



La Educación Superior Inclusiva desde la perspectiva
de estudiantes en situación de discapacidad de la
Universidad Academia de Humanismo Cristiano el año
2018

Memoria para optar al Título Profesional de Sociólogo

Estudiante

LUIS ALEJANDRO VERA FUENTE-ALBA

Profesora Guía

PAMELA GUITÉRREZ MONCLUS

SANTIAGO, NOVIEMBRE DE 2018

Tabla de contenido

.....	0
DEDICATORIA	5
AGRADECIMIENTOS.....	6
RESUMEN.....	8
INTRODUCCIÓN.....	9
Capítulo 1: Antecedentes del Estudio	12
1.1. Directrices y normativas internacionales en materia de discapacidad.....	12
1.2. Directrices y normativas internacionales en materia de Derecho a la Educación y Educación Superior Inclusiva.	19
1.3. Directrices y normativas nacionales en materia de Discapacidad.....	24
1.4. Directrices y normativas nacionales en materia de Derecho a la Educación y Educación Superior Inclusiva	26
1.5. Estadísticas y estudios a nivel latinoamericano en materia de Discapacidad	33
1.6. Estadísticas y estudios a nivel latinoamericano en materia de Educación Superior Inclusiva y Derecho a la Educación.....	38
1.7. Estadísticas nacionales en materia de discapacidad y educación superior inclusiva	44
1.8. Estudios sobre discapacidad desde las Ciencias Sociales en Chile.....	53
1.9. Estudios sobre Educación Superior Inclusiva en Chile	65
Capítulo 2: Marco teórico	79
2.1. Discapacidad	79
2.1.1. El Modelo de Prescendencia	81
2.1.2. El Modelo Biomédico-Rehabilitador o “Teoría de la Tragedia Personal”	85
2.1.3. El Modelo Social.....	91
2.1.4. Diversidad Funcional y Sociología del Cuerpo	98
2.1.5. Ideología de la Normalidad y Discapacidad.....	107
2.1.6. Habitus y Discapacidad	112
2.2. Educación Superior Inclusiva.....	118
2.2.1. El paradigma de la Integración Escolar	118
2.2.2. El paradigma de la Inclusión Educativa	121
2.2.3. El paradigma de la Educación Superior Inclusiva	127
Capítulo 3: Problematización.....	133

3.1. Problema.....	133
3.2. Pregunta de investigación	135
3.3. Objetivo General	135
3.4. Objetivos Específicos.....	136
Capítulo 4: Marco Metodológico	137
4.1. Contexto del estudio.....	137
4.2. Perspectiva epistemológica y metodológica de la investigación.....	139
4.3. Tipo de estudio, muestra y técnicas de construcción de información	143
4.3.1. Tipo de Estudio	143
4.3.1. Muestra	144
4.3.3. Técnicas de construcción de información	145
4.4. Dimensiones del estudio.....	146
4.5. Técnicas de análisis de información.....	148
4.6. Aspectos éticos del estudio.....	154
4.7. Relevancia del estudio	155
4.7.1. Relevancia teórica.....	155
4.7.2. Relevancia práctica.....	156
Capítulo 5: Presentación de Resultados	158
5.1. Codificación Abierta	158
5.1.1. La experiencia universitaria y sus sentidos.....	158
5.1.2. Sentidos de la Educación Superior Inclusiva.....	180
5.2. Discusión y análisis	191
Capítulo 6: Conclusiones	13
6.1. Limitaciones del Estudio	13
6.2. Recomendaciones a partir de los resultados	13
6.3. Preguntas y temas para futuros estudios	13
ANEXOS.....	13
Anexo 1: Pauta de entrevista en profundidad.....	13
Anexo 2: Consentimiento informado	15
Anexo 3: Transcripción de entrevistas	17
Entrevista Carlos	17

Entrevista Paula.....	29
Entrevista Josefina.....	29
BIBLIOGRAFÍA.....	29

DEDICATORIA

A Carla Andrea Vera Fuente-Alba

Por tu Vida, Ejemplo y Compañía

Te Amo por Siempre

A Mairita, Samuelito y Sarita

Por su Amor Incondicional y por iluminarme el Camino

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer en primer lugar a la vida y su continua evolución, que me ha permitido crecer, avanzar y cerrar procesos relevantes, como el que simbólicamente marca la finalización de este trabajo.

En segundo lugar, agradecer a Rosa y Benjamín, mis padres, por su apoyo incondicional a lo largo de toda mi vida, por estar siempre presentes, y por sus sabios consejos. También a María José, Cristhian y Benjamín, por estar siempre ahí cuando los necesito, por su apoyo en diversas formas a lo largo de todo este extenso y enriquecedor proceso. Especialmente agradezco a Carla Andrea, mi hermana mayor, por abrirme el camino, por convertir su vida en una ofrenda para mi evolución y la de todas las personas que conforman mi familia: gracias hermana, tu ejemplo, valentía, amor e incansable lucha por un mundo mejor viven en mí y en toda nuestra familia.

Vaya también mi sincera gratitud hacia la Universidad Academia de Humanismo Cristiano, especialmente a Karolyn, Daniel, Isca, Catalina, Patricio, Felipe, Andrea, Jennifer, Jessica, Isabel y todas las personas con las que compartí y trabajé en conjunto. Gracias por los aprendizajes mutuos y por todo lo compartido. Mi sincera gratitud también a las y los estudiantes en situación de discapacidad con quienes compartí durante mi trabajo en dicha institución, en especial a quienes participaron directamente como sujetas y sujetos de estudio.

Muy especialmente, doy las gracias a mi profesora guía, Pamela Gutiérrez, por el tiempo y la paciencia dedicados en esta última etapa, pero también a lo largo de años de intercambio desinteresado y solidario. Sin ella esto no hubiese sido posible.

