un enfoque de derechos humanos se asocia, en primera instancia, con la educación cívica de las personas para la comprensión de sus derechos y deberes, y en segunda instancia, con la implementación de políticas públicas que garanticen el respeto y cumplimiento de los acuerdos internacionales en la materia. Este segundo punto ha sido graficado en un recuadro punteado, señalando que de las dimensiones relacionadas al *Enfoque de derechos* surge una nueva totalidad que, a su vez, desarrolla las aristas que implica la *Administración* de la aplicación de dicho enfoque.

Se distinguen así, en el mapa de oposiciones, dos figuras: la *ONU* (que *Redacta la CDPD*) y los Estados que deciden participar de ella. Al ratificar la Convención, el Estado de Chile acepta el papel del Comité Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que debe supervisar las medidas que se tomen para cumplir las obligaciones contraídas, y verificar los progresos realizados en materia de discapacidad e inclusión social. Este rol supervisor de la ONU ha sido graficado en el esquema de resultados, incorporando a éste elementos de los diagramas de flujo (flecha). Uno de los tratantes entrevistados [T2] reflexiona a partir de la lectura de las observaciones entregadas por el Comité: “pese a que se ha avanzado en materias de inclusión social, Chile se queda atrás respecto a otros países”, señalando que “todavía no se cumplen los estándares planteados en la Convención”.

Como se detalló anteriormente, en referencia a la manera en que opera el enfoque de la caridad, en Chile existen dos líneas de acción frente a la discapacidad. Por una parte se encuentran las *Políticas públicas* y, por la otra, la atención de personas en situación de discapacidad por parte de privados, cuyo mayor referente es la fundación *Teletón*.

El caso de Teletón, como ejemplo de la manera en que se aborda la rehabilitación de las personas en situación de discapacidad en Chile, pareciera ser una cristalización de la dicotomía entre el enfoque de asistencialismo y caridad, en contraposición al de derecho, al hacerse cargo de una demanda no cubierta por el Estado. Los entrevistados hacen una

distinción explícita entre el trabajo de rehabilitación que realiza la fundación Teletón, valorado de manera positiva, y la campaña de recolección de fondos, evaluada negativamente. Como vemos en [T3, t9]

[Mi visión de la campaña de la Teletón] creo que tiene un enfoque más asistencialista, muy desde el pobrecito, muy de apelar a la lástima. Pero no podemos negar que igual se hacen cosas y que se ayuda. Es un gran aporte, no estoy de acuerdo con que [se] cierre la Teletón, con que se termine, que no se haga más la Teletón... pero, quizás [habría que] cambiar el enfoque, ir trabajando en eso. Los cambios no son de un día para otro. Además, la 'pega' de la Teletón es bien productiva, o sea la institución Teletón en sí funciona súper bien y hay hartas técnicas de rehabilitación, hartos procesos de rehabilitación que ayudan mucho a los usuarios, a los niños, entonces creo que más que nada es el enfoque lo que tenemos que cambiar. Esto de apelar a la lástima.

En detalle, la crítica de los tratantes respecto de esta campaña de recolección de fondos, se desarrolla en tres ejes: la excesiva exposición de la vida privada de los niños y sus familias; el sentimiento de lástima que se busca generar con sus historias; y finalmente, la apreciación de que esta dinámica juega con la dignidad de quienes se ven expuestos. Como vemos en [T1, t10]

Tengo sentimientos encontrados con la Teletón, porque quizás muy necesaria, es buena como institución, tiene buenos profesionales, puedo decirte un montón de cosas buenas, pero lamentablemente la forma que tiene no fomenta la inclusión. Fomenta la mirada del "pobrecito, pucha, ¿cómo no le voy a poner unas 'lucas' al tratamiento de este niño que lo ha pasado mal?". Y ¿por qué?, porque tengo que inspirar lástima para acceder a un tratamiento. Eso le puede pasar a cualquier familia, ¿por qué esa familia tiene que exponer su vida a que todo el mundo la vea, a que todo el país la vea para poder acceder a un tratamiento? Creo que es súper fuerte lo que voy a decir, pero es jugar con la dignidad del niño, de la familia. Porque si a mí me da, por ejemplo, diabetes, ¿por qué tendría que ir e inspirar lástima para acceder a un tratamiento? No po', si la salud es un derecho, ¿por qué va a ser diferente?

La selección y consiguiente exposición mediática de estos niños y niñas “que lo han pasado mal” y se convierten, así, en el “símbolo”¹³ de la campaña de recolección de fondos, guarda relación con lo planteado por Carolina Ferrante (2017) como una manipulación mediática del estigma de la discapacidad:

[El “niño símbolo”] es seleccionado de acuerdo a criterios médicos y de marketing – buscando la espectacularidad del estigma y enfatizando aquellos rasgos de carácter que, de acuerdo a los sondeos, se prevé que garantizarán mayor aceptación del público-. Esto ha llevado a que, si en un inicio prevalecía especialmente lo trágico, hoy también exista lugar para la sonrisa. (pp. 46)

Consideremos, además, que esta maniobra comunicacional opera dentro de los parámetros definidos por Longmore (2000) quien señala que el ritual de entrega de ayuda de la Teletón se encuentra “íntimamente entrelazado con el estigma social grabado en las personas con discapacidades”¹⁴ (pp. 134). Según los planteamientos teóricos de Shore (1996) podemos observar, en este sentido, el funcionamiento de un modelo de persuasión, basado en la emoción provocada por la historia de las niñas y niños, coordinado con un modelo ritual y dramático de repetición anual y alcance nacional.

A pesar de la claridad de este diagnóstico negativo, abordado incluso desde la formación universitaria de los entrevistados, ellos son conscientes de que socialmente es mal visto criticar a la Teletón, pues la valoración positiva que recibe esta “cruzada solidaria” no proviene únicamente de la gratificación personal de sentirse capaz de entregar ayuda a estos “otros” que la necesitan, sino que además surge de un sentimiento de unidad nacional, propiciado por el ritual anual de la recolección de fondos, que identifica a Chile como un país solidario.

De todas formas, la crítica de los tratantes está en concordancia con la perspectiva de la comunidad internacional, pues, como se mencionó anteriormente, la Organización de Naciones Unidas tiene el rol de supervisar el cumplimiento de la CDPD, y ejerciendo ese papel entregó a nuestro país un documento de observaciones sobre el informe inicial de avances redactado por el Estado de Chile (ONU, 2016). En él se detallan diversas áreas de

¹³ A partir del año 2016, los “niños símbolo” pasaron a ser llamados “niños embajadores”, en un intento por reducir la carga simbólica que, literal y figurativamente, imponía el término anterior en los menores. Sin embargo, este cambio nominal no elimina la mecánica que opera tras la selección y exposición mediática de los niños seleccionados como representantes de la Teletón.

¹⁴ Traducción propia.

preocupación y recomendaciones, una de ellas relacionada con el artículo 8 de la Convención: "Toma de Conciencia". A continuación, una cita textual del informe:

Al Comité le preocupa que los esfuerzos del Estado parte para combatir los prejuicios y estereotipos negativos de las personas con discapacidad continúan siendo insuficientes, dada la existencia de campañas públicas como Teletón, receptora de fondos públicos, que refuerzan el modelo asistencialista hacia las personas con discapacidad (pp.3)

De esta forma se demuestra nuevamente la presencia del Modelo Relacional en el discurso de los tratantes.

En el informe recién mencionado, un apartado señala la preocupación del organismo por la cobertura limitada del Estado de Chile en materia de rehabilitación, y sugiere dar prioridad a la destinación de recursos para el robustecimiento de la RBC, con el objetivo de favorecer la inclusión social y comunitaria, a través de la implementación de políticas públicas que contemplen servicios de rehabilitación dirigidos a personas en situación de discapacidad de todas las edades.

Dando cierre a este subapartado, cuyo objetivo es detallar la manera en que se comportan las relaciones entre las políticas públicas y las acciones de privados para la rehabilitación en nuestro país, vemos que el último tema abordado es el que se grafica en el mapa como el rol de supervisión de la ONU. Podemos señalar que, de acuerdo con los planteamientos de Shore (1996), el instrumento a partir del cual se desarrolla esta relación entre el Estado de Chile y la comunidad internacional es la CDPD, que correspondería a un artefacto cultural desarrollado en el marco de un modelo orientacional específico, a saber, el del respeto a los derechos humanos.

Tomando en consideración lo anterior, surge un gran eje investigativo, donde cabe preguntarse por la manera en que operarían -según Shore (1996)- los modelos culturales de orientación social a gran escala. Esto resulta evidente al tomar en cuenta el desafío que presenta la coordinación entre los Estados, en relación a los acuerdos suscritos, para garantizar el respeto a los derechos de las personas en situación de discapacidad. Por otro lado, si bien esto resulta interesante desde una perspectiva teórica, este tema solo se plantea tentativamente en el presente trabajo, pero, al no ser parte de los objetivos de la investigación, no se ha abordado detenidamente.

Experiencias en atención de rehabilitación:

Tránsitos del Modelo Médico al Modelo Relacional.

Como se ha visto con antelación, la dimensión administrativa *Nacional del Enfoque de derechos* tiene como componente la puesta en marcha de determinadas *Políticas públicas*. En el esquema de resultados se gráfica que de este elemento se desprende una nueva totalidad: *Experiencia atención rehabilitación usuarios*. En el presente subapartado, se abordan los primeros elementos que surgen de ésta. Cabe recalcar que las categorías desarrolladas en este punto se desprenden de los relatos referidos por los usuarios del CCR Peñalolén a los tratantes entrevistados.

Otros Centros se contraponen al CCR en dos aspectos principales, que han sido graficados como subtotalidades: la *Actitud de los tratantes* y los *Efectos* que éstas tienen en los usuarios. Según las declaraciones de los tratantes, la atención en otros Centros es descrita por los usuarios como escueta y poco empática; mientras que estos valoran positivamente la intención educativa, escucha y disposición a resolver dudas de los profesionales de Peñalolén, quienes además entregan contención a usuarios que están viviendo situaciones de duelo reciente, y experimentan temores y aprehensiones. Como se señala en [T1, t3]:

Los usuarios llegan con una necesidad de ser escuchados. Muchos llegan, por ejemplo, con un dolor crónico, dolores que llevan años, y me dicen “señorita, a mí nadie me había atendido así, a mí nadie me había escuchado todo mi tema”, y te agradecen, algunos se emocionan [...] ellos siempre han sido atendidos por encima, o han sido muy escuetas también las instancias con el médico, y se sorprenden de que acá uno se dé el tiempo de escuchar. Algunos llegan muy ansiosos, como “¿por qué me está pasando esto, es normal?, ¿por qué me está pasando esto otro?” y cuando uno va despejando las dudas ellos van depositando mucha confianza en ti.

Esta diferencia de actitud de los tratantes en los distintos Centros puede potenciar dos fenómenos: un desconocimiento y mayor incertidumbre de los usuarios respecto de su situación, o, por otro lado, favorecer una mayor comprensión global de lo que les sucede.

El mapa no busca graficar una dicotomía absoluta entre la atención brindada en Peñalolén y lo que ocurre en otros lugares, sino que ejemplifica distintas situaciones donde ponderan, con mayor intensidad, alguno de los dos Modelos de discapacidad más presentes en las políticas públicas de salud: Médico y Relacional.

Lo importante de esta distinción, es la manera en que el CCR refuerza las externalidades positivas del enfoque de derechos humanos, como fomentar el empoderamiento de las personas, a partir de la comprensión global del propio estado de salud. Como ya se ha abordado en este capítulo, esto genera una relación de mayor simetría con los tratantes, propiciada por la democratización del conocimiento.

La subtotalidad ulterior derivada de la *Experiencia atención rehabilitación usuarios* da cierre a esta temática, demarcando la diferencia que se produce según la actitud que adopten los tratantes. Si ésta resulta alinearse con el Modelo Relacional, se *Fomenta* la difusión de *Representaciones* sociales realistas de la discapacidad. Esta difusión es un aporte para la democratización del conocimiento antes mencionada.

Siguiendo los planteamientos de Shore (1996), podemos entender este importante trabajo como una instancia a replicar en otros centros del país, ya que la familiarización de la población general con los términos y conceptos propios de un modelo clasificatorio técnico, de salud y rehabilitación, se puede convertir en una constante manera de difundir el Modelo Relacional.

Como se detalló en el subapartado que desarrolla la relación de contrariedad entre victimización y empoderamiento de usuarias y usuarios, las declaraciones de los miembros del equipo tratante, aquí analizadas, pueden ser extrapoladas a otras instancias y formas en que se llevan a la práctica las políticas de rehabilitación en Chile.

En investigaciones posteriores se podría desarrollar un análisis centrado en la relación entre el modelo orientacional que coordina al equipo tratante de Peñalolén para difundir los antes mencionados términos técnicos, y los modelos culturales de tareas que de esta labor se derivan: *guiones* que faciliten la interacción bidireccional tratante-usuario, *recetas* para la estandarización de una planificación e implementación de metodologías comunitarias efectivas, y los modelos de *persuasión* necesarios para influenciar de manera positiva a los asistentes a los centros en su apropiación del Modelo Relacional de discapacidad.

Finalmente, se debe considerar el impacto que todo esto tiene a nivel de las vivencias personales de los destinatarios de estas políticas. El mapa de resultados señala que el relacionamiento de los individuos con elementos del Modelo Relacional deriva en la emergencia de *Agentes empoderados*.

Rehabilitación basada en la comunidad:

El caso del CCR Peñalolén.

Para cerrar este capítulo abordaremos la última sección del mapa, considerando que desde la implementación del *Enfoque de derechos* para empoderar a las personas en situación de discapacidad, surge la *Orientación del trabajo RBC*. Esta última gran temática se desarrolla analizando, en concreto, el material empírico construido por medio de esta investigación. Es así como aquí se describe la implementación de la RBC en el CCR Peñalolén.

Los miembros del equipo tratante refieren estar en conocimiento de que esta estrategia de rehabilitación se debe centrar, en mayor medida, en el *Trabajo comunitario*, potenciando la formación y consolidación de redes de los usuarios, con miras a lograr una mayor inserción social.

Todo esto se desarrolla sin dejar de lado la implementación de terapias dirigidas al tratamiento de *Alteraciones fisiológicas* de los sujetos, pero centrando estas acciones terapéuticas directamente en la manera en que favorecen el *Desarrollo de actividades significativas* para cada persona. Estas tienen una alta injerencia en el rol social del sujeto, y por lo tanto influyen en su *Participación en la comunidad*.

Dentro de lo relatado por los miembros del equipo tratante, podemos señalar que un ejemplo de esto sería la experiencia, hipotética, de una persona a la que se le ha amputado el dedo índice de su mano hábil y es ingresado al CCR para realizar su tratamiento de rehabilitación. Este ejemplo se detalla con el propósito de comprender el sentido de las intervenciones que se realizan en el CCR.

Este usuario recibiría terapia para manejar el dolor, fortalecer la musculatura de la mano, y reeducar los patrones de movimiento, permitiendo efectuar pinzas, habilidad básica para tomar objetos. Esta situación descrita sólo tiene sentido cuando la habilidad readquirida le permite a la persona desarrollar actividades significativas de la vida diaria (alimentarse de manera autónoma o trabajar con sus manos), favoreciendo su participación social, tomando en cuenta que el foco de la atención es potenciar el bienestar de la persona desde un abordaje integral.

La terapia funciona dentro de la lógica de los modelos culturales de tareas, en particular, *recetas* que implican la planificación de intervenciones terapéuticas con bases estandarizadas, pero implementadas a la medida de cada usuaria o usuario en particular. El fin último de estas acciones son el apoyo para la participación en la comunidad, donde

estas personas tendrán una mayor posibilidad de integrarse al funcionamiento de los modelos culturales de orientación social, sin hacer una mayor distinción ante la diferencia de sus limitaciones.

Como ya se señaló, los entrevistados perciben que los objetivos de la RBC son cumplidos parcialmente en el CCR. Esto se debe, en gran medida, a la *Falta de tiempo* de los tratantes para desarrollar trabajo comunitario de la manera en que ellos quisieran. Pese a este aspecto negativo, valoran positivamente la *Cohesión en el equipo*, en cuanto existe una visión compartida de las metas que se quieren alcanzar, y una intención de construir juntos la manera de lograrlas. Además, consideran como gratas y enriquecedoras las dinámicas interpersonales producidas en este ambiente laboral.

Consideraciones finales:

Como se reseñó en la descripción general de este capítulo, podemos concluir que el equipo tratante del CCR Peñalolén se encuentra alineado con el Modelo Relacional, lo que se expresa claramente en su visión crítica de los Modelos Tradicional y Médico.

Hemos visto cómo el trabajo de estos profesionales, en pro de la construcción de vínculos más horizontales, genera procesos de desarrollo de la capacidad de agencia en usuarios y usuarias del CCR, y la manera en que este cambio en las interacciones individuales genera efectos socioculturales a gran escala, que incentivan la inclusión, en el más amplio sentido, de las personas en situación de discapacidad.

La necesaria transformación de las estructuras que demarcan a esta población como una otredad, pasiva e invalidada, es factible en tanto se entienda como un proceso de cambio en los modelos culturales de diagnóstico y orientación social (Shore 1996), superando los referentes de los Modelos Médico y Tradicional para lograr una mayor valoración del Modelo Relacional, entendiendo que la discapacidad es un fenómeno social, y por lo tanto, susceptible de ser transformado.

Estas reflexiones de cierre han sido incorporadas en el análisis final del capítulo cuatro, donde se examina la interrelación entre los tres niveles considerados en la investigación: los discursos de los actores institucionales, tratantes y usuarios.

CAPÍTULO III: ANÁLISIS DE RESULTADOS A NIVEL DE USUARIOS DEL CCR.

Descripción general:

En el presente capítulo de la memoria se desarrolla el análisis de los resultados obtenidos en las entrevistas a una muestra de seis usuarios. Estos resultados se graficaron en un mapa de pares oposicionales, donde los términos ubicados a la derecha de cada llave tienen una valoración positiva, y los del lado izquierdo, negativa. Este mapa se expone a continuación de la presente descripción general.

El propósito de este capítulo es responder al tercer objetivo específico de la investigación, identificando en el discurso de los entrevistados la presencia del Modelo Relacional de Discapacidad.

Como se describió en los antecedentes de la presente investigación, el surgimiento del Modelo Social fue producto del trabajo de innumerables agrupaciones de personas en situación de discapacidad, quienes la identificaron como un problema de origen social. Fueron estos grupos los que decidieron tomar como lema la frase “nada de nosotros sin nosotros”, haciendo referencia a su constante exclusión en la elaboración e implementación de estudios y políticas sobre el tema.

Al ser este un estudio cualitativo, cuya metodología fue la realización de entrevistas en profundidad, el valor de los discursos émic de usuarias y usuarios resulta invaluable¹⁵. En el mapa se grafican, dentro de un recuadro de línea punteada, diez totalidades que corresponden a situaciones específicas vividas por los usuarios, narradas en sus propias palabras.

Como era de esperarse, dadas las características del diseño de la muestra, los relatos de las usuarias y usuarios entrevistados no son uniformes, muy por el contrario, son ampliamente variables. Sin embargo, es posible identificar ciertas regularidades. De esta forma, partiendo de la base de que relatan su propia experiencia, la totalidad central del

¹⁵ De acuerdo con lo planteado por Marvin Harris, en su artículo “History and Significance of the Emic/Etic Distinction”, del año 1976, “emic” se utiliza para designar los términos planteados directamente por los participantes o informantes de una investigación, en contraposición con los términos “etic” contruidos por la comunidad científica. Este concepto fue acuñado por Keneth Lee Pike en 1943.

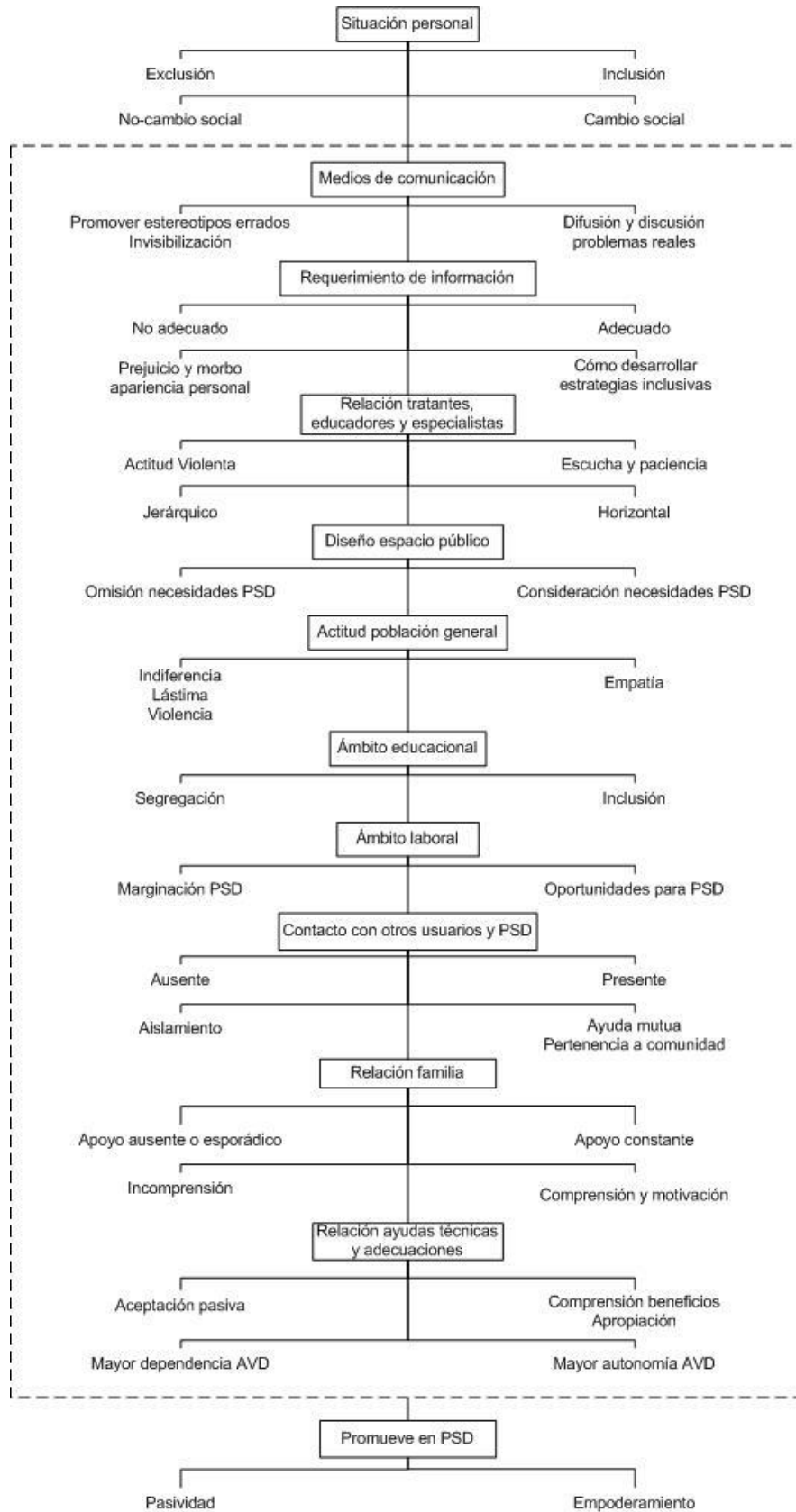
mapa de resultados grafica una distinción entre experiencias de exclusión opuestas a experiencias de inclusión.

Relacionando el análisis de los resultados obtenidos en este nivel con lo trabajado en los dos capítulos anteriores se realizó la distinción de que las situaciones de inclusión se relacionan con un proceso de cambio social, pasando desde un enfoque de caridad al de derechos humanos, mientras las situaciones de exclusión se relacionan con obstaculizadores de esta transformación, lo que se grafica en el segundo par oposicional de la totalidad principal del mapa como “no – cambio social”.

Es importante mencionar que la inclusión y exclusión no operan como absolutos, sino que se manifiestan en diferentes grados y en distintas áreas de la vida de las personas. Así, en el mapa se grafican cómo son experimentados por los entrevistados el rol de los medios de comunicación, las instancias de diálogo con desconocidos, la relación con tratantes, educadores y especialistas, el diseño del espacio público y la actitud de la población general en su cotidianidad. Luego se señala su relación con los ámbitos educacional y laboral, cómo se relacionan con otros usuarios y personas en situación de discapacidad, y con sus familias, y finalmente cómo se relacionan con las ayudas técnicas y adecuaciones de las que disponen, y con las que se han visto relacionados.

Tomando esto en consideración, la principal conclusión a la que se llegó en este punto es que la teoría del Modelo Relacional se puede aplicar de manera transversal como marco descriptivo de los relatos de usuarias y usuarios. Las totalidades graficadas al inicio y cierre del mapa demuestran que diversas situaciones personales de exclusión o inclusión social promueven en los individuos la configuración de actitudes y respuestas de mayor pasividad o empoderamiento, respectivamente.

Mapa de resultados N° 3: Usuarios. Elaboración propia



Totalidad principal:

Posibilidad de un cambio hacia una sociedad más inclusiva

Como se desarrolló también en los dos capítulos anteriores, las y los entrevistados perciben que actualmente vivimos un cambio en la manera en que, como sociedad, estamos entendiendo la discapacidad. En [U4, t2], una de las usuarias refiere que “hay mucha pega por hacer” para enfrentar los “problemas importantes” de las personas en situación de discapacidad. En ese sentido, U4 plantea que el elemento central para lograr un cambio social es la educación que se debe dar a las generaciones más jóvenes.

En otra cita de U4 [t3], esta entrevistada relata una situación que la hace pensar que se están empezando a dar señales para la generación de este cambio. En un comienzo de la cita ella realiza una crítica de la situación actual, declarando que la empatía debiese estar presente constantemente, lo que se expresaría en una mayor disposición de la población general a entregar ayuda. Relata que esto le ha ocurrido en algunas situaciones puntuales, a lo que agrega que “lo encontré bonito, porque sé que se están dando los primeros pasos”.

El componente negativo de esta totalidad se grafica como “no-cambio” haciendo referencia a situaciones que perpetúan principalmente la presencia de los Modelos Tradicional y Médico.

Es relevante mencionar, nuevamente, que este tránsito -desde la preponderancia de los Modelos Tradicional y Médico a una mayor difusión del Modelo Relacional- corresponde a una modificación de los modelos culturales orientacionales como los define Shore (1996).

Segunda totalidad:

Rol de los medios de comunicación

Resulta evidente que los medios masivos de comunicación tienen un rol importante en la instauración de referentes discursivos, estos influyen en la forma en que un gran porcentaje de la población entiende la realidad. En esta totalidad se plantea que, en materia de discapacidad, el rol de los medios transita entre dos polos opuestos, la difusión y discusión de problemas reales experimentados por las personas en situación de discapacidad, o la promoción de estereotipos errados e invisibilización de esta población.

En términos de Shore (1996) estas dos situaciones se podrían conceptualizar desde dos perspectivas: primero, como la presencia o ausencia de la temática de la discapacidad

dentro del esquema de los modelos culturales de tareas propios del mundo de las comunicaciones, en particular, el desarrollo de un modelo de checklist que contemple, o no, la exposición mediática de la población que experimenta esta situación. En segundo lugar, la situación descrita por las y los entrevistados corresponde a la implementación de otro tipo de modelo cultural de tareas, los que se condicen con una intensión de persuasión por parte de quienes seleccionan el contenido expuesto en los medios, para la transmisión de una imagen “acertada” o “errada” de la realidad vivida por las personas en situación de discapacidad¹⁶.

Para ejemplificar lo antes mencionado, U4 expone en [t1] que cada día existen más espacios donde se visibilizan aspectos de la realidad que viven las personas en situación de discapacidad. Ella ve un ejemplo de esta situación, en el programa “conciencia inclusiva” animado por la periodista Mónica Rincón, transmitido en el canal de TV cable CNN Chile, en el que U4 relata que “se ven problemas importantes que tienen que ver con la gente con discapacidad, como son de verdad”.

Como se mencionó en un principio, el rol de los medios de comunicación también puede ser de invisibilización de las personas en situación de discapacidad, pues aplicando la metodología del análisis estructural de discurso, se infiere que si “cada vez salen más” anteriormente la representación de esta población en los medios era menor o nula.

Profundizando otro nivel de esta misma cita, podemos inferir que, si en estos programas se trata la discapacidad “como es de verdad”, existe una relación entre semas contradictorios (Greimas 1996) que implica la promoción de estereotipos errados, en programas que muestran la discapacidad de una forma que “no es de verdad”.¹⁷

En el desarrollo de esta totalidad se toma la cita de [U2, t9] como ejemplificación de la promoción de representaciones sociales equívocas de la realidad de las personas en situación de discapacidad en los medios masivos de comunicación. En este texto, U2 entrega su visión negativa del espectáculo mediático de la Teletón, declara que no le gusta “porque utilizan a los niños”. Su percepción es que durante la campaña de recolección de

¹⁶ El juicio de valor aquí expuesto se deriva de la construcción esquemática de las declaraciones de los entrevistados, y por lo tanto, tiene un fundamento émic.