Agradezco a los docentes de la carrera de Sociología que de una u otra forma participaron de este proceso, en especial a María Emilia Tijoux, Claudio Duarte e Iván Pincheira.

Agradezco también el fructífero intercambio y la excelente disposición colaborativa de las académicas y académicos Miguel Ferreira (España), Mario Toboso (España), Carolina Ferrante (Argentina), Brendha Bustos (México), Aleida Fernández (Colombia) y Agustina Palacios (Argentina). Haber tenido la oportunidad de conocerles personalmente y tener tan enriquecedores intercambios ha sido un enorme aporte dentro de este proceso. Agradecer también muy especialmente a los académicos y compañeros de lucha Mónica Humeres, Juan Andrés Pino y Florencia Herrera, por incentivar y nutrir mi reflexión sociológica sobre el fenómeno de la discapacidad.

Agradezco también a las amigas y colegas Marcela Romo, Ximena Toro, Sandra Mella y Nelly Bustos, por incentivar me incansablemente a terminar este proceso. También a Paola, por su apoyo y compañía en la última etapa de este largo camino, y a Angelo, Idilia, Pachi, Alejandro y en general, a todos mis amigos, amigas y personas cercanas que han contribuido a que esta meta se cumpla.

Por último, agradecer a todas las compañeras y compañeros en situación de discapacidad con los que he compartido la lucha por una sociedad diferente. Muy especialmente, a Juan Carlos Aedo, por incentivar me desde nuestro primer encuentro a reflexionar sobre la discapacidad y realizar esta tesis, y a todas las personas con quienes compartimos en el Colectivo Palos de Ciego tantas batallas y momentos de crecimiento personal y colectivo. Reconocimiento especial a Martín Quevedo, por la genial e incalculada idea de mostrar el libro Discapacidad y Sociedad de Len Barton a mi amigo Juan Carlos.

RESUMEN

Esta investigación tiene como objetivo analizar las relaciones entre los significados construidos sobre la experiencia universitaria y sobre la Educación Superior Inclusiva por parte de estudiantes en situación de discapacidad de la Universidad Academia de Humanismo Cristiano, el año 2018.

Mediante un enfoque cualitativo, se han desarrollado entrevistas en profundidad a tres estudiantes en situación de discapacidad que cursaban carreras de pregrado en la institución y periodo temporal especificados. La información obtenida ha sido analizada mediante el enfoque de la Teoría Fundamentada.

Los resultados permiten establecer la existencia de una categoría conceptual provisional que permite conectar los dos ámbitos de significación señalados: la Educación Superior Inclusiva como un proceso. Se ha encontrado, asimismo, que las conceptualizaciones sobre la discapacidad impactan fuertemente en cada uno de los actores involucrados en el proceso, desde las propias personas sujetas de estudio hasta las y los docentes, funcionarios/as y resto de estudiantes de la institución. La toma de consciencia sobre el valor de la diversidad, la inclusión y la discapacidad, expresada diferencialmente de acuerdo al tipo de actor considerado, es identificada como un factor clave para lograr un proceso efectivo de Educación Superior Inclusiva.

En las conclusiones del estudio se da respuesta al planteamiento inicial sobre los significados construidos en la experiencia universitaria e inclusión y se plantean recomendaciones a la institución estudiada. A su vez, se explicitan las limitaciones de la investigación, y se plantean temas y preguntas para posibles futuros estudios.

PALABRAS CLAVE: Discapacidad, Educación Superior Inclusiva, proceso, significados, concientización.

INTRODUCCIÓN

La existencia de un marco normativo y de directrices internacionales en materia tanto de discapacidad como de educación inclusiva (Naciones Unidas, 2006, 2016; Organización de Estados Americanos, 1999; UNESCO/IESALC, 2008; UNESCO, 2009), que adquiere asimismo expresión a nivel local tanto en el ámbito legislativo (Ministerio de Planificación, 2010) como de directrices de política (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2013) enfatizan la relevancia de la temática de la discapacidad en general y de la Educación Inclusiva en particular.

En este contexto, la problemática de la inclusión de estudiantes en situación de discapacidad ha sido objeto de atención relativamente reciente. Evidenciando la existencia de brechas importantes en el ingreso a la educación superior por parte de las personas en situación de discapacidad respecto de las personas sin dicha situación (Lissi et al., 2014; Mella, Díaz, Muñoz, Orrego, & Rivera, 2014; SENADIS, 2016; Valenzuela, 2016b), contexto en el que se constata un déficit en investigaciones y estudios que permitan caracterizar y entregar información relevante sobre las especificidades de la inclusión educativa (Errandonea, 2016; Lissi et al., 2014; Mella et al., 2014; Victoriano Villouta, 2017; Villafañe, Corrales, & Soto, 2016) en miras a implementar las acciones necesarias para favorecer una educación superior efectivamente inclusiva para los estudiantes en situación de discapacidad, tarea que se convierte en prioritaria de acuerdo a lo establecido en las discusiones regionales sobre la Educación Superior. (UNESCO/IESALC, 2008)

En definitiva, la situación de la educación superior inclusiva en Chile hace patente la necesidad de indagar con mayor profundidad en la experiencia concreta de las personas en situación de discapacidad que sí logran ingresar a estudiar una carrera en alguna institución de Educación Superior, respecto de temas como el sentido que dicha actividad tiene para ellas, las experiencias de discriminación o inclusión a las que se hayan visto enfrentadas, las percepciones respecto de las

relaciones con pares, docentes, funcionarios y otros actores relevantes del ámbito universitario, entre otros elementos.