¹⁷ Si bien la entrevistada no entrega ejemplos concretos, podemos tomar como muestra de esta situación el caso del año 2014, donde el Instituto Nacional de Derechos Humanos presentó una denuncia ante el Consejo Nacional de Televisión por trato discriminatorio a una persona con discapacidad visual en el programa “Ahora Noticias”. Artículo disponible en: <https://www.indh.cl/indh-presentara-denuncia-ante-cntv-por-trato-discriminatorio-a-persona-con-discapacidad-visual-en-programa-ahora-noticias/>

fondos para la institución, se mantiene una relación utilitaria con los menores seleccionados y presentados como rostros.

Esto tiene relación con lo planteado por Paul Longmore (2000), quien desarrolla un análisis crítico de este tipo de campañas, al declarar que su enfoque asistencialista fomenta la invalidación de los sujetos que reciben la ayuda de la Teletón, y promueve, en quienes realizan donaciones particulares, la satisfacción de saberse moralmente capaces de entregar ayuda.

Esta mirada caritativa es ejemplificada, por el autor, en la frase de un animador del evento en Estados Unidos, el acto de donación "es un corazón dando la mano, con amor, a otro corazón necesitado de compasión"¹⁸, pero Longmore señala que este vínculo "de corazón a corazón" es únicamente simbólico, y que estos cuidados y preocupación están conectados únicamente con una imagen superficial en la pantalla del televisor, una "representación cuidadosamente diseñada dentro del sistema de la Teletón, que guarda poca relación con la vida real de las personas con discapacidad"¹⁹ (Longmore, 2000).

U2 [t9] además es crítica en cuanto a lo que considera como una actitud hipócrita de los rostros televisivos que participan en la campaña, ya que describe que: "Cada vez que había actividades 'oye que la Teletón', van a los colegios, y ahí todos los famosos se acercan, pero porque hay cámaras encima. Si no hay cámaras, sonaste". Esta situación es vista como una fingida empatía por parte de la entrevistada, lo que genera molestia en ella, pues sería producto únicamente de una búsqueda de notoriedad mediática, en lugar de ser una consideración y preocupación constante por las personas en situación de discapacidad.

Tercera totalidad:

Interacciones de requerimiento de información

En los relatos de los usuarios podemos ver cómo la relación con desconocidos se ve marcada, generalmente, por la visibilidad de sus limitaciones personales, evidenciadas muchas veces por el uso de ayudas técnicas o elementos que forman parte de su tratamiento.

¹⁸ Traducción propia. Frase original en inglés: "Is one heart reaching out in love to another heart in need of compassion."

¹⁹ Traducción propia.

Dos de las entrevistadas, U1 y U2, relatan cómo su apariencia ha provocado el requerimiento de información por parte de desconocidos, generando incomodidad en numerosas ocasiones.

La cita de [U1, t2], relata una situación que vivió la entrevistada, en la que, como parte de su tratamiento, le pusieron un tipo de vendaje en la cara. Esto preocupó e incluso asustó a sus clientes, quienes le preguntaron qué le había ocurrido, y por qué tenía eso. Cuando ella les explicó que era parte de su tratamiento, y que padecía enfermedad de Párkinson, también tuvo que profundizar en la sintomatología y derribar prejuicios. Describe que esto “no es algo que uno quiera explicar, pero como se ve, igual se conversa”. De esto se desprende que, si no existieran manifestaciones externas de la enfermedad o, en este caso, del tratamiento que se está realizando, ella no hablaría de este tema con esas personas.

De este relato se desprende que, en algunas situaciones, estos requerimientos de información provocan incomodidad, malestar e incluso enojo por parte de los entrevistados, pues se centran en un prejuicio y morbo por la apariencia personal.

Otro ejemplo de esto es la cita de U2 [t2], quien relata que ha tenido que “vestirse bien tapada” para evitar que se vean las cicatrices, producto de las distintas cirugías que le han realizado. Ya que “le da lata” esta exposición, debido a que está asociada a preguntas incómodas, y siente que la ven “como bicho raro”.

A continuación, se le pregunta si no se generan también estos incómodos requerimientos de información respecto a su uso de silla de ruedas, a lo que ella responde que “con eso es suficiente”, haciendo mención a que no necesita lidiar con más preguntas inapropiadas. La silla de ruedas la necesita y no la puede esconder, las cicatrices las puede tapar, lo que le permite ahorrarse algunas preguntas.

En un nivel analítico más profundo podemos considerar que las cicatrices de U2, al formar parte de su cuerpo, afectan más directamente su intimidad y su autoimagen; la silla de ruedas, por otro lado, puede formar parte de su esquema corporal a diario, pero no es parte de su cuerpo. Sin embargo, los dos son elementos que la entrevistada desearía ocultar, pues tienen relación con el concepto de estigma, definido por Goffman (1995) como los atributos diferenciadores que enmarcan a un sujeto en una categoría de inferioridad ante la normalidad.

La experiencia de U2 puede ser leída a partir de lo descrito por Marta Allué (2012), quien aplica la noción de estigma, directamente, a la realidad de las personas en situación de

discapacidad. Ella resalta la cualidad de “visible” que debe tener el estigma para ser considerado como tal, y que en este caso particular, dada la carga simbólica negativa de las cicatrices de U2, lo normal sería evitarla a toda costa, señalando que “de un individuo sano mentalmente se espera que oculte el estigma” (pp. 279).

Allué toma como base para su desarrollo teórico el concepto de estigma como fue planteado por Goffman (1995). De esta forma resulta necesario -para efectos de la presentación del análisis aquí realizado- retomar lo desarrollado en las consideraciones finales del capítulo I “Análisis de resultados a nivel de actores Institucionales”, donde se expone su definición del concepto.

Para Goffman, la condición básica que da pie a la generación del estigma es la consideración de las limitaciones humanas como desventajas, y que, a los ojos de los “normales”, éstas se intensifiquen y magnifiquen, lo que finalmente deriva en que las interacciones sociales se articulen, principalmente, en función de esta desventaja.

Sin embargo, Allué plantea que es posible realizar un giro interpretativo ante lo que puede aparecer como una visión en extremo determinista del fenómeno social del estigma. La autora plantea que éste puede ser resignificado a través de la apertura de las personas en situación de discapacidad a mostrar su diferencia, su estigma. Este es un elemento central para desarrollar una sociedad más inclusiva:

Dejarnos ver y ser vistos son algunas de las claves para eliminar la mirada discriminatoria. Si las personas sin estigmas se familiarizan con la presencia de los portadores de los mismos, la tendencia será la pérdida de interés [pues] acostumbrarse a la presencia de personas de aspecto diverso permite aceptarlas como iguales [...] La mirada en sí no es discriminatoria, pero es un indicio favorecedor de la desigualdad. Educar la mirada es, por tanto, un primer paso para integrar la diferencia. Una vez eliminada la fascinación, la puerta al diálogo debería abrirse para que la interacción comience a fluir. (pp. 284)

Esta postura de Allué parece resonar con lo que declara U2 en [t4], pues la entrevistada expresa que estaría dispuesta a entablar un diálogo con desconocidos sobre su aspecto físico y su situación personal, pero solo si la intención de estas personas estuviera enfocada en generar vínculos que potencien la inclusión social de las personas en situación de discapacidad: “No, si igual yo contesto. No tengo tanto atado, pero no es fácil. Yo contesto, pero si se atrevieran, con respeto. La gente no se atreve tanto”. Entendemos entonces que

el factor clave para determinar cuán adecuado es el requerimiento de información, es la actitud de respeto.

Lo aquí señalado guarda relación directa con los planteamientos de Al Zidjaly (2015), en tanto las interacciones descritas implican la presencia de una cierta armonía de las intenciones de los participantes del diálogo que se entabla. Como se ha visto anteriormente, este componente de negociación interaccional es clave para el desarrollo de la capacidad de agencia de los individuos. Existe una voluntad de generar el diálogo y una apertura a negociar significados por parte de la entrevistada, y son significados que apuntan a su propia construcción de identidad y de la de sus pares.

En este sentido, las y los entrevistados señalan que también han vivido instancias de requerimiento de información, por parte de personas que no consideran como cercanas, que sí resultan adecuadas, pues tienen el propósito de buscar el *Desarrollo de estrategias para lograr una mayor inclusión social*. Esto se grafica, en el mapa, en los componentes del lado derecho de los pares oposicionales correspondientes a esta totalidad.

La usuaria U2 en [t8], relata cómo la administración de la I. Municipalidad de Peñalolén le preguntó a quienes concurren al CCR qué acciones se podrían tomar para lograr una comuna más inclusiva. Ante lo cual ella señala que surgieron dos tipos de respuestas: “las típicas”, haciendo referencia a las intervenciones para eliminar las barreras del espacio público (donde se pedía mejor pavimentación de las veredas y calles); y la solicitud de realizar lo que ella llamó “más actividades para nosotros”. Al desarrollar esa idea, declara que es importante realizar algunas dinámicas con “los otros también”, pero da mayor importancia al fortalecimiento de la identidad colectiva.

A continuación, se presenta una cita donde se ilustra que el par oposicional *Adecuado/No adecuado* no se comporta como una polaridad de dos absolutos, sino como un gradiente continuo, donde los matices de adecuación dependen de la manera en que se desarrolla el vínculo entre quien pregunta y quien responde, y el contexto en que estén inmersos.

En [U2, t4] la entrevistada declara que “la gente se acuerda de nosotros como en los días de la Teletón. Los otros días, *maní*”, reflejando una apatía generalizada de la sociedad ante los problemas que viven las personas en situación de discapacidad. Al preguntarle qué piensa ella que se puede hacer para revertir esta situación, responde: “Eso viene de la población, que se acercaran a nosotros, [que] no nos marginen. Que se atrevan a preguntar, y es cosa nuestra cómo vamos a responder”.

Recordemos que, como se mencionó anteriormente, la respuesta que ella pueda dar dependerá de si su interlocutor adopta una actitud de respeto al abordar el tema. Esto nos remite a considerar que, según lo descrito por los participantes de la investigación, los cambios sociales necesarios para lograr una mayor inclusión social -que considere la superación de estereotipos negativos, y la participación plena de las personas que actualmente se encuentran en situación de discapacidad- es imprescindible realizar modificaciones en los modelos culturales que Shore (1996) define como modelos de guiones, en tanto componentes particulares de los modelos de tareas.

Como se ha desarrollado en los capítulos anteriores, parte del aporte teórico que busca plantear esta investigación es la consideración de que los modelos culturales de tareas y expresivo-contextuales forman parte de la base y sustento de los modelos orientacionales -como los comprende Shore (1996). De esta forma, la difusión del Modelo Relacional, en tanto modelo cultural orientacional, se verá beneficiada si, como sociedad, logramos poner mayor atención a la demostración de respeto y empatía en los modelos culturales de guiones, que utilizamos como referentes para entablar diálogos con las personas en situación de discapacidad.

Cuarta totalidad:

Relación con tratantes, educadores y especialistas.

En el presente subapartado, se desarrolla en profundidad la perspectiva que tienen las y los usuarios entrevistados respecto de su relación con tratantes, educadores y otros especialistas. Dentro de sus relatos, todos refirieron tener una evaluación positiva del equipo de trabajadores del CCR Peñalolén, pero, lamentablemente, esta experiencia positiva no se repite en cada una de las instancias de relación con especialistas a las que se han visto enfrentados.

Esta totalidad distingue dos pares oposicionales, donde una *Actitud violenta* se asocia a un vínculo *Jerárquico*, en el que los especialistas están en una situación de marcado poder; mientras que una actitud de *Escucha y paciencia* está vinculada a la generación y desarrollo de vínculos más *Horizontales*. A continuación, se presentarán citas que fundamentan esta distinción de contrariedad.

La primera situación que revisaremos es una cita de U5 [t6], donde ella describe el momento en que le dan a conocer su diagnóstico. Después de dos años de incertidumbre, un médico

le dijo de forma “brutal, terrible” que iba a quedar postrada, agregando que él no iba a atenderla, y derivándola a un neurólogo que “a Dios gracias era profesor”. Este segundo médico, tomando una actitud totalmente contraria a la del primer especialista, le explicó que se trataba de una enfermedad degenerativa, “un poco grave” y cuál era su pronóstico; diciéndole con palabras “claras, suaves y decentes” que a la larga quedaría postrada, pero dándole el tiempo para asimilar la información, explicándole el proceso.

Según su relato, la experiencia vivida con el primer médico, quien le entregó bruscamente lo que ella percibió como una sentencia drástica, llevó a que su hijo “se apropiara de su enfermedad”. Dejó de ir a las consultas médicas sola, como lo hacía antes, a pesar de las dificultades para desplazarse que presentaba.

La segunda arista del tema, que se expone en este apartado, es la descrita por U4 en [t2]. Donde la entrevistada entrega una visión crítica, que ha desarrollado en retrospectiva, sobre la necesidad de que los especialistas “hagan su pega mejor”. Ella contrasta la experiencia que ha tenido en el CCR con la de otros Centros, destacando que en ellos a sus “profes” les faltaba entregar “más apoyo” y tener “más paciencia”, pero describe que en el CCR nunca se ha sentido así, refiriéndose a que existe una relación “más cálida”.

U4, quien asistió durante su infancia y adolescencia a establecimientos de educación especial, relata en [t2] que, en su experiencia “los profes a veces no tienen paciencia”, lo que se relaciona con una satisfacción deficiente de la necesidad de apoyo de los estudiantes, en sus palabras: “es fácil decir ‘¿qué te pasa?’, y si la persona está con penita se enojan al tiro”. Podemos ver, así, una expresión de la impaciencia e irritabilidad ante la fragilidad emocional que presentaban niños, niñas, jóvenes y adolescentes, que, en palabras de U4 tenían la obligación de “estar bien todos los días”. En este momento de la entrevista se le preguntó si esto podría ser producto del cansancio experimentado por los educadores, a lo que respondió “claro, porque a ellos también les toca muy largo, pero no para desquitarse con uno, deberían haberlo hecho mejor”.

La conclusión a la que ha llegado U4, en el balance que hace de sus experiencias es que una actitud de mayor respeto y paciencia de los especialistas, que promueva relaciones más cercanas y horizontales, resulta en un mayor empoderamiento de las personas que se encuentran en situaciones similares a la suya. Como se ve en [U4, t2]

Yo no digo que no salí bien formada, pero, con más paciencia de los profes hubiéramos salido con más instrumentos [...] ahora recién nos hemos estado empoderando, y me ha ido bien en el camino. Ahora siento que soy más libre, que puedo decir más lo que pienso, porque en el colegio a veces no se podía decir mucho.