La necesidad del ejercicio de un rol protagónico por parte de las personas en situación de discapacidad en los procesos de todo tipo que les conciernen no sólo se encuentra consagrada en la normativa vigente en Chile en materia de discapacidad, a través del principio de Participación y Diálogo Social incorporado en la ley 20.422 sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad (Ministerio de Planificación, 2010), sino que además, en el ámbito específico de la Educación Superior Inclusiva, se ha constatado la necesidad de profundizar en las diversas aristas del proceso, recuperando la experiencia y priorizando la voz de los sujetos a quienes atañe directamente: las y los estudiantes en situación de discapacidad (Lissi et al., 2014; Mella et al., 2014; Salinas, Lissi, Medrano, Zuzulich, & Hojas, 2013; Victoriano Villouta, 2017; Villafañe et al., 2016)

En este sentido, el presente estudio tiene como objetivo general analizar las relaciones entre los sentidos construidos sobre la Educación Superior Inclusiva y sobre la experiencia universitaria, de estudiantes en situación de discapacidad de la Universidad Academia de Humanismo Cristiano el año 2018.

Para responder a este objetivo, se han efectuado entrevistas en profundidad a estudiantes en situación de discapacidad que cursan carreras de pregrado, tanto en régimen diurno como vespertino, en la institución ya mencionada. La información construida ha sido analizada mediante el enfoque de la Teoría Fundamentada.

La estructura de este trabajo considera seis capítulos. El primero de ellos se orienta a la revisión del estado del arte en materia de discapacidad y educación inclusiva en Chile, refiriendo tanto los principales antecedentes normativos y las directrices emanadas de organismos oficiales internacionales y nacionales, como las investigaciones efectuadas en el último tiempo en Chile sobre discapacidad y sobre Educación Superior Inclusiva.

El segundo capítulo se aboca a la descripción del enfoque teórico de la investigación, considerando el esquema ya definido discapacidad-educación superior inclusiva.

En el tercer capítulo, en tanto, se expone la problematización, considerando la pregunta de investigación, el objetivo general y los objetivos específicos, además de explicitar la relevancia del estudio.

El capítulo cuarto refiere el marco metodológico de la investigación, considerando tanto la descripción del contexto en que ella se sitúa, como las técnicas de producción y análisis de información, además de la perspectiva metodológica, el tipo de estudio, diseño y muestra.

Los capítulos cinco y seis presentan los resultados y las conclusiones de esta investigación, respectivamente, incorporando en este último apartado tanto las recomendaciones surgidas a partir de los hallazgos como las limitaciones del estudio y las preguntas que se abren en miras a nuevas investigaciones.

Un último aspecto a señalar en este punto guarda relación con la terminología utilizada. Al respecto, y siguiendo a Palacios y Romañach (2006), se establecerá una diferencia terminológica para referirse a las especificidades biológicas o psicológicas personales, diferenciándolas de la situación de opresión social. Así, se hará uso de los siguientes términos:

- a) Diferencia constituyente: se refiere a las particularidades funcionales corporales, mentales o psicológicas. Pueden ser de tipo físico, visual, auditivo, psicosocial o intelectual.
- b) Discapacidad: se utilizará para referirse a la situación de opresión y exclusión social de que son objeto la mayoría de las personas que tienen diferencias funcionales en la sociedad chilena actual.
- c) Persona en situación de discapacidad / persona con discapacidad: se utilizará para referirse a las personas con diferencias funcionales cuando ven restringidas o limitadas sus posibilidades de participación en las actividades sociales generales.

Capítulo 1: Antecedentes del Estudio

Se presentan en este apartado las principales referencias a instrumentos jurídicos, directrices de política, estadísticas y estudios, tanto en el ámbito internacional como nacional, que permiten situar contextualmente esta investigación, en el ámbito de la discapacidad y más específicamente en el ámbito de la inclusión educativa de estudiantes en situación de discapacidad en el ámbito universitario.

1.1. Directrices y normativas internacionales en materia de discapacidad

La discapacidad ha sido abordada a nivel internacional a través de diversos instrumentos, de entre los cuales adquieren relevancia principalmente aquellos emanados de la Organización Mundial de la Salud (OMS), además de las diversas directrices y normativas aprobadas por la Asamblea General de Naciones Unidas, a partir de los cuales es posible constatar la existencia de una evolución tanto en la conceptualización de la discapacidad como en los lineamientos y propuestas de política para su abordaje y para la atención de la población en situación de discapacidad.¹

En los párrafos siguientes se dará cuenta de las principales directrices y normativas internacionales, las que serán expuestas cronológicamente

La atención a la discapacidad por parte de la Organización Mundial de la Salud, y en general del sistema internacional de Naciones Unidas, se cristaliza por primera vez en la Clasificación Internacional de las Deficiencias, la Discapacidad y la Minusvalía (CIDDM), aprobada en 1980, y que nació de la necesidad de

¹ Se abordará en este apartado la evolución conceptual de la discapacidad desde el punto de vista de los instrumentos y lineamientos internacionales mencionados. En el Capítulo 2 se profundizará en el examen sociológico del concepto de discapacidad.

establecer una taxonomía de las enfermedades humanas y sus consecuencias para la vida de las personas.

El camino que llevó a la aprobación de la CIDDM consideró una serie de reuniones de la OMS con diversos organismos internacionales, a través de las que se buscó llegar a un consenso respecto de la terminología asociada a la discapacidad. Dicha terminología, en aquella época, estaba compuesta fundamentalmente por 4 conceptos: enfermedad, deficiencia, discapacidad y minusvalía. En dicho instrumento, se entiende por deficiencia *toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica*. Una discapacidad, en tanto, estaba definida como *toda restricción o ausencia, debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano*. La minusvalía, por último, fue concebida como una *situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso, en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales*. (IMSERSO, n.d.)

Así, la CIDDM propone un esquema caracterizado por una relación lineal de causalidad entre los términos Enfermedad, Discapacidad, Deficiencia y Minusvalía, de modo que el objetivo inicial de establecer una clasificación de las afecciones de salud que diese cuenta además de las consecuencias de ellas para las personas es abordado tanto en el ámbito de las funciones corporales (deficiencia), como en el ámbito personal (discapacidad) y de la desventaja social (minusvalía).

Las implicaciones prácticas de la CIDDM incluyeron tanto innovaciones legislativas como reformas de política para la provisión de servicios sociales hacia las personas en situación de discapacidad en diversos países del mundo, extendiéndose sus aplicaciones a diversos ámbitos como el diseño, la arquitectura, la inclusión laboral, la rehabilitación, los servicios de salud, los servicios sociales y otros (IMSERSO, n.d.: 3-4)

El 3 de diciembre de 1982, la Asamblea General de Naciones Unidas aprobó el Plan de Acción Mundial para los Impedidos, el que, tomando como fundamento el marco conceptual establecido en la CIDDM, tenía como propósito la promoción de medidas eficaces tanto para la rehabilitación como para la igualdad y la plena participación de las personas con discapacidad en la vida social.² (Naciones Unidas, 1982)

El enfoque adoptado en este instrumento, a pesar del uso del término “impedido” que, actualmente ha sido reemplazado por “personas con discapacidad” en los documentos oficiales de Naciones Unidas), da cuenta de una perspectiva relacional que marca un hito en la evolución del concepto de discapacidad, al establecer que era el medio el que determinaba los efectos de una deficiencia física o mental en la vida de una persona. Junto con ello, el Programa daba cuenta de la necesidad de adoptar medidas en todos los contextos, atendiendo a la diversidad cultural y a las diferencias en el desarrollo económico-social de los países. (Stang Alva, 2011: 23)

La CIDDM, entretanto, recibió una serie de críticas, que relevaron fundamentalmente la necesidad de establecer un marco conceptual no lineal, que diera cuenta de la complejidad del fenómeno de la discapacidad, abandonando la relación causal entre sus componentes, y poniendo de relieve los factores contextuales implicados en las restricciones para la participación en la sociedad de que son objeto las personas en situación de discapacidad. Junto a ello, se criticó el abordaje negativo del fenómeno, al situar el foco en la identificación y descripción pormenorizada de las carencias de las personas más que en sus habilidades y potencialidades. (IMSERSO, n.d.: 5-6)

Con el objeto de subsanar las falencias anotadas, la OMS emprendió a partir de 1994 un proceso de revisión de la CIDDM, surgiendo un borrador que fue denominado CIDDM-2, y fue sometido a consultas y pruebas de campo,

² Un antecedente de este instrumento fue la aprobación, en 1976, del Año Internacional de los Impedidos (1981), cuyo propósito fue *“llamar la atención de los gobiernos, las organizaciones no gubernamentales y las personas sobre la necesidad de emprender medidas a favor de los “impedidos”, promover su igualdad y su plena participación”* (Pantano, 2007. Citado en Stang Alva, 2011: 23)

aprovechando para ello las tecnologías de comunicación a distancia. Fruto de este proceso, finalmente en 2001 es publicada la nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF).

La CIF, conservando el objetivo general de su predecesora, en orden a establecer un lenguaje unificado y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con ella, introduce algunos dominios tales como educación y trabajo. Y es en torno a la noción de funcionamiento, que se articulan las relaciones de las funciones y estructuras corporales con las actividades y participación de las personas. En este instrumento,

“El concepto de funcionamiento se puede considerar como un término global, que hace referencia a todas las funciones corporales, actividades y participación; de manera similar, discapacidad engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación. La CIF también enumera Factores Ambientales que interactúan con todos estos "constructos". Por lo tanto, la clasificación permite a sus usuarios elaborar un perfil de gran utilidad sobre el funcionamiento, la discapacidad y la salud del individuo en varios dominios.”

(OMS, 2001: 3)

Un hito fundamental en la evolución del abordaje de la discapacidad desde el sistema internacional lo constituye la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que fue aprobada por la Asamblea General de Naciones Unidas celebrada el día 13 de diciembre de 2006, constituyendo el punto culminante de un esfuerzo desarrollado durante décadas por el movimiento social de las personas en situación de discapacidad en todo el mundo por la incorporación dentro de la normativa internacional de una iniciativa que, junto con promover, proteger y asegurar el pleno ejercicio de los Derechos Humanos para las personas en situación de discapacidad, lo hiciera desde una nueva perspectiva, centrada en el cambio de paradigma desde el Modelo Biomédico hacia el Modelo Social de la Discapacidad. (Palacios, 2008).³

³ Tal como se ha indicado, la evolución conceptual y los modelos teóricos sobre discapacidad serán abordados en el Capítulo 2.

La Convención está estructurada en base a dos conjuntos principales: la igualdad y no discriminación, y la expresión de derechos diversificados para el colectivo de las personas en situación de discapacidad. (Cisternas, 2015)

El propósito de la Convención es “(...) promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.” (Naciones Unidas, 2006: 4)

El artículo tercero da cuenta de los ocho principios generales de la Convención, a saber: a) el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; b) la no discriminación; c) la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; d) el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas; e) la igualdad de oportunidades; f) la accesibilidad; g) la igualdad entre el hombre y la mujer; y h) el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad. (Naciones Unidas, 2006: 5)

De estos principios rectores, sólo dos mencionan expresamente la situación de discapacidad: el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana; y el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad. Los restantes son de carácter universal, y su incorporación parte de la constatación de la infraprotección en la que se ha encontrado este segmento específico de la población; concretamente, esos principios universales no se han aplicado a cabalidad y más aun frecuentemente no han sido visualizados ni invocados para este colectivo, razón por la cual se destacan específicamente para las personas en situación de discapacidad (Cisternas, 2015: 20)

Cabe hacer notar que este tratado internacional contempla además un Protocolo Facultativo asociado, el cual, como su nombre indica, es de firma optativa, por lo que existen Estados que han ratificado la Convención pero no

dicho Protocolo. En el caso de Chile, es importante mencionar que el Estado ratificó tanto la Convención como su Protocolo Facultativo en 2008.