En la cita [U4, t2], reflejando lo que se grafica en el mapa como contraparte a las actitudes violentas de los especialistas, la usuaria reflexiona acerca de cómo una mayor paciencia de los tratantes le hubiese permitido un mayor desarrollo, brindándole “más instrumentos” para enfrentarse a la realidad social, fuera del marco de aislamiento y protección de las instituciones de educación diferenciada. U2 manifiesta su opinión sobre las situaciones vividas manteniendo una actitud respetuosa y agradecida, al recalcar que recibió una educación de buena calidad, pues “salió bien formada”, pero que, con la perspectiva actual, entiende que promovió una actitud pasiva de su parte.

A partir de esta cita podemos afirmar que, la relación de quienes asisten al CCR Peñalolén con su equipo de trabajo, se encuentra alineada con los componentes positivos de la cuarta totalidad del mapa, pues la entrevistada enfatiza el papel que ha jugado en su empoderamiento la reciente relación que mantiene con los trabajadores del CCR. Esto se condice con el propósito de la implementación del enfoque RBC en el mismo.

Cabe destacar que la entrevistada entrega, en esta cita, los elementos centrales de su concepción de empoderamiento: una sensación de libertad generalizada, y la posibilidad de manifestación concreta de ésta en su libertad de expresión. Entendemos así, que el reconocimiento social de los sujetos empoderados debe considerar la validación de sus puntos de vista y por lo tanto de sus discursos.

Lo que se ha expuesto en esta sección del capítulo III guarda relación con lo desarrollado en el capítulo II, “Análisis de resultados a nivel de equipo tratante del CCR”, en particular con en el subapartado “Relación de contrariedad entre victimización y empoderamiento: Horizontalidad en los vínculos para la construcción de capacidad de agencia”.

En dicha sección se detalla la manera en que el equipo tratante del CCR ha trabajado por desarrollar vínculos, dentro de los espacios terapéuticos, que se enmarquen en el Modelo Relacional. El análisis allí expuesto señala que las dinámicas de poder usuario-tratante, desarrolladas en estos espacios físicos, responden a esquemas preestablecidos por modelos culturales orientacionales espaciales (Shore, 1996) que entregan códigos

específicos para la coordinación de las acciones de los individuos en lugares con claras dinámicas de poder. Dentro del material empírico construido en esta investigación, el taller de huerto del CCR resulta ser un ejemplo de estas instancias de subversión de las dinámicas hegemónicas.

En el capítulo II, de manera general, se señala que estas relaciones pueden ser transformadas mediante un esfuerzo constante y consciente por mantener vínculos de respeto, contención y horizontalidad, subvirtiendo el orden hegemónico imperante donde los especialistas tienen una relación de jerarquía por sobre quienes reciben su atención.

Quinta totalidad:

Diseño del espacio público.

Con respecto a la manera en la que las y los entrevistados se relacionan con el espacio público, la usuaria U5 en [t7] se muestra completamente alineada con el Modelo Relacional al manifestar que, en materia de inclusión, “su mayor problema es el ambiente”, ya que siente que el diseño de los espacios públicos no considera, o más bien, *Omite las necesidades* de todos los individuos. Específicamente señala lo dificultoso que es, para quienes requieren del uso de ayudas técnicas -como sillas de ruedas o andadores-, superar “las bajadas estrechas y pronunciadas”. Ya que existe un considerable riesgo de caer al bajar, y para poder subir es necesario realizar un esfuerzo sobrehumano. Declara que:

Todo es en contra tuya, todo es en contra de la silla, yo uso el burro, imagínate los que tienen silla de ruedas, las bajadas estrechas, pronunciadas, para bajar te vas de bruces, para subir debes tener fuerza de King Kong. Es que aquí nada se hace pensando en los que tienen problemas. Nada.

Considerando el preponderante rol que juegan las barreras del entorno físico en la exclusión de las personas “que tienen problemas”, [U2, t8] ahonda en la causa de las dificultades descritas por U5. La administración de la I. Municipalidad de Peñalolén realizó un estudio que dio como resultado la visualización de necesidades “típicas”, vividas constantemente por las personas en situación de discapacidad, que deben ser resueltas a través de intervenciones para eliminar las barreras del espacio público. Esta consulta ciudadana fue abordada anteriormente en el presente capítulo, en el apartado de “Requerimiento adecuado de información”.

Como podemos ver, el componente central de este subapartado es la crítica a lo que Shore (1996) consideraría como un modelo cultural orientacional espacial. El espacio público aparece como un lugar en que no se ha dado prioridad, desde la administración gubernamental, a la facilitación de la participación social de las personas en situación de discapacidad.

Sexta totalidad:

Actitud de la población general

Esta totalidad se desarrolló a partir de la distinción de actitudes de *Indiferencia*, *Lástima* y *Violencia* hacia las personas en situación de discapacidad, en contraposición a actitudes de mayor *Empatía*.

Las citas que se presentan a continuación, como elementos que dieron pie al desarrollo de esta totalidad, son representativas del aspecto negativo del par oposicional, y corresponden a expresiones de la frustración de las entrevistadas y entrevistados ante situaciones de exclusión a las que se han visto expuestos. Cabe mencionar que el aspecto positivo del par oposicional proviene del término émic de U4 [t3], presentado en la totalidad principal del mapa de resultados, donde la entrevistada declara que ella ve señales de un cambio social en actitudes empáticas de la población general con la que se ha visto vinculada.

Respecto a los componentes negativos de este par oposicional, U3 declara que cuando se otorgan “concesiones especiales”, o se les da un “poquito más de ventaja” a las personas que tienen dificultades, o que se encuentran en situación de discapacidad, su origen no parte de la empatía, sino que son actitudes que distan mucho “de las buenas intenciones de la gente”. Como expone en [U3, t1]:

Creo que a veces existe eso de dar un beneficio especial, que está bien, pero puede ser relacionado con la pena: “oh, le falta un pie, que pase primero.” No sé, me imagino eso, que es por lástima... porque son malas las personas.

Otro ejemplo de la manera en que la ignorancia e indiferencia, por parte de la población general, provoca situaciones de violenta exclusión, es el que entrega U5 en [t7], donde señala que a pesar de que existen muchos individuos “atentísimos”, hay otros que no desarrollan vínculos empáticos, pues no les importa la situación de los demás:

Aquí nada se hace pensando en los que tienen problemas, nada, y la generosidad de la gente es escasa, hay muchos que son atentísimos y otros que les importa un carajo que tú estés tirada en el suelo. Yo estaciono, obviamente, en la parte de los minusválidos, que son para los que tenemos problemas para caminar, y se estacionó una persona. Me quedé ahí esperando que ella saliera. “Ay” me dijo, “¡Cómo! No puede” Yo le dije “ese es mi estacionamiento”, y me respondió “es que usted no debe salir de la casa.” Eso me contestó. Entonces ¿qué esperas tú del ambiente? “Usted no debe salir de la casa.” Yo salgo a molestar, a quitarle el espacio para que ella pueda estacionar. Fuertísimo. “Ojalá” le dije “ojalá no te toque a ti ni a ninguno de los tuyos, Dios quiera”.

La cita de [U2, t9] también se tomó como ejemplificación de las situaciones violentas vividas por las y los entrevistados. En ella U2 relata cuando, hace unos años, se llevó a cabo una “Mini-Teletón” en su barrio, instancia en la cual ella fue la “niña símbolo”²⁰:

Hace algunos años, aquí afuera se hizo una “Mini-Teletón”, donde se juntó plata para la Teletón grande. Se podría decir que “la símbolo” fui yo, porque me hicieron subirme a un escenario, y toda la cuestión, y se destacó conmigo. Vinieron unas vecinas, vinieron a dar comida...

[E: ¿Era cuando tú aún estabas en la Teletón?]

Claro. Mi mamá accedió, pero ya después no más. Pero hubo aquí un escenario afuera, en Grecia, y ahí andaba yo. Pero de ahí que casi no hablo con ninguno de mis vecinos.

Cuando U2 describe la situación, señalando que los vecinos la “hicieron” subirse a un escenario, relata un acto similar a una abducción, considerando que este término refiere a que una persona o cosa ha sido alejada del plano normal. Luego U2 declara que “se destacó conmigo”, vemos así que, en ambos casos, la estructura gramatical de las frases se construye como si una entidad impersonal la hubiera puesto en esta situación, lo que posiciona a la enunciante como un agente pasivo expuesto a una situación ajena a su control. Este evento se puede clasificar como enmarcado en un modelo cultural expresivo-

²⁰ El concepto de “niños símbolo” fue modificado en el año 2016, pasando a llamarse “niños embajadores” con la intención de modificar la carga negativa de personificar en un menor de edad el “símbolo” de Teletón.

conceptual ritual y dramático (Shore, 1996) propio de las dinámicas de la Teletón²¹, en donde la performance se enactúa desde una emoción específica que sobresale y tiene una fuerte impronta sobre quienes participan de ella.

En cuanto al efecto que ha tenido en su vida este evento particular y ritualístico, la entrevistada relata que después de lo ocurrido, sus vecinos no volvieron a comunicarse con ella. Cabe señalar que, durante el transcurso de la entrevista, se entiende que antes de la “Mini-Teletón” tampoco mantenía una relación cercana con sus vecinos.

Aun así, llama la atención que este evento no haya dado pie para el desarrollo de vínculos directos, basados en la empatía y en el conocimiento personal, entre U2 y su entorno barrial. Esto refuerza la idea, expresada en el esquema de resultados, de que las instancias violentas y de separación de las personas en situación de discapacidad, fomentan la indiferencia y poca empatía por parte de la población general.

Para dar cierre a este subapartado es necesario mencionar que, dentro de las lógicas de los modelos culturales planteados por Shore (1996), lo descrito por los participantes de la investigación refiere a la manera en que ellos observan el funcionamiento de determinados modelos, expresivo-conceptuales clasificatorios, que vinculan las representaciones sociales de la discapacidad con la lástima, la exclusión y el distanciamiento de la normalidad. Como se ha planteado anteriormente, estas dinámicas dan sustento a la generación de modelos de orientación social vinculados al Modelo Tradicional de discapacidad.

Séptima y octava totalidad:

Ámbitos educacionales y laborales.

Tanto U4 como U2 coinciden en que la escasez de oportunidades laborales es uno de los factores centrales que inciden en la exclusión social de las personas en situación de discapacidad, U4 relaciona esta situación con la falta de inclusión desde la etapa escolar. Las declaraciones de estas entrevistadas dieron origen a la séptima y octava totalidad del mapa, las que se han trabajado en este subapartado como un conjunto, considerando las recién mencionadas declaraciones de U4 como una guía émic para la orientación analítica de la investigación.

²¹ Para revisar esta temática en mayor profundidad, referirse al subapartado “Enfoque de caridad como promotor de exclusión y otredad: El problema simbólico de las donaciones” del capítulo II.

Los pares oposicionales que se desprenden de la totalidad número 7, *Ámbito educacional* señalan la relación de contrariedad entre *Segregación* e *Inclusión* educacional. Estas promueven, respectivamente, *Marginación* o mayores *Oportunidades* a lo largo del ciclo vital, lo que incide en su posibilidad de inserción laboral.

U4, en [t1], reflexiona sobre cómo todos los niños y niñas debiesen asistir a las mismas instituciones educacionales, eliminando la segregación que se produce al limitar las opciones de quienes viven la discapacidad, a asistir únicamente a colegios “especiales”. Plantea la necesidad de que, tanto en los ámbitos educacionales como laborales, las personas tengan más opciones que solamente “ser dueños de casa”, pues faltan alternativas que se adecuen a sus gustos y preferencias.

Respecto de la totalidad número 8, ámbito laboral, U2 relata que, pese a que estudió una carrera técnica, solamente ha tenido la oportunidad de hacer su práctica profesional. En [t10] habla de su ocupación actual, y señala: “aparte de cuidar a mis guatones [sobrinos], no, no hago nada más y... igual me gustaría” a continuación detalla la forma en que ha buscado trabajo, y refiere que ha visto ofertas laborales en redes sociales, como Facebook, pero que le ha sido imposible encontrar una que se ajuste a su perfil, considerando su formación, intereses y capacidades.

De acuerdo con los planteamientos de Shore (1996), se puede realizar un análisis de estas declaraciones como la ejemplificación del funcionamiento de un modelo clasificatorio imperante en materia de discapacidad -relacionado con el Modelo Tradicional- que determina que las personas en esta situación solo pueden abocarse a labores domésticas. Esta clasificación incide de manera negativa en su inclusión social al impedirles -en muchos casos- el acceso a una educación que les proporcione herramientas que les permitan ingresar en un mercado laboral más amplio, y dificultando, además, su inserción laboral aun cuando cuenten con estudios que les proporcionen mayores cualificaciones.

Novena totalidad:

Contacto con otros usuarios y personas en situación de discapacidad.

En la novena totalidad del mapa se grafica cómo los entrevistados valoran de manera positiva el contacto con otros usuarios y usuarias, agradeciendo la oportunidad de conocer a personas que se encuentran en situaciones similares a las que están viviendo. La generación de estos nuevos vínculos resulta provechosa al permitirles *Ayudarse mutuamente* y desarrollar un sentimiento de *Pertenencia a una comunidad*.

Como se reseñó en el capítulo II, donde se desarrolla el análisis del discurso del equipo tratante, en el CCR Peñalolén existe un taller de huerto, identificado como un espacio clave en el desarrollo del empoderamiento de quienes asisten al CCR. Tanto U5 como U6 participan del taller, y declaran que esa instancia es una de las razones por la que valoran positivamente al CCR.

La cita que veremos a continuación [U6, t1] refleja la manera en que el entrevistado se vincula con otros asistentes al CCR, buscando generar un cambio en la actitud de estas personas:

Yo he ido a visitar a personas que les dio algo parecido a lo mío, y les he dado mi apoyo. Incluso les he llevado cosas, unas pelotitas que son para la mano, para hacer ejercicio, motivándolos en cualquier momento.

Los esfuerzos del equipo del CCR Peñalolén, por desarrollar el componente comunitario de la RBC, se ven reflejados en la entrevista de U2, quien recuerda un paseo que realizó con un grupo de usuarios del CCR acompañados por miembros del equipo de trabajo, relatando que visitaron Villa Grimaldi y una biblioteca municipal, entre otros lugares destacados de la comuna. Esta experiencia tuvo un especial valor para U2, porque la instancia le entregó una oportunidad para conocer e interactuar de manera distendida con otras personas que asisten al CCR. Como declara en [t8]:

En el paseo lo pasamos bien, conversamos, jugamos, tiramos la talla [...] Es que nosotros podemos hablar con cualquier persona de cualquier otra cosa, pero de nuestros temas no es fácil, y entre nosotros podemos hablar de lo que se nos dé la gana. Ahí tenemos más libertades, pero por ejemplo a la mayoría de los que van al CCR yo no los conozco, conozco a algunos, y eso [el paseo] sirve para conocerse, para saber experiencias, porque no todos tenemos las mismas.