En virtud del señalado Protocolo, los estados parte, entre ellos Chile, reconocen la competencia del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para recibir y considerar “comunicaciones presentadas por personas o grupos de personas sujetos a su jurisdicción que aleguen ser víctimas de una violación por ese Estado Parte de cualquiera de las disposiciones de la Convención, o en nombre de esas personas o grupos de personas.” (Naciones Unidas, 2007: 1). El Comité podrá encargar investigaciones a uno o más de sus miembros respecto de las denuncias que reciba, cuyos resultados serán comunicados al Estado parte, el que tendrá a su vez seis meses para comunicar sus observaciones respecto de aquellas al Comité. (Naciones Unidas, 2007)

Por otra parte, el Estado se obliga en virtud de la Convención, a rendir cuenta periódicamente al mencionado Comité sobre las acciones emprendidas para la implementación de dicho instrumento. Al respecto, hasta la fecha el Estado de Chile ha presentado, al Comité en el año 2012 un escrito, correspondiente al Informe Inicial. Respecto del cual, en el año 2016, el Comité ha hecho llegar a su vez un documento denominado “Observaciones sobre el Informe Inicial de Chile” (Naciones Unidas, 2016). En dicho documento, el Comité manifiesta preocupación sobre diversas materias, entre las cuales se encuentran: la ausencia de una estrategia para una armonización legislativa y la persistencia de términos peyorativos en normas vigentes, incluyendo el Código Civil y la Ley 20.422; la falta de implementación de mecanismos para hacer efectivos los derechos consagrados en la Convención; las restricciones institucionales a dicho ejercicio; la internación psiquiátrica forzosa y prolongada de personas en situación de discapacidad declaradas interdictas; la obsolescencia y disposiciones abiertamente discriminatorias de la legislación civil y penal; la falta de condiciones para el consentimiento informado de las personas con discapacidad, especialmente aquéllas declaradas interdictas y respecto de intervenciones médicas invasivas e irreversibles; la persistencia de campañas públicas como

Teletón que, recibiendo fondos públicos, difunden imágenes estereotipadas de la población con discapacidad que son contrarias al Enfoque de Derechos; la persistencia de tratamientos crueles y degradantes con el propósito de corregir a personas con discapacidad psicosocial; la existencia de evidencias respecto de la violación a los Derechos Humanos de personas con discapacidad por parte de Carabineros y otros agentes del Estado, entre muchas otras observaciones, totalizando 73 considerandos. (Naciones Unidas, 2016)

Además de la Convención de Naciones Unidas, es necesario hacer notar que a nivel interamericano existe un instrumento específico orientado a la protección de los derechos de las personas en situación de discapacidad: la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, aprobada por la Organización de Estados Americanos en Ciudad de Guatemala el 7 de junio de 1999 (Organización de Estados Americanos, 1999). Dicho texto ha sido ratificado a la fecha por 20 estados miembros, entre ellos Chile.

Junto con este instrumento, la OEA aprobó, en sesión plenaria celebrada el 5 de junio de 2007, el Programa de Acción para el Decenio de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad (2006-2016), cuya misión declara el compromiso de los Estados partes a adoptar "(...) gradualmente y dentro de un tiempo razonable, las medidas administrativas, legislativas y judiciales, así como las políticas públicas necesarias para la efectiva aplicación del Programa de Acción en el orden jurídico interno, a fin de colocar a las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás". (Organización de Estados Americanos, 2007: 4). Dicho documento establece objetivos en las áreas de sensibilización de la sociedad, salud, educación, empleo, accesibilidad, participación política, participación en actividades culturales, artísticas, deportivas y de recreación, bienestar y asistencia social y cooperación internacional, planteando asimismo acciones concretas en cada uno de dichos ámbitos, y definiendo estrategias, entre las que se encuentran: poner en práctica el Programa e incorporarlo a los planes nacionales, asignando los recursos necesarios; la

armonización de la legislación nacional, la participación de las personas en situación de discapacidad en la preparación, desarrollo e implementación de las normas correspondientes; el impulso al fortalecimiento de la sociedad civil en el ámbito de la discapacidad; la formación o promoción de mecanismos de protección de derechos de las personas en situación de discapacidad; promoción de la armonización de las normas y metodologías de recolección de estadísticas; entre otras. (Organización de Estados Americanos, 2007: 16)

1.2. Directrices y normativas internacionales en materia de Derecho a la Educación y Educación Superior Inclusiva.

Desde la segunda mitad del siglo XX, la educación se ha ido abriendo camino a nivel mundial, en el contexto del paradigma de los Derechos Humanos, siendo concebida como un medio de progreso individual y social. (Lissi et al., 2014; Mella et al., 2014; Palma et al., 2016; Valenzuela, 2016b)

En efecto, la Declaración Universal de los Derechos Humanos, de 1948, consagra en su artículo 26 el derecho a la Educación, estipulando que en su nivel elemental ella debe ser gratuita y obligatoria. Respecto de la educación técnica y profesional, establece que esta será generalizada, y el acceso a los estudios superiores igual para todas las personas en función de su mérito. Este instrumento establece además que la educación tendrá por objeto “el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales (...)” (Naciones Unidas, 1948: 8)

Dentro de los instrumentos Internacionales en los que se ha ido consagrando el derecho a la educación inclusiva, se hará referencia en las páginas siguientes a la Convención de los Derechos del Niño (1989), la Declaración de la Conferencia Mundial de Educación para todos (1990), la Declaración de la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales, Acceso y Calidad (1994), la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), y la

Declaración y Plan de Acción de la Conferencia Regional de Educación Superior en América Latina y el Caribe (2008).

La Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño, de 1989, refrendó el reconocimiento de la educación como un Derecho Humano que había sido establecido en 1948, estipulando en su artículo 28 que éste debe ejercerse progresivamente y en condiciones de igualdad de oportunidades, llamando a los Estados a implantar la enseñanza primaria obligatoria y gratuita para todos. Respecto de la educación superior, el mismo artículo en el numeral c) establece la obligación de “hacer la enseñanza superior accesible a todos, sobre la base de la capacidad, por cuantos medios sean apropiados.” (Naciones Unidas, 1989: 9)

La misma Convención, en su artículo 29, establece que la educación del niño estará orientada, entre otros elementos, a “desarrollar la personalidad, las aptitudes y la capacidad mental y física del niño hasta el máximo de sus posibilidades” (Naciones Unidas, 1989: 10) ⁴

En 1990 se celebró en Jomtien, Tailandia, y por iniciativa conjunta de UNICEF, UNESCO, PNUD y el Banco Mundial, la Conferencia Mundial de Educación para Todos de la UNESCO, “Satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje”, cuya declaración constituyó un paso adelante en el reconocimiento y puesta en valor de la diversidad humana en el ámbito educativo, estableciendo explícitamente la relevancia del acceso a la educación de todas las personas, a través de todas las etapas de la vida, en condiciones de equidad, todo ello habida cuenta del diagnóstico, plasmado en el preámbulo del documento, de las persistentes falencias en materia de acceso a la educación, analfabetismo, deserción escolar, deficiente acceso al conocimiento escrito y otros aspectos, a pesar de lo estipulado en la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948. (UNESCO, 1990)

⁴ Este instrumento contempla, en su artículo 23, disposiciones a propósito de los “niños mental o físicamente impedidos”, estableciendo el deber de los Estados de reconocer que el niño “impedido” debe *“disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad.”* (Naciones Unidas, 1989: 7)

En la misma línea de la Conferencia de Jomtien, la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales, Acceso y Calidad, celebrada entre los días 7 y 10 de junio de 1994 en Salamanca, España, conocida también como Conferencia de Salamanca, en la que participaron representantes de 92 gobiernos y 25 organismos internacionales, aprobó la Declaración de Salamanca de Principios, Política y Práctica para las Necesidades Educativas Especiales⁵, y su correspondiente Marco de Acción, ambos “Inspirados por el principio de integración y por el reconocimiento de la necesidad de actuar con miras a conseguir "escuelas para todos" esto es, instituciones que incluyan a todo el mundo, celebren las diferencias, respalden el aprendizaje y respondan a las necesidades de cada cual.” (UNESCO, 1994: 3)

En definitiva, la Declaración de Salamanca reafirma el compromiso multilateral con la Educación para Todos, reconociendo la urgente necesidad de universalizar la enseñanza para alcanzar a todas las personas en todas las etapas de la vida. Se promueven las escuelas integradoras, como un medio para lograr la igualdad de oportunidades mediante el reconocimiento y la atención a la diversidad del alumnado.

Otro aspecto relevante respecto de la Declaración de Salamanca se encuentra en la exposición que en ella se hace del rol preponderante que cumplen las universidades, en los ámbitos de docencia, investigación y extensión, “en la elaboración de planes especiales y materiales adaptados que permitan la inclusión.” (Vásquez & Alarcón, 2016: 3)

Más recientemente, la ya mencionada Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas de 2006 consagra su artículo 24 específicamente al ámbito de la educación, estableciendo que los Estados deberán asegurar un sistema educativo inclusivo a todos los niveles, con miras a

⁵ Las Necesidades Educativas Especiales (NEE) “se refieren a cualquier tipo de ajustes o modificaciones que se requiera implementar en las metodologías de enseñanza o recursos utilizados, para que un determinado alumno o alumna pueda participar plenamente del proceso de educativo. Estos ajustes pueden implicar modificaciones en las prácticas educativas y también la incorporación de recursos humanos o materiales adicionales.” (Lissi et al., 2013: 4)

hacer efectivo el derecho a la educación sin discriminación y con fundamento en la igualdad de oportunidades. Las medidas estatales deberán orientarse a:

“a) Desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima y reforzar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana; b) Desarrollar al máximo la personalidad, los talentos y la creatividad de las personas con discapacidad, así como sus aptitudes mentales y físicas; c) Hacer posible que las personas con discapacidad participen de manera efectiva en una sociedad libre.”

(Naciones Unidas, 2006: 18-19)⁶

A nivel regional, entre el 4 y el 6 de junio de 2008 se desarrolló en Cartagena de Indias, Colombia, la Conferencia Regional de Educación Superior en América Latina y el Caribe (CRES), que fue organizada por el Instituto Internacional de la UNESCO para la Educación Superior en América Latina y el Caribe (IESALC). La CRES 2008 refuerza la idea de la educación superior como un derecho humano, otorgándole además el carácter de “bien público social” (IESALC, 2008: 12). Respecto de la educación superior, establece que el acceso universal a ella debe ser promovido desde las políticas educativas nacionales, para garantizar el efectivo ejercicio del derecho a la Educación Superior.