Las dinámicas generadas en el paseo corresponden, según lo planteado por Shore (1996), a la manifestación de modelos expresivos-conceptuales lúdicos, compartidos por las usuarias y usuarios, pues las “tallas” tienen sentido al hacer alusión a referentes culturales comunes y a que los participantes de la actividad se reconocieron como parte de una colectividad: “entre nosotros podemos hablar de lo que se nos dé la gana.”

Décima totalidad:

Relaciones familiares

Los relatos de los usuarios describen diversas situaciones que ocurren al interior de sus familias, a partir de las cuales se construyó la totalidad número 10 del mapa. Los dos pares oposicionales desarrollados en este punto grafican que un apoyo familiar ausente o esporádico se traduce en una sensación de incompreensión por parte de los usuarios, mientras que el apoyo constante de sus familias aumenta la motivación personal al sentir que no están solos, pues su entorno comparte y entiende esta vivencia.

Los dos polos de esta totalidad se ven reflejados en la relación de oposición que U1 describe en [t1]. Ella relata cómo, pese a que ha perdido fuerza y motricidad fina producto de la enfermedad de Parkinson, esto aún no se manifiesta para las personas que no se encuentran su entorno íntimo, debido a que hace un esfuerzo permanente por seguir realizando actividades, en sus palabras, “como normalmente las he hecho”. Esta situación sí es percibida por ella y su marido, con quien el trato es cotidiano, pero no por sus hijos, que, pese a la cercanía del parentesco, no comparten su día a día.

 Mi familia me ha apoyado mucho, [principalmente] mi esposo. Mis hijos no mucho, porque ellos como que “chuta, qué pena”, pero es que como me ven tan normal y tan operativa como siempre, ellos en realidad no asumen [...] como él [mi esposo] lo ve a diario, lo entiende un poco más, pero mis hijos, como me ven de vez en cuando no lo entienden, no lo han asumido en [toda] su dimensión.

Una de las citas que dio pie a la construcción del componente “incompreensión” de este par oposicional es [U2, t3]. En ella vemos cómo una instancia de requerimiento de información dentro del contexto familiar resultó ser una experiencia “marcadora” para ella. U2 relata la ocasión en que, jugando con su sobrino de 5 años, él le pregunta por qué no puede caminar, a lo que ella no supo cómo responder. Declara que trató de explicarle, pero duda que él

haya entendido. Esto gatilló una intensa respuesta emocional, descrita de la siguiente forma:

A mí me hizo llorar después. Me hizo llorar hartito. Le conté a mi otro cuñado, el papá del niño, y él también me quedó mirando. Me dijo “te tocó difícil”, y me tocó difícil... porque estaba jugando con un niño, y va, y me pregunta de la nada. Eso me marcó.

La dificultad a la que se ve enfrentada U2 no se relaciona únicamente con sus limitaciones físicas, sino también con el problema que representa hablar de sus diferencias, y ser capaz de explicar de manera natural, sencilla y comprensible para un niño, su incapacidad para caminar.

Dentro de la décima totalidad del mapa, los elementos valorados positivamente por los entrevistados son los vínculos familiares que les dan soporte y contención para enfrentar de mejor manera su proceso de rehabilitación. Ejemplo de esto es la declaración de U6, quien en [t1] compara su situación con la de quienes, encontrándose en una situación similar a la suya, no cuentan con este acompañamiento familiar.

[Ellos] se quedan... y en eso influye mucho la familia, que no tienes un apoyo familiar mayor. Yo, por decirte, tuve el apoyo de mi hijo y de mi señora. Mi hijo se hincaba y me tomaba los pies y mi señora me tomaba [del brazo] e iban de un pasito, de un pasito, y es una cosa que... ¡pucha! Yo lo agradezco infinito.

En la entrevista realizada a U5, la usuaria describe en detalle lo agradecida que se siente de la cercana relación que mantiene con su hijo, y cómo ésta se ha visto fortalecida durante el último tiempo, desde que aparecieron los primeros signos de la enfermedad degenerativa que presenta. En [U5, t1] describe su situación, y declara: “yo pensé que él iba a arrancar, porque esta enfermedad es para arrancar”.

El fortalecimiento del vínculo madre-hijo se ha traducido en un acompañamiento constante, en relación a esto, U5 relata el rol activo que ha tomado su hijo en el tratamiento de su enfermedad, expresado en el diálogo directo que mantiene con sus tratantes, y la manera en que su opinión incide en el curso de este. Ella abre voluntariamente el espacio para que su hijo tome decisiones respecto de su salud y lo ve como un acto de amor: “Yo me dejo querer. Él decide, perfecto, sé que no me va a matar.”

Es un hijo precioso, te prometo que es cierto. Estoy feliz, gracias a Dios, porque me dio... bueno, Dios siempre te da y te quita, ¿cierto? Hay cosas que te quita que son fuertes y te da otras cosas maravillosas.

Esta declaración refleja cómo su experiencia es procesada a través del marco entregado por el Modelo Tradicional de discapacidad, donde ella atribuye a una voluntad divina los acontecimientos recientes en su vida, pues Dios le quitó su salud, pero le dio el amor de su hijo. Dentro del marco de referencia teórico de Shore (1996), podemos ver cómo el Modelo Tradicional opera, en este caso, como un modelo de diagnóstico, permitiendo a U5 hacer una interpretación personal, con sentido, del origen de su situación.

El mecanismo adoptado por la entrevistada y su hijo, para enfrentar juntos la enfermedad, ha contemplado una inversión de los roles familiares, pues U5 relata que pasó a ser “hija” de su hijo, ya que es él quien la lleva al médico, decide respecto a su alimentación y “está preocupado hasta de lo más mínimo”. Ella atribuye este cambio a que él la “debe ver tan frágil” y por lo tanto ha debido tomar un papel de “fuerte”. U5 relata que, como la patología es degenerativa, él está pendiente hasta de los cambios más mínimos, lo que la obliga a “contarle todo”, reforzando la figura paternal del hijo.

Undécima totalidad:

Relación ayudas técnicas o adaptaciones.

La aceptación pasiva de ayudas técnicas y adaptaciones del entorno promueven una mayor dependencia en las actividades de la vida diaria (abreviadas como AVD en el mapa), mientras que la comprensión de los beneficios que estas pueden brindar, y la consiguiente apropiación de estos elementos, aumentan considerablemente la autovalencia y autonomía de las personas.

El aspecto positivo de estos dos pares oposicionales se ejemplifica claramente en [U5, t4] donde la entrevistada relata que en un momento perdió independencia en sus desplazamientos debido al desarrollo de su patología. Refiere textualmente: “Yo no salía, tenía que andar con mi hermana”, agrega que necesitaba apoyarse en elementos del entorno como rejas y murallas para desplazarse, y al salir de los espacios que le resultaban familiares requería que la pasaran a buscar, pidiendo ayuda a sus círculos más cercanos. La cita concluye cuando U5 relata el cambio de esta situación que se dio a partir del uso del andador, al que llama “Ferrari Rojo”:

Por eso yo no salía, tenía que andar con mi hermana. Pero ahora no. Yo ahora me subo a mi auto, tomo mi Ferrari, y me voy para donde yo quiera. Me dio autonomía total, total. Empecé a ser yo otra vez. Me importa un pucho que sean cuatro ruedas, no me interesa, lo que me interesa es que yo ando cómoda. Y si la gente me mira, porque me miran, les caeré bien, les caeré mal, no sé. Me dirán la vieja de cuatro ruedas, pero no me importa. Yo ando.

En el caso de las adaptaciones ambientales, como las requeridas por personas en situaciones similares a las de U6, él describe, en [t2], que en su casa no se hicieron adecuaciones para facilitar su desempeño en actividades de la vida diaria, ya que él “siempre busca lo más difícil para poder hacer”. Esta decisión familiar, respecto del uso y distribución de los elementos del hogar, se vincula con elementos culturales específicos, relacionados con el manejo y distribución del espacio interpersonal, que dan sustento y validez a la determinación de no realizar cambios en función a las limitaciones adquiridas por el padre de esta familia.

De acuerdo a lo señalado en el marco teórico de esta investigación, las maneras de relacionarnos socialmente con la discapacidad están determinadas por el funcionamiento de modelos culturales específicos (Shore, 1996), que nos entregan representaciones simbólicas para orientar nuestra toma de decisiones y nuestras actitudes frente a esta realidad social.

Shore plantea que una macro-categoría de modelos culturales es la de los modelos de orientación social, cuyo objetivo es apoyar la coordinación de los roles de los individuos. En el caso de [U6, t2] las relaciones familiares del entrevistado se vieron marcadas por un modelo cultural espacial, que valora positivamente el hecho de mantener la casa como estaba antes del accidente cerebro vascular de U6 para, de esta forma, conservar el status social del padre, que siempre ha tenido una actitud positiva de trabajo esforzado y superación personal.

En [U6, t4] el entrevistado demuestra una actitud de empoderamiento al afirmar que él ha tomado la decisión de no hacer uso de los beneficios reservados a las personas en situación de discapacidad, como son subsidios, o asientos reservados en el transporte público, por dos razones: primero, la consideración de que otras personas los pueden necesitar más que él, y segundo, que ha decidido mantener su actitud de superación y tomar todas sus acciones cotidianas como acciones terapéuticas:

No he aprovechado nada, ni pretendo aprovechar nada, o sea yo, como te digo, dedicado a lo mío... yo tomo una micro y yo sé que en la micro salen los asientos para personas discapacitadas, yo no te lo pido [...] No, yo lo veo como una terapia para mí, el ir parado y tener más resistencia, para mí es un desafío.

U6 relata en [t2], que “hace sus cosas igual”, se levanta, se ducha solo. Pese a que en un principio necesitaba asistencia prácticamente total, hoy en día es capaz de desenvolverse de manera independiente, y destaca que actualmente es capaz de “llevarle el desayuno a la cama a mi señora”. Él atribuye esta ganancia de autonomía a su “motivación por salir adelante”.

Como se reseñó en un comienzo, los componentes negativos de la totalidad número 11 corresponden a actitudes de aceptación pasiva de las ayudas técnicas. U6 en [t1], declara que para rehabilitarse es más importante la actitud que toman las personas respecto a su situación de salud, que la gravedad de su patología. U6 relata que algunos usuarios “están más jodidos” que él porque “no se motivan para surgir” y ejemplifica esta pasividad mediante la frase “si a una persona la pusieron en silla de ruedas, ahí se quedó”.

Él describe que su experiencia con el uso de silla de ruedas estuvo marcada por su actitud personal de perseverancia y autosuperación, debido a que él se negó a “quedarse en silla de ruedas”, que sólo la ocupó 2 días, porque “no era para él”, y luchó para no necesitarla. En el caso particular de U6, el elemento simbólico que representa “quedarse” en la silla tiene un peso altamente negativo.

Yo me he encontrado con bastante gente, aquí mismo en el centro, hay personas que tienen incluso... lo mío en un rango del uno al diez a mí me dio el diez y aquí hay personas que les dio... no hemorrágico ni en el tronco encefálico, les dio un siete, por decirte, un accidente cerebro vascular normal no más... y están más jodidos que yo ¿Por qué? ...porque no se motivan para surgir. Se quedan, se quedan... si a una persona la pusieron en silla de ruedas, ahí se quedó.

Este ejemplo permite reflexionar sobre la diferencia existente entre la aceptación pasiva de una ayuda técnica, y la comprensión de que este elemento puede traer tanto beneficios como efectos negativos, relacionándose o no al plan de vida de quien lo usaría, y por lo tanto ser considerado como útil o inadecuado para cada persona.

La cita de [U2, t5] también refleja esta situación, en ella la entrevistada declara estar evaluando la posibilidad de ser intervenida quirúrgicamente por decimocuarta vez, con el

objetivo de lograr tener movilidad en sus piernas y poder caminar. Esta posibilidad es valorada ambivalentemente, pues, a pesar de los beneficios que ofrece, resulta muy riesgosa y cara:

[Mi discapacidad la provoca una] lesión en la espina dorsal. Es una deformidad en la espalda que me impide caminar. Podría ser operada, pero es muy peligroso, a parte que es muy cara. Es muy cara y muy peligrosa. Podría incluso no resistir la cirugía; lo principal es que yo no resistiría la cirugía.

[E: ¿Y siempre has sabido de esa opción?]

Sí. Bueno, en la Teletón supe que podría o quedar caminando o en iguales condiciones. Entonces es preferible no operarse [...] mi lesión es reversible, pero es muy difícil. Así que, para no tener riesgos, mejor no operarme, ¿no? [...] Pero no es fácil. Tener 5 sobrinos y no poder cuidarlos bien, eso me da lata. Porque me la ganan. No poder protegerlos como uno quiere, a mí me da lata, me duele. Tengo muchas ganas de operarme, hace mucho tiempo que quiero, pero es mucho el riesgo. Tengo hartas ganas de operarme, si hasta estoy investigando por internet. La Clínica Alemana me puede operar, pero sale 3 millones de pesos. Eso es lo que me retrae; el costo. Más que el riesgo me retrae el costo.

[E: ¿O sea que tú sí estás dispuesta a correr el riesgo?]

Sí, estoy dispuesta a correr el riesgo. Estaría dispuesta a jugármela, independiente de cómo quede. Por lo menos no quedarme con la idea de que no lo intenté.

Para tomar esta decisión, U2 ha debido ponderar diversos factores, declarando finalmente que el alto costo de la intervención sería lo que le impide realizarla. De acuerdo con el marco teórico de los modelos culturales de Shore (1996), el factor decisivo para la valoración positiva de la posibilidad de operarse, más allá del riesgo que conlleva, está determinado por un modelo de orientación social, pues su motivación es superar la imposibilidad de cumplir a cabalidad su rol de tía: cuidar y proteger a sus sobrinos.

Duodécima totalidad:

Promoción de empoderamiento o pasividad en las personas.

Dentro de las citas analizadas en el presente capítulo, las declaraciones de U4, en [t2] son el ejemplo más claro de que las condiciones de mayor inclusión promueven el

empoderamiento de las personas en situación de discapacidad, pues ella señala, explícitamente, que ahora que salió del contexto de educación diferenciada, y se relaciona de manera habitual con especialistas que buscan una mayor horizontalidad de los vínculos, se ha sentido más empoderada.

Otro ejemplo de empoderamiento es la manera en que U5 se apropió de su ayuda técnica, y la comodidad que implica el uso de su “Ferrari Rojo” supera con creces la posibilidad de que este se convierta en un estigma, un invalidante marcador de su fragilidad. El empoderamiento de U5 también se expresa en la actitud que tomó en el episodio descrito en [t7] donde una mujer expresó su opinión respecto a que las personas en situación de discapacidad debiesen permanecer recluidas por completo en sus hogares.

La cita de [U2, t5] también denota una actitud empoderada de la entrevistada, quien, al evaluar la posibilidad de realizar una riesgosa intervención quirúrgica, fundamenta su deseo en un acto activo de apoderarse de su proceso de toma de decisiones. De la frase “hasta estoy investigando por internet” se desprende que no es un agente pasivo que recibe información, sino que la busca activamente. Es interesante el empleo de la palabra “hasta”, que denota un límite y tiene la connotación de haberlo sobrepasado, podríamos decir que hace “incluso” algo más de lo esperable y que amerita ser destacado.

El Modelo Relacional se ve incorporando en esta declaración de U2 de ir más allá de la información recibida pasivamente en el instituto Teletón, es un agente activo, reconoce que debe ser ella misma quien defina su futuro.

Consideraciones finales:

Como se señaló en el comienzo del presente capítulo, la mayor parte de las totalidades desarrolladas buscaban presentar, en términos émic, la mirada de las usuarias y usuarios sobre las experiencias de inclusión y exclusión que han vivido, y cómo en definitiva gran parte de ellos presentan rasgos de empoderamiento como respuesta a sus circunstancias de vida.

Para cerrar este capítulo cabe destacar que, a lo largo de todas las citas presentadas, podemos observar el funcionamiento de lo que Shore (1996) define como “modelos de orientación social”: marcos simbólicos para la convivencia de los individuos, en consideración a los papeles sociales que desempeñan. A lo largo de este trabajo hemos visto cómo estos modelos se configuran de maneras particulares para las y los entrevistados, considerando que viven, en muchas ocasiones, situaciones de discapacidad.

Tomando esto en consideración, debemos reparar en que todas estas personas comparten un segundo elemento en común: asisten a un Centro de Rehabilitación que trabaja con un enfoque RBC, en el que se busca fomentar la generación de vínculos positivos entre las personas, donde la coordinación de los roles -entre las y los usuarios, y las personas de su entorno- considere como sujetos activos y empoderados a quienes experimentan situaciones de discapacidad.

Estas reflexiones de cierre han sido incorporadas en el análisis final del capítulo cuatro, donde se examina la interrelación entre los tres niveles considerados en la investigación: los discursos de los actores institucionales, tratantes y usuarios.

CAPÍTULO IV: INTERRELACIÓN DE LOS TRES NIVELES DE ACTORES.

Tal como se enunció al finalizar cada uno de los capítulos anteriores, la totalidad del trabajo de análisis correspondiente a los primeros tres objetivos específicos de la presente investigación -es decir, la identificación del Modelo Relacional en los tres niveles de actores del CCR Peñalolén- ha sido incorporado en el desarrollo del presente capítulo.

El propósito del mismo es responder al cuarto objetivo específico de la memoria: describir la interacción entre los tres niveles identificados, observando concordancias y diferencias de los discursos sobre discapacidad construidos en cada uno de ellos.

Se observa, así, que las cuatro macrocategorías desarrolladas, de manera transversal, en los discursos de los tres niveles corresponden a:

- La identificación de un cambio social gradual, pero constante, en materia de discapacidad, tendiente a la eliminación de las barreras que la producen.
- El rol que juega el lenguaje en tanto favorecedor u obstaculizador de este cambio.
- La descripción de mecanismos de producción de otredad, dirigidos hacia las personas en situación de discapacidad. Estos se consideran como elementos claves a superar por medio del cambio social recién enunciado.
- La necesidad de una propiciación de la capacidad de agencia de esta población, en tanto constituye un elemento clave para la construcción de una sociedad más inclusiva.

Cambio social:

Los actores de los tres niveles coinciden en que, actualmente, estamos experimentando un cambio social progresivo, respecto de cómo entendemos y nos relacionamos con la discapacidad. En concordancia con el marco teórico de esta investigación, entendemos que este cambio corresponde a la gradual superación de los Modelos Tradicional y Médico de discapacidad, y la cada vez más amplia expresión del Modelo Relacional (Shakespeare, 2013).

Una manifestación clara de este cambio es un aumento de la empatía, por parte de la población general, hacia las personas en situación de discapacidad. Esto debiese actuar en detrimento de las actitudes de indiferencia que, según lo observado por las y los

entrevistados, aún prevalecen, en gran medida, en las personas que no viven directamente la discapacidad.

Los actores de los tres niveles coinciden en que esta apatía puede ser superada al fomentar una mayor visibilización de las personas en situación de discapacidad. Generando, entre los individuos, vínculos cotidianos llevados con mayor naturalidad, más espontáneos, no centrados en sus limitaciones personales, lo que elimina gran parte de las barreras que impiden la inclusión social. Esto se relaciona con lo expuesto en el capítulo de análisis de los resultados a nivel de usuarios del CCR, referente a la necesidad de un aumento del diálogo respetuoso que busque desarrollar estrategias para la inclusión.

La detección de una necesidad de generar relaciones interpersonales basadas en el respeto es transversal en los tres niveles de actores, esto se planteó en el nivel de usuarios como un factor clave para la inclusión. Tanto tratantes como institucionales coinciden en que es fundamental la no imposición de actitudes y términos que fuercen un cambio social, si bien su formación especializada les ha entregado la posibilidad de desarrollar un juicio negativo ante los Modelos Tradicional y Médico, comprenden que el cambio debe ser gradual.

Esto se ve reflejado en la valoración ambivalente del Modelo Tradicional desarrollada en los capítulos correspondientes al análisis del discurso de actores institucionales y tratantes del CCR, donde las y los entrevistados dieron muestra de una intención de conciliar su visión crítica con lo que sucede actualmente, al entender que los distintos Modelos se encuentran en pugna, y, por lo tanto, se debe evitar la intransigencia e imposición en la incorporación del uso de términos nuevos en el vocabulario de la población general, pues ésta debe ser paulatina, bajo un marco de respeto de la autonomía y autoidentificación de las personas en situación de discapacidad.

En el desarrollo de los capítulos anteriores se abordó la influencia de los medios masivos de comunicación respecto de la construcción social de la discapacidad, y podemos observar que existe un acuerdo entre los tres niveles de actores en la afirmación de que el rol que estos juegan es, en muchos casos, ambivalente. Esto debido a que existen varias instancias que exponen problemas reales vividos por las personas en situación de discapacidad, utilizando términos adecuados y respetuosos, y con el fin de promover un cambio social hacia una mayor inclusión, rompiendo con estereotipos errados.

Sin embargo, estas instancias positivas conviven con otras que invisibilizan esta realidad, y promueven representaciones sociales estigmatizadoras, vinculadas a los Modelos Tradicional y Médico. Ejemplo de esto último, es el espectáculo televisivo para la campaña de recolección de fondos de la Teletón, lo que fue abordado en profundidad en los capítulos de análisis del discurso de tratantes y usuarios.

Como se vio anteriormente, los actores del nivel institucional presentan una visión positiva respecto del cambio que han visto en las políticas de rehabilitación en Chile en los últimos veinte años. Destacando el salto que se dio al integrar en los mismos Centros la atención a personas con distintos diagnósticos y pronósticos, que ha permitido una generación de alianzas y acompañamientos provechosos.

Esto se relaciona con los resultados obtenidos en el nivel de usuarios, donde se detectó la necesidad de que niñas, niños y adolescentes, en diversas condiciones, asistan a los mismos establecimientos educacionales, independiente de si viven o no situaciones de discapacidad. La convivencia en ambos espacios permite el desarrollo de vínculos beneficiosos para todas las personas. Estos dos espacios para el desarrollo de una mayor inclusión son claves para la promoción de la capacidad de agencia de los individuos, lo que lleva a un aumento generalizado de la participación social.

De manera general, en materia de políticas públicas, tanto tratantes como actores institucionales desarrollaron la importancia del compromiso adquirido por el Estado de Chile, ante la comunidad internacional, de realizar acciones concretas en pro del resguardo y cumplimiento de los derechos de las personas en situación de discapacidad. Los actores de estos dos niveles valoran de manera negativa los insuficientes esfuerzos gubernamentales para cumplir con estos compromisos.

El foco principal de estas críticas apunta a la incongruencia entre lo planteado por la ley 20.422 y las políticas de rehabilitación llevadas a cabo actualmente en nuestro país, lo que se ve reflejado en una preponderancia del Modelo Médico en la atención de salud, en detrimento del desarrollo de la RBC. Es posible que tratantes y actores institucionales detecten también otras situaciones de injusticia y vulneración de los derechos de las personas en situación de discapacidad, pero, al no ser el foco de las entrevistas realizadas, no forman parte de los resultados de la investigación.

Si bien no se preguntó directamente a usuarias y usuarios por su perspectiva general sobre las políticas públicas en materia de discapacidad -como se hizo con tratantes e

institucionales- desarrollaron la idea de que el factor central para favorecer el cambio social, descrito anteriormente, es educar de mejor manera a la población general, y propiciar instancias de diálogo en las que sea posible visibilizar experiencias y compartir puntos de vista de personas que se relacionen con la discapacidad, ya sea que la vivan personalmente o que mantengan una relación cercana con alguien que la haya experimentado.

En este sentido, un elemento clave para desarrollar un diálogo fructífero, que permita la eliminación del estigma y por lo tanto genere mayores instancias de inclusión social, es el cuestionamiento de los términos que empleamos para referirnos a esta realidad.

Papel del lenguaje en el cambio social:

Como se señaló anteriormente, los actores del nivel institucional coinciden, de manera unánime, en resaltar la importancia que tiene el uso de determinadas palabras en la facilitación u obstaculización de un cambio social en materia de discapacidad. Esta visión es compartida por parte del equipo tratante, por lo que se consideró su incorporación en el presente capítulo.

La transformación a la que apuntan las y los entrevistados es pasar de un uso de palabras centrado en limitaciones, enmarcadas en los Modelos Tradicional y Médico (como inválidos o discapacitados), a uno centrado en las personas, sin que sus condiciones las definan por completo, como la nomenclatura propuesta por la Convención (persona con discapacidad), o la desarrollada en determinados círculos académicos (persona en situación de discapacidad) que guardan relación con los lineamientos del Modelo Relacional.

Las personas entrevistadas fueron claras en su valoración positiva de los mecanismos adoptados por la Asamblea de Naciones Unidas, al incorporar la participación de organizaciones de la sociedad civil en la elaboración de la Convención, y destacando el valor que tiene el documento al considerar la perspectiva de las personas en situación de discapacidad.

Como parte de los resultados de esta investigación, se considera el rol que tiene el lenguaje en la configuración de la perspectiva personal de los sujetos, ya que miembros del nivel institucional señalan que el momento en que damos nombre a las cosas es cuando comienzan a existir para nosotros. Es desde esta premisa que nace la necesidad de trascender los términos actuales, en los que el foco está puesto en las limitaciones de las personas, y que configuran, así, una visión en la que la discapacidad es un fenómeno individual, en lugar de social y relacional.

Por último, este subapartado considera las declaraciones de las entrevistadas y entrevistados referentes a la necesidad de trascender los términos aceptados actualmente (personas con, o en situación de discapacidad) al considerar que la discapacidad aún designa una situación de disminución y conlleva una carga simbólica negativa, sobre todo en su aplicación en la vida cotidiana de quienes viven estas situaciones. Debemos considerar que el Modelo Relacional es inherentemente permeable al cambio, por lo que esta coincidencia de los tres niveles de actores resulta una reafirmación de la presencia del Modelo en el CCR.

El ideal al que aspiran las y los entrevistados, es el desarrollo de términos centrados en las potencialidades de los individuos, y que, en lo posible, sea aún aplicable para el desarrollo de políticas públicas y que permita, además, una identificación del colectivo para la movilización social en defensa de sus derechos.

Mecanismos de producción de otredad:

Uno de los principales hallazgos, producto del análisis de los resultados, corresponde a la identificación de mecanismos de producción de otredad en la aplicación del modelo asistencialista. Siguiendo los planteamientos de Longmore (2000), comprendemos que los individuos, al sentirse capaces de entregar ayuda, se distancian simbólicamente de quien necesita y recibe esta asistencia. Considerando que los tres niveles de actores coincidieron en la identificación de prácticas asistencialistas, este subapartado tiene un alcance transversal.

Como se revisó en los capítulos anteriores, la Teletón, en tanto campaña mediática, constituye un referente de alcance nacional en cuanto a la visión de discapacidad que desarrolla la población general. Así mismo, en esta investigación se la considera como una instancia ritual de reforzamiento del Modelo Tradicional, pues enaltece la valoración positiva de las donaciones y, de esta forma, pone en marcha el mecanismo de producción de otredad reseñado en el párrafo anterior.

De acuerdo a las declaraciones de actores -tanto del nivel de tratantes, como de usuarios del CCR- esta campaña mediática busca la participación de la población general, apelando a la lástima generada por la exposición de la vida privada de niños y familias que reciben el tratamiento entregado por la Fundación. De esta manera, este espectáculo televisivo fomenta la prevalencia del estigma de la discapacidad, en tanto característica poco deseable, diferenciadora de la norma.

Según Ferrante (2017) y Longmore (2000), esta exhibición pública, tanto del sufrimiento como del espíritu de superación de estas personas, convertidas en “símbolos” del asistencialismo, obedece a criterios de marketing definidos cuidadosamente, para presentar, finalmente, imágenes artificiales en la pantalla, en el sentido de que han sido producidas específicamente para un set de televisión, y de que no representan, a cabalidad, la realidad cotidiana de estas familias.

En el capítulo de análisis de los discursos de usuarios del CCR, se presenta una cita que resulta un ejemplo de cómo esta identificación de mecanismos de construcción de otredad es transversal en los distintos niveles de actores. En ella, la usuaria relata la manera en que se convirtió en “símbolo” de la Teletón en su propio barrio, y cómo, al finalizarse el ritual, no mantuvo el contacto con sus vecinos. Esto nos lleva a pensar que la relación de la población con quienes representan a los destinatarios de la campaña es, tanto a nivel nacional como local, preponderantemente estéril y simbólica, y no basada en un contacto real y cotidiano con quienes viven esta realidad.

Esta dinámica de separación y distanciamiento simbólico, entre quien entrega y quien recibe ayuda, se puede observar, a pequeña escala, en las declaraciones de un usuario del CCR, que señala haberse acercado a otras personas que asisten al mismo, para darles apoyo. Este caso fue considerado como un ejemplo de la manera en que la RBC fomenta la creación y fortalecimiento de redes, pero también puede ser visto bajo el prisma de los mecanismos de generación de otredad.