La CRES 2008 establece la necesidad de que las instituciones de educación superior cuenten con la diversidad, flexibilidad y articulación necesarias para favorecer el acceso, permanencia y progreso de personas pertenecientes a grupos marginados, como las personas en situación de discapacidad, explicitando que “(...) El reto no es sólo incluir a indígenas, afrodescendientes y otras personas culturalmente diferenciadas en las instituciones tal cual existen en la actualidad, sino transformar a éstas para que sean más pertinentes con la diversidad cultural. Es necesario incorporar el diálogo de saberes y el reconocimiento de la diversidad

⁶ Hay un cambio fundamental entre la propuesta de la Educación Inclusiva como criterio orientador presente en la Declaración de Salamanca de 1994 y la CDPD de 2006, a partir de la conceptualización de la Educación Inclusiva como un Derecho Humano, y por consiguiente el carácter esencialmente imperativo de su implementación. (Echeita & Ainscow, 2011: 4)

de valores y modos de aprendizaje como elementos centrales de las políticas, planes y programas del sector.” (IESALC, 2008: 14)

Entre las recomendaciones a los gobiernos, el Plan de Acción de la CRES 2008 plantea explícitamente implementar políticas de inclusión, contemplando adecuados instrumentos de permanencia. (IESALC, 2008: 28)

Asimismo, entre las recomendaciones que el instrumento hace a las instituciones de educación superior, se incorpora la creación y desarrollo de mecanismos para la inclusión de grupos marginados, entre ellos las personas en situación de discapacidad, planteando asimismo la necesidad de

“Ampliar las políticas de inclusión para el ingreso e instrumentar programas institucionales de apoyo a los estudiantes (becas, créditos educativos, residencias estudiantiles, servicios de salud y alimentación, tanto como el acompañamiento académico y la orientación vocacional y profesional) destinados a generar equidad, disminuir la deserción, mejorar el desempeño de los estudiantes, eliminar las brechas de formación y promover la inclusión digital.”

(IESALC, 2008: 28-29)

1.3. Directrices y normativas nacionales en materia de Discapacidad

Respecto de la normativa vigente en Chile en materia de discapacidad, existen cuatro antecedentes relevantes: la Constitución Política de la República, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, la ley 20.422 sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, y la Política Nacional para la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2013-2020. Dado que al instrumento multilateral ya se ha hecho mención en el punto precedente, se expondrán a continuación las disposiciones generales de la Constitución, de la ley 20.422 y de la Política Nacional.

En el caso de la Constitución Política de la República, en primer lugar, se trata del marco general para la convivencia dentro del país, estableciendo ciertas garantías fundamentales, tales como el derecho a la vida, a la integridad física y psicológica, a la salud, etc.

Sobre la Carta Magna, asimismo, cabe hacer notar el hecho de que, a diferencia de la gran mayoría de los países de América Latina, la Constitución Política de la República de Chile no menciona explícitamente a las personas en situación de discapacidad en ninguno de sus artículos (Stang Alva, 2011: 31), constituyendo junto a Haití y Costa Rica una excepción regional en esta materia.

A partir de la ratificación por el Estado de Chile de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en 2008, el país se obliga a adecuar la legislación nacional a los principios y preceptos en ella establecidos. En virtud de estos mandatos del instrumento internacional, se promulgó en 2010 la ley 20.422, sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, la cual, análogamente a lo estipulado en la Convención, establece en su artículo 1 que su objeto es

“(...) asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el

disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad.”

(Ministerio de Planificación, 2010: 1)

El artículo 3° de la ley 20.422 define los principios a los que se deberá dar cumplimiento en su aplicación, a saber: Vida Independiente: El estado que permite a una persona tomar decisiones, ejercer actos de manera autónoma y participar activamente en la comunidad, en ejercicio del derecho al libre desarrollo de la personalidad; Accesibilidad Universal: La condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas, en condiciones de seguridad y comodidad, de la forma más autónoma y natural posible; Diseño Universal: La actividad por la que se conciben o proyectan, desde el origen, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas, de forma que puedan ser utilizados por todas las personas o en su mayor extensión posible; Intersectorialidad: El principio en virtud del cual las políticas, en cualquier ámbito de la gestión pública, deben considerar como elementos transversales los derechos de las personas con discapacidad; Participación y Diálogo Social: Proceso en virtud del cual 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. (Ministerio de Planificación, 2010: 2)

En el marco de lo estipulado en la normativa, surge en 2013 la Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad 2013-2020, que se encuentra disponible en el sitio web del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), organismo dependiente del Ministerio de Desarrollo Social creado en virtud de la ley 20.422 como ente articulador de la política pública en el sector. Esta Política Nacional establece como objetivo aportar a la generación de una cultura de respeto y resguardo de los derechos de las personas en situación de discapacidad, “promoviendo su participación efectiva en la vida cívica,

educacional, económica, social y cultural, dentro de un marco que garantice los principios de igualdad de oportunidades, corresponsabilidad, respeto a la diversidad, autonomía, diálogo social, y territorialidad, que permitan su plena inclusión social”. (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2013: 18)

1.4. Directrices y normativas nacionales en materia de Derecho a la Educación y Educación Superior Inclusiva

En materia de normativas y directrices respecto del Derecho a la Educación y la Educación Superior Inclusiva, es necesario anotar en primer lugar que el Estado de Chile ha aprobado la normativa multilateral universal e interamericana, cuyo marco general ha sido descrito en apartados precedentes.

En los párrafos siguientes se dará cuenta tanto del articulado específicamente consagrado al derecho a la educación superior inclusiva en la ley 20.422. Se dará cuenta, asimismo, de las observaciones efectuadas por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas al informe inicial del Estado de Chile en 2016 concernientes al derecho a la educación inclusiva. Por otra parte, se revisará lo dispuesto sobre el particular en la Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad 2013-2020. Finalmente, se revisarán dos iniciativas relevantes en materia de educación superior inclusiva: la Red Nacional de Educación Superior Inclusiva, y el proceso de adaptaciones a la Prueba de Selección Universitaria desarrollado por el DEMRE en los últimos años.