Esto dado que el usuario establece una diferencia entre su situación y la de las personas a las que ha ayudado, pues la primera está marcada por los avances que, con esfuerzo y compromiso, ha realizado en su proceso de rehabilitación, lo que se contrapone con la pasividad que demuestran otros al enfrentarse a su tratamiento. De esta forma, observamos que su auto-validación se relaciona con su capacidad de entregar ayuda.

Si bien la relación del entrevistado con otros asistentes al CCR no fue abarcada en profundidad en la conversación, se pueden generar dos posibles hipótesis sobre el resultado de esta relación de asistencia: por una parte, se podría mantener la distancia entre quien entrega y quien recibe ayuda, o por otra, ambas partes podrían beneficiarse del vínculo y fortalecer su capacidad de agencia. Lo que nos lleva a considerar que los límites entre los mecanismos de generación de otredad, y los de producción de inclusión social son difusos.

Considerando que el favorecimiento de la preponderancia del estigma en la imagen social de las personas en situación de discapacidad, el aislamiento social y el fomento de su pasividad, son también mecanismos de producción de otredad, abordaremos en este subapartado la manera en que diversas relaciones, entre esta población y su entorno social, pueden formar parte de estas dinámicas de exclusión.

Los tres niveles de entrevistados abordan la incidencia de las relaciones familiares en la inclusión o exclusión social de los individuos. En este sentido, la ausencia de una convivencia cotidiana, y el apoyo familiar esporádico o ausente, generan incompreensión de la realidad que vive quien se encuentra en situación de discapacidad.

Los participantes de la investigación coinciden también en que la relación entre las personas en situación de discapacidad y los tratantes, educadores y especialistas con los que se relacionan, tienen también la potencialidad de convertirse en instancias de segregación y demarcación de una diferencia desfavorecedora.

Ejemplo de esto es que, cuando las actitudes de las y los especialistas se encuentran ancladas en el Modelo Médico, frecuentemente se generan vínculos jerárquicos, los que muchas veces resultan violentos y propician la exclusión social, al mantener el dominio exclusivo del conocimiento por parte de las y los expertos, generando incompreensión y pasividad por parte de quienes reciben su atención. Esto incide, además, en la construcción de una autoimagen negativa de las personas, coartando sus posibilidades de inclusión social al generar una identificación personal con rasgos de inferioridad. Para quienes participaron en esta investigación sería deseable mantener un trato más amable con las y los tratantes, que genere vínculos de mayor horizontalidad entre especialistas y receptores de la atención.

En esta misma línea, se desarrolló en los capítulos anteriores la manera en que una relación de aceptación pasiva de las ayudas técnicas, y adaptaciones en general, promueve la dependencia y el estigma social de las personas en situación de discapacidad.

En el capítulo que trata los resultados a nivel de usuarios del CCR, se desarrolló en profundidad la manera en que las interacciones con desconocidos pueden generar una diferenciación entre la “normalidad” y la discapacidad como otredad. Esta situación se produce cuando el vínculo se genera a partir de un *Prejuicio y morbo ante la apariencia personal*, marcada por un estigma social, lo que también se abordó en los otros dos capítulos de análisis de resultados.

Vemos, finalmente, cómo todos los elementos abordados se relacionan con la demarcación de una diferencia entre la “normalidad” y estos sujetos, “otros”, que viven la discapacidad, lo que invisibiliza de manera generalizada la diferencia y genera una segregación social. Las y los entrevistados de los tres niveles señalan la necesidad de un cambio social, que signifique una superación de los Modelos Tradicional y Médico, para una mayor difusión del Modelo Relacional, y que, por lo tanto, considere una valoración positiva de la interdependencia y de la diversidad humana.

Desarrollo de la capacidad de agencia:

Como se desarrolló en detalle en el capítulo de análisis a nivel de actores institucionales del CCR, esta investigación considera la definición de agencia desarrollada por Al Zidjaly (2015), quien la entiende como un proceso interpersonal de concertación y ajuste de funciones sociales, tareas y participación en la comunidad.

Para permitir abrir la puerta al reconocimiento y ejercicio de la capacidad de agencia de las personas en situación de discapacidad, es necesario avanzar en el cambio social planteado anteriormente en este capítulo, entendiendo que es posible distanciarse del estigma, al centrarse en las potencialidades de los individuos.

Como se desarrolló en los tres capítulos anteriores, el ejercicio de la capacidad de agencia se ve favorecido por la existencia de vínculos simétricos y simbióticos entre las personas; la promoción de este tipo de relaciones se vuelve crítica en el caso de las personas en situación de discapacidad, pues culturalmente existe aún una alta prevalencia de los Modelos Tradicional y Médico que, muchas veces, invalidan tanto su discurso como su punto de vista.

La aplicación del enfoque RBC tiene sentido en tanto promueve la horizontalidad de los vínculos entre usuarios, familias, tratantes y comunidad. Dentro de este contexto, cobra vital importancia la promoción y fortalecimiento de las redes de apoyo y participación social en las que se desenvuelven las personas en situación de discapacidad.

Acciones concretas -como la incorporación de las familias en las instancias terapéuticas, la promoción del liderazgo en actividades comunitarias de los asistentes al CCR, o la inclusión dentro de establecimientos educativos, entre otras- se ven asociadas al cambio paradigmático señalado por Dhanda (2008), en el cual la interdependencia pasa a ser un fenómeno reconocido y valorado positivamente por la sociedad en general.

Consideraciones Finales:

Para dar cierre a este capítulo, es necesario retomar el objetivo general de la investigación: Identificar cómo se presenta el Modelo Relacional en los discursos de los diversos actores del CCR de Peñalolén que participan en los procesos de rehabilitación, a través del análisis de sus discursos sobre la discapacidad

El Modelo Relacional, en tanto modelo expresivo-conceptual de teoría (Shore, 1996), tiene como postulado central que la discapacidad es una situación desventajosa y dinámica, producida socialmente a partir de la interacción entre un individuo y su entorno. Esta definición considera que cada persona posee determinadas potencialidades y limitaciones, y que, en el caso de quienes experimentan situaciones de discapacidad, ésta se origina debido a que el ambiente impone barreras ante sus características.

Tomando esto en consideración, el Modelo se manifiesta en el discurso de los actores como un esquema cultural explicativo de dos tipos de mecanismos, los que promueven la generación y mantención de las barreras del entorno, y los que permiten la eliminación de éstas.

Según lo planteado por Shore (1996), estos esquemas explicativos se manifiestan en el comportamiento de los individuos a través de los patrones entregados por la relación entre determinados modelos culturales: los orientacionales de diagnóstico, que dan pauta para la comprensión del fenómeno social de la discapacidad, y los modelos expresivo-conceptuales clasificatorios, que permiten nombrar este fenómeno de cierta manera particular.

A partir del análisis de los resultados de la presente investigación, se puede concluir que la principal barrera -que impide o dificulta la participación social de las personas en situación de discapacidad- corresponde a la segregación social, justificada a través de la demarcación de una otredad. Como se desarrolló en los capítulos anteriores, esta demarcación está anclada en representaciones sociales particulares que demarcan una diferencia de manera negativa, segregadora e invisibilizadora. Desde los planteamientos de Shore (1996), esta demarcación solo resulta posible a través de la articulación de estas representaciones sociales como parte de un modelo expresivo-conceptual clasificatorio específico, asociado, principalmente al Modelo Tradicional, y en menor medida, al Médico.

La recién mencionada obstrucción a la participación social -derivada de esta construcción de otredad- es factible de ser superada a través del desarrollo de la capacidad de agencia, que fortalece las potencialidades del individuo, y promueve la inclusión social.

Desde un principio, esta investigación contempló la conceptualización de la agencia de acuerdo con lo planteado por Al Zidjaly (2015), y la manera en que su propuesta teórica se complementa con el trabajo de Dhanda (2008). En este sentido se entiende que, cuando la negociación de roles es llevada a cabo en un contexto de mayor horizontalidad de los vínculos, y esta se suma al reconocimiento de la interdependencia humana -ponderando las limitaciones de cada individuo en su justa medida, tomando conciencia de que estos vínculos interpersonales son construidos en intercambios configurados por el lenguaje- se dan las condiciones que permiten la gradual superación de los mecanismos generadores de otredad. Con esto, finalmente, se promueve la instauración generalizada del Modelo Relacional, en tanto Shore (1996) lo comprendería como modelo de orientación social a gran escala.

Al analizar el corpus de datos generado a través de la presente investigación, se observa persistentemente la interacción del modelo de tareas de persuasión y los modelos de orientación social, como han sido planteados por Shore (1996). Esta interacción resulta ser un elemento transversal a todos los niveles de actores, ya que las acciones de persuasión se hacen presentes cada vez que ellos buscan influenciar a otras personas para lograr la difusión del Modelo Relacional. Recordando que, en su sentido más amplio, el concepto de agencia nos remite a la manera en que los individuos pueden incidir en el funcionamiento de las estructuras macrosociales, podemos afirmar que esta intención por parte de los participantes de la investigación, corresponde a una estrategia para la superación de los modelos culturales enmarcados en los aspectos negativos de los Modelos Tradicional y Médico.

En este punto -al detenernos en la manera en que se relacionan los modelos culturales orientacionales con los de tareas- resulta necesario retomar lo expuesto inicialmente en el marco teórico, es decir, la manera en que Shore (1996) entiende las culturas: como colecciones de extensos y heterogéneos modelos, ampliamente compartidos por una comunidad. A partir de esto, podemos afirmar que este autor le da mayor preponderancia a las acciones mediadas por representaciones sociales que operan desde la estructura, descartando así, parcialmente, la posibilidad de agencia, o relegándola a un espacio donde

ésta se encuentra restringida y mediada por modelos culturales predeterminados y, hasta cierto punto, rígidos.

Desde la lectura del corpus de información generado a través de esta investigación, y guiados por la teoría de Al Zidjaly (2015), estos modelos, en cambio, parecen estar negociándose constantemente, y generando una tensión entre significados culturales enmarcados en los Modelos Tradicional, Médico y Relacional; resultando, finalmente, en la institucionalización de un modelo Relacional particular a la realidad local, desde la interacción de los actores sociales.

En este sentido, la síntesis interpretativa realizada en esta memoria, de ambas posturas teóricas, ha permitido ver: desde la visión de Al Zidjaly, el proceso por el cual se negocian los significados e implicancias de las representaciones sociales que guían la interacción; y, desde el punto de vista de Shore, identificar y distinguir qué tipo de modelo cultural es el que se ve modificado por la agencia de los individuos.

Dentro de los modelos susceptibles a ser modificados, abordados por la presente investigación, el modelo orientacional de diagnóstico (Shore, 1996) se repite en el discurso de los participantes de ésta, en tanto la discapacidad se encuentra constantemente evaluada, por la población general, desde distintas perspectivas que buscan dar una lectura coherente, que permita entender y pausar percepciones, pensamientos y acciones a realizar -por parte de los observadores- ante la diversidad funcional de los seres humanos.

Los cuatro Modelos de los *Disability Studies*, en tanto modelos de orientación social (Shore, 1996), ofrecen distintas macro-categorías, o marcos estructurales de mayor alcance, para el desarrollo de modelos culturales de diagnóstico, que otorgan sentido a la existencia de la discapacidad. Estas estructuras de sentido se corresponderán con determinadas representaciones sociales, dependiendo del Modelo al que se remitan. De esta forma podemos observar cómo la discapacidad se ha entendido -para mencionar algunos ejemplos- como diferencia, fenómeno social, otredad, diversidad funcional, entre otros.

La presencia constante de menciones al modelo expresivo-conceptual clasificatorio (Shore, 1996) en el análisis expuesto en los capítulos I, II y III, se puede sintetizar en la demarcación de dos fenómenos centrales para la instauración del Modelo Relacional. Primero, la expresión nominal -dentro de los espacios de interacción de especialistas y otros actores- de representaciones sociales propias del área de la salud, en pro de la democratización del conocimiento para incidir, por un lado, en la superación de estereotipos negativos

(nominalmente ligados, de manera general, a representaciones sociales enmarcadas en el Modelo Tradicional), y por otro, para lograr una horizontalidad del vínculo usuario-tratante, empoderando a las personas a quienes va dirigida la atención terapéutica, a través de su validación en tanto interlocutores con capacidad de agencia. En segundo lugar, las menciones del modelo clasificador en los capítulos precedentes, corresponden a que los participantes de la investigación han reconocido la relevancia de la CDPD en la difusión de un nuevo marco Relacional, en función del uso estandarizado del lenguaje en toda acción que se proponga la difusión del enfoque de Derechos Humanos.

Dentro de los modelos culturales planteados por Shore (1996), cabe destacar que el modelo expresivo-conceptual de teoría, expuesto persistentemente en la presentación de los resultados de la investigación, aparece tanto en el material empírico, como en la exposición del trabajo analítico. En los capítulos I, II y III, todas las menciones a los modelos culturales de teoría han buscado señalar la importancia de la difusión del Modelo Relacional, en tanto modelo cultural teórico. Esta tesis cumple, así, dos propósitos: por un lado es una exploración para la identificación de la presencia de esta teoría en un contexto local específico -ya que corresponde a un estudio de caso cualitativo desarrollado en un centro terapéutico- y, además, pretende dimensionar las implicancias prácticas que esta difusión de la teoría Relacional tiene en la vida de las personas que experimentan situaciones de discapacidad.

CONCLUSIONES

A lo largo de esta memoria se realizó una caracterización y análisis de los discursos de diversos actores del CCR Peñalolén, examinando en ellos las representaciones sociales que han configurado sobre la discapacidad.

Esta fue una investigación cualitativa, la metodología utilizada fue la del estudio de caso, y como técnica de producción de información se aplicaron entrevistas en profundidad. Los participantes del estudio fueron considerados como representantes de tres niveles de actores del CCR: institucionales, tratantes y usuarios.

El alcance de este estudio es descriptivo, pues entrega información detallada respecto del fenómeno de la construcción social de la discapacidad en un contexto acotado, y busca convertirse en un aporte para el desarrollo futuro de investigaciones correlacionales y explicativas en la materia. Tomando en cuenta que en Chile se estima que la prevalencia la discapacidad alcanza un 16,7% (ENDISC, 2015), la importancia de realizar estudios sobre las diferentes aristas del problema resulta crucial para un porcentaje considerable de la población.

Este trabajo se desarrolló bajo la premisa de que la discapacidad es construida, socialmente, dentro de los márgenes de cuatro modelos culturales definidos dentro de la corriente interdisciplinaria de los *Disability Studies*:

- **Modelo Tradicional:** la discapacidad aparece como una tragedia individual, causada por fuerzas sobrenaturales, y asociada fuertemente al estigma social. Este enfoque promueve la exclusión y ocultación de las personas en situación de discapacidad, o el abordaje de sus circunstancias desde el asistencialismo y la caridad.
- **Modelo Médico:** la discapacidad es también un fenómeno individual, y se origina en la deficiencia del organismo que la padece. Este modelo busca la superación y normalización de la diferencia, con el propósito de aumentar la integración de las personas en situación de discapacidad, y fomenta la jerarquización de los vínculos, dando una posición de poder a los profesionales de la salud.
- **Modelo Social:** surge como una respuesta política ante los dos Modelos anteriores, determinando que únicamente las barreras sociales producen la discapacidad. Este modelo busca denunciar la opresión social y la exclusión que viven las personas en

situación de discapacidad, promoviendo la superación de estas demarcaciones de otredad, para lograr la inclusión social.

- **Modelo Relacional:** comprende la discapacidad como una situación desventajosa y dinámica, que surge de la interacción entre factores contextuales-estructurales y características individuales. Busca una incorporación de los elementos positivos de los Modelos Médico y Social, entendiendo que, aun suprimiendo todas las barreras sociales, todavía existirían personas cuyas limitaciones dificultarían su participación social. El objetivo de este modelo es la promoción de una mayor inclusión y se encuentra presente en el enfoque de derechos promovido por la CDPD.

Como se señaló inicialmente, en la introducción a la memoria, el modelo Relacional es el que cuenta con mayor aprobación en los círculos especializados en materia de discapacidad, y el enfoque RBC es una de las principales estrategias utilizadas para su aplicación en el trabajo directo y cotidiano con las personas en situación de discapacidad.

De acuerdo con la ley 20.422, este es el marco de trabajo que debiese operar en los centros de rehabilitación en Chile, sin embargo, la evaluación de SENADIS detecta que su aplicación ha sido deficiente. Es por esto que en la presente investigación se buscó responder a la siguiente pregunta:

¿De qué manera está presente el Modelo Relacional de discapacidad en los discursos de los actores que participan en los procesos de rehabilitación del CCR Peñalolén?

La principal conclusión a la que se llegó, a través del análisis de los datos, es que el Modelo Relacional se encuentra presente de forma preponderante en el discurso de los actores, y se manifiesta como un esquema cultural explicativo de dos tipos de mecanismos: los que promueven la permanencia de las barreras del entorno -generando la exclusión social de las personas en situación de discapacidad- y los que facilitan la eliminación de estas barreras -propiciando una mayor inclusión. Tomando esto en consideración, a continuación, se describirá la manera particular en que se expresa el Modelo Relacional en el CCR.

Como se describió en los capítulos de análisis de la memoria, las y los entrevistados observan que en nuestro país se está produciendo un cambio social en cuanto a la manera en que se trata la discapacidad, este cambio se condice con los planteamientos del Modelo Relacional, en tanto se enfoca en la promoción de una mayor inclusión social. Los participantes de la investigación afirman, de manera transversal, que el factor determinante para esta transformación es suscitar una mayor naturalidad de los vínculos interpersonales

con las personas en situación de discapacidad, y esto se logrará a través de una mayor educación y visibilización de la temática. Los esfuerzos por impulsar este cambio deben estar anclados en la idea de que la discapacidad no es un fenómeno individual, sino una construcción social, generada de manera relacional en la interacción de las características individuales con las barreras impuestas por el entorno.

Podemos concluir, así, que el desarrollo de una toma de conciencia generalizada de los mecanismos de exclusión y producción de otredad, relacionados a los Modelos Tradicional y Médico, provocará finalmente una mayor inclusión social. En la práctica, esto propiciará la capacidad de agencia de las personas en situación de discapacidad y quienes están en su entorno, potenciando su empoderamiento y el reconocimiento del paradigma de la interdependencia.

Entendemos que una mayor democratización del conocimiento es un factor determinante al llevar a cabo los cambios necesarios para vivir en una sociedad más justa e inclusiva. Esto resulta clave en el caso de la realidad abordada en este estudio, pues la puesta en práctica de las políticas de rehabilitación se ve altamente beneficiada al equiparar las relaciones de poder entre tratantes y usuarios, considerando que si bien quienes han recibido formación especializada conocen las posibles líneas de acción, quien toma las decisiones y cumple finalmente con los acuerdos es la persona que recibe la atención.

Este estudio evidencia una tensión en las políticas públicas de rehabilitación, entre la aplicación a cabalidad del enfoque RBC y una exigencia de cumplimiento de metas relacionadas al Modelo Médico. El desarrollo de trabajo comunitario ayuda a la consolidación del empoderamiento descrito anteriormente, al propiciar y fortalecer redes de individuos conscientes de su capacidad de agencia.

En esta investigación se consideró la aplicación de la teoría de modelos culturales de Brad Shore como enfoque teórico propio de la disciplina antropológica. De esta forma, se conceptualizó la relación entre los Modelos de discapacidad y la posibilidad de incidencia en su transformación desde la agencia individual. Podemos afirmar que esta memoria realiza, en ese ámbito, un aporte teórico para comprender la manera en que se comportan los modelos culturales: las macrocategorías de los modelos expresivo-conceptuales y de tareas existen, y tienen relevancia, en tanto sustentan de manera práctica y concreta los modelos orientacionales, categoría en la que se ven incluidos los Modelos de los *Disability Studies*.

Como cierre de este trabajo, debemos considerar el contexto en el que se inserta su publicación: han pasado ya más de diez años desde la ratificación de la CDPD por parte del Estado de Chile, y existe una creciente demanda de la población general por el reconocimiento, respeto y ejercicio de sus derechos. Considerando los resultados obtenidos a través de esta investigación, puedo afirmar que espacios como el CCR de Peñalolén se convierten en puntos clave para implementar estrategias de desarrollo local inclusivo y promover la difusión del Modelo Relacional de discapacidad.

BIBLIOGRAFÍA

Al Zidjaly, Najma, 2015. Disability, Discourse and Technology. Agency and Inclusion in (Inter)action. Palgrave Macmillan, Basingstoke.

Allué, Marta, 2012. Inválidos, feos y freaks. Revista de Antropología Social, 21: 273-286. Universitat Rovira i Virgili. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/RASO/article/download/40059/38488>

Avramidis, Elias y Norwich, Brahm, 2004. Las actitudes de los profesores hacia la integración y la inclusión: revisión de la bibliografía sobre la materia. Entre Dos Mundos: Revista de traducción sobre discapacidad visual, nº 25, agosto 2004. Disponible en: <http://www.once.org/appdocumentos/once/prod/SS-PUB-EDM-25B.pdf#page=23>

Bombi, Francesca, 2010. Percepción y protección en Sri Lanka. Revista Migraciones Forzadas. N. 35 Discapacidad y desplazamiento. ISSN 1460-9819, pp. 14-15. Disponible en: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/14456/1/RMF_35_07.pdf

Cáceres, Celsa., 2004. Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. [en línea]. Auditio: Revista electrónica de audiolología. vol. 2(3), pp. 74-77. Disponible en: <http://www.auditio.com/docs/File/vol2/3/020304.pdf>

Canales, Manuel, (coord y ed) 2006. Metodologías de Investigación Social, Ediciones Lom, Santiago

Chairez, Enrique, 2007. La participación ciudadana y su proceso de institucionalización. XII Congreso Internacional del CLAD sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública, Sto. Domingo, Rep. Dominicana, 30 oct. - 2 nov. 2007.

Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. Organización Mundial de la Salud ed. Madrid España: 2001. Disponible en: <http://www3.who.int/icf/icftemplate.cfm>.

Condor, Susan y Antaki, Charles (2000) Cognición social y discurso. El discurso como estructura y proceso. Coord. Teun A. van Dijk, 2000, ISBN 84-7432-714-8, págs. 453-490

Cúpich, Zardel, 2008. Discapacidad y subjetividad. Revista Latinoamericana de Estudios Educativos (México), XXXVIII (3-4), 233-244. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=27012440009>

Cúpich, Zardel y Paredes, Maribel, 2013. Bases epistémicas para aproximarse a la “discapacidad” como una identidad de diferencia producida históricamente. Revista electrónica de Psicología Iztacala. 16, (3), 2013. Disponible en: <http://campus.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol16num3/Vol16No3Art17.pdf>

Dunn, Dana y Andrews, Erin, 2015. Developing Psychologists' Cultural Competence Using Disability Language. American Psychological Association Vol. 70, No. 3, 255-264. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1037/a0038636>

Egea, Carlos y Sarabia, Alicia, 2004. Visión y modelos conceptuales de la discapacidad. Polibea, ISSN 1137-2192, N°. 73, 2004, págs. 29-42. Disponible en: http://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia_modelos.pdf

ENDISC, 2015. Servicio Nacional de la Discapacidad SENADIS Chile. Disponible en: <http://www.senadis.gob.cl/>

Gaete-Reyes, Mariela, 2017. Discapacidad y hábitat residencial: una emergencia en Chile, in Imilan, W., Larenas, J., Carrasco, G. y Rivera, S. (Eds) Hacia dónde va la vivienda en Chile: Nuevos desafíos en el Hábitat Residencial, Adrede: Santiago.

Giddens, Anthony, 1979. Central Problems in Social Theory, Action, structure and contradiction in social análisis. Palgrave Macmillan. Houndmills, Basingstoke, Hampshire and London. ISBN 978-0-333-27294-7

Gutiérrez, Pamela, Moya, Raúl y Saa, Juan Pablo, 2016. Subjetividad en agrupaciones de personas en situación de discapacidad: explorando la dualidad sujeción-agencia y la visión de discapacidad desde la propia vivencia. Revista Chilena de Terapia Ocupacional. ISSN 0717-6767 VOL. 16 N°. 1, Julio 2016, PÁG. 133 – 145. Disponible en: <https://revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/issue/view/4300>

Goffman, Erving, 1963. Stigma; notes on the management of spoiled identity. Englewood Cliffs, N.J., Prentice-Hall

Guajardo, Alejandro; Recabarren, Eladio y Parraguez, Vicky, 2014. Rehabilitación de Base Comunitaria. Diálogos, reflexiones y prácticas en Chile. ISBN 978-956-7247-78-3 Inscripción N° 248770. Universidad Andrés Bello y SENADIS. Disponible en: http://www.cud.unlp.edu.ar/uploads/docs/rehabilitacion_de_base_comunitaria.pdf

Hernández, Roberto; Fernández, Carlos; Baptista, Pilar, 2010. Metodología de la investigación [capítulo 4 CD-ROM] McGraw-Hill/Interamericana Editores, México. Hutchins, Edwin, 1995. Cognition in the Wild. MIT Press

Ley N° 19.284. Diario Oficial de la República de Chile, Santiago, Chile, 14 de enero 1994.

Ley N° 20.422. Diario Oficial de la República de Chile, Santiago, Chile, 10 de febrero, 2010.

Longmore, Paul. 2000, Conspicuous Contribution and American Cultural Dilemmas. Telethon Rituals of Cleansing and Renewal. En The Body and Physical Difference. Discourses of Disability. David T. Michell and Sharon L. Snyder, Eds. The University of Michigan Press. Michigan.

López, María., 2006, Modelos Teóricos e Investigación en el Ámbito de la Discapacidad. Hacia la Incorporación de la Experiencia Personal, Docencia e Investigación: revista de la Escuela Universitaria de Magisterio de Toledo, ISSN 1133-9926, Año 31, N°. 16, págs. 215-240. Disponible en: <https://ruidera.uclm.es/xmlui/handle/10578/8063>

Martinic, Sergio, 2006. El estudio de las representaciones y el Análisis Estructural de Discurso. En Canales, Manuel (Coord-Ed.) Metodologías de investigación social. Introducción a los oficios. Pp. 299-319. Santiago, LOM ediciones.

Miguel, Carmen, 2014. Estudiantes con discapacidad en la Universidad Complutense, diez años de igualdad de oportunidades y diseño para todos. Revista Lugares de Educação. Volumen 4, número 9. EISSN: 2237-1451. Disponible en: <http://hdl.handle.net/11181/4541>

Oliver, Mike, 2004. The social model in action: if I had a hammer, en C.Barnes and G.Mercer (eds) Implementing the Social Model of Disability: theory and research, The Disability Press , Leeds.

Organización Mundial de la Salud OMS, 2005. RBC. Estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad. ISBN 92-4-359238-6. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43126/9243592386_spa.pdf;jsessionid=F880AEC70D7ADA4238C33941702CD646?sequence=1

Organización Mundial de la Salud OMS, 2016. Temas de Salud. Disponible en: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

Pereira dos Santos, Mónica, 2010. Inclusion and/or Integration: The debate is still on in Brazil. *Disability & Society*. Volume 16, 2001 - Issue 6. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09687590120084038>

Pérez-Flores, Elsa ; Macías-Hernández, Israel; Peña-Bañuelos, Juan 2017. Índice de asistencia en el tratamiento de rehabilitación en adolescentes con parálisis cerebral en un centro del noroeste mexicano. *Revista Investigación en discapacidad*. Vol. 6, Núm. 3 Septiembre-Diciembre 2017 pp 99-104. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/invdiss/ir-2017/ir173a.pdf>

Sabariego, Marta; Massot, Inés y Dorio, Ima, 2009. Métodos de investigación cualitativa. En *Metodología de la investigación educativa*, Bisquerra, Rafael (Coord.) Editorial La Muralla, Madrid.

SENADIS, 2013. Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad 2013-2020. Disponible en: http://www.senadis.gob.cl/paq/385/924/politica_nacional_para_la_inclusion_social_de_las_personas_con_discapacidad_parte_1

SENADIS, 2013. Acta 5544. Aprueba Programa Fortalecimiento de la Red de Rehabilitación con Base Comunitaria. Disponible en: <http://www.senadis.gob.cl/transparencia/actos/2013/REX2013-5544.PDF>

Shakespeare, Tom, 2006. *Disability Rights and Wrongs*. Routledge, New York.

Shakespeare, Tom, 2013. Facing up to disability. *Community Eye Health*. 2013; 26(81): 1–3. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3678304/>

Shore, Bradd, 1996. *Culture in mind, cognition, culture, and the problem of meaning*. Oxford University Press.

Sinclair, Jim, 2013. Why I dislike “person first” Language. *Autonomy, the Critical Journal of Interdisciplinary Autism Studies*. Volume 1. No 2. Disponible en: http://web.archive.org/web/20090210190652/http://web.syr.edu/~jisincla/person_first.htm

Thomas, Gary, 2003. Inclusive Schools for an Inclusive Society. *British Journal of Special Education BJSE* Volume 24, Issue 3. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/1467-8527.00024>

Taylor S. J., Bogdan R. 1987. Introducción a los métodos cualitativos de investigación, Ediciones Paidós, Buenos Aires.

Verdugo, M. 2008. La concepción de la discapacidad en los Modelos Sociales. Siglo Veintiuno, Madrid.