En materia de educación superior, la ley 20.422 incorpora en su párrafo segundo las disposiciones relativas al ámbito de la educación y de la inclusión escolar. Los principales aspectos a considerar en materia de educación superior son los siguientes:

- ✓ Artículo 39: *“El Ministerio de Educación cautelará la participación de las personas con discapacidad en los programas relacionados con el aprendizaje, desarrollo cultural y el perfeccionamiento. Las instituciones de*

educación superior deberán contar con mecanismos que faciliten el acceso de las personas con discapacidad, así como adaptar los materiales de estudio y medios de enseñanza para que dichas personas puedan cursar las diferentes carreras.” (Ministerio de Planificación, 2010: 21)

- ✓ Artículo 42: *“Los establecimientos educacionales deberán, progresivamente, adoptar medidas para promover el respeto por las diferencias lingüísticas de las personas con discapacidad sensorial, sean sordas, ciegas o sordo-ciegas en la educación básica, media y superior, con el fin de que éstos puedan tener acceso, permanencia y progreso en el sistema educativo.” (Ministerio de Planificación, 2010: 22)*
- ✓ Artículo 26: *“Se reconoce la lengua de señas como medio de comunicación natural de la comunidad sorda.” (Ministerio de Planificación, 2010: 8)*
- ✓ Artículo 24: *“Toda persona o institución, pública o privada, que ofrezca servicios educacionales, capacitación o empleo, exigiendo la rendición de exámenes u otros requisitos análogos, deberá realizar los ajustes necesarios para adecuar los mecanismos, procedimientos y prácticas de selección en todo cuanto se requiera para resguardar la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad que participen en ellos. Los postulantes que presenten alguna discapacidad que les produzca impedimento o dificultad en la aplicación de los instrumentos de selección que se administren para el efecto, deberán informarlo en su postulación, para su adaptación.” (Ministerio de Planificación, 2010: 7)*

Es importante hacer notar el hecho de que este marco normativo general resulta insuficiente para garantizar condiciones adecuadas de inclusión en la educación superior para las personas en situación de discapacidad. Sobre el particular, en una tesis de magíster en políticas públicas, Errandonea (2016) realiza un análisis comparativo de la legislación nacional respecto de otros países, constatando diversas falencias tales como la inexistencia de regulaciones específicas para la inclusión efectiva en los sistemas de admisión, adaptaciones metodológicas y estándares de servicios inclusivos, lo cual, sumado a la autonomía de las instituciones, genera una oferta disímil de programas inclusivos

por parte de éstas. El marco regulatorio tampoco considera la transición entre la enseñanza secundaria y la terciaria, como tampoco un sistema integrado de financiamiento que facilite el acceso de los estudiantes en situación de discapacidad. Por otra parte, la legislación vigente tampoco se refiere al compromiso que deben asumir los planteles respecto al involucramiento de la comunidad educativa, la existencia de políticas inclusivas institucionales, el rol docente y su capacitación. (Errandonea, 2016: 39), aspectos que son cubiertos por la legislación en países como Estados Unidos, Gran Bretaña, Brasil y Australia.

En cuanto a las observaciones al Informe Inicial del Estado de Chile sobre la implementación de la Convención, emanadas del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, respecto del artículo 24, es necesario hacer notar que entre ellas se incorpora:

“Al Comité le preocupa que pese a la reforma educativa reciente, la educación inclusiva no sea prioritaria para las niñas, niños y adultos con discapacidad, y prevalezca la educación especial y segregada; también preocupa que no existan esfuerzos de las autoridades gubernamentales para promover la educación inclusiva superior.”

(Naciones Unidas, 2016: 7)

Seguidamente, el documento establece algunas recomendaciones respecto del área educación, entre las cuales destacan: la implementación de un plan para la transición hacia la educación inclusiva, a todo nivel hasta el superior, capacitando a docentes, llevando a cabo campañas integrales de toma de conciencia, y fomento de la cultura de la diversidad; asegurar la educación individualizada y disponer de los apoyos y recursos necesarios, tales como el Braille y la lengua de señas, para llevar a cabo dicha inclusión; asegurar la accesibilidad a las instituciones de educación superior, incluyendo mediante ajustes razonables en los procedimientos de admisión y todos los demás aspectos cubiertos por la educación superior (Naciones Unidas, 2016: 7-8).

En cuanto a la Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad 2013-2020, se establecen en ella objetivos específicos por áreas temáticas. Respecto del sector educativo, indica que se velará por el acceso de las personas en situación de discapacidad a un sistema educativo inclusivo y con igualdad de oportunidades en todos los niveles, desde el nivel prebásico a la educación superior, “(...) caracterizado por la incorporación de innovaciones y adecuaciones curriculares y de infraestructura, con personal docente sensibilizado, capacitado y formado profesionalmente en la educación inclusiva. De igual forma se deberá considerar la variable discapacidad en los sistemas e instrumentos de monitoreo periódico orientados a mejorar los estándares de calidad del sistema educacional.” (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2013: 18-19)

El documento contempla, asimismo, Lineamientos Estratégicos, también subdivididos por sector. En educación, establece, entre otros, los siguientes:

- ✓ Inclusión en el sistema general de educación, promoviendo el ingreso, permanencia y egreso;
- ✓ Provisión de servicios, recursos, conocimientos especializados y ayudas necesarias para fomentar el aprendizaje de calidad de niños, niñas y jóvenes con necesidades educativas especiales;
- ✓ Promover la implementación del diseño universal como principio y modelo transversal, a instalar en todos los niveles educativos y modalidades;
- ✓ Eliminar la discriminación por motivos de discapacidad en el sistema educativo, entregando orientaciones para promover la inclusión;
- ✓ Diseñar e implementar un sistema de evaluación orientado a mejorar los estándares de calidad vinculados con la inclusión de personas con discapacidad en el sistema educacional en todos los niveles y modalidades, incorporando variables culturales y territoriales

Al abordar el camino recorrido en Chile en materia de educación superior inclusiva, entre los hitos más relevantes se encuentra la conformación de la Red Nacional de Educación Superior Inclusiva (RESI), iniciativa interinstitucional constituida en 2011, que agrupa a diversas instituciones de educación superior, tanto Universidades como Institutos Profesionales y Centros de Formación Técnica, además de organismos públicos como el Servicio Nacional de la Discapacidad. (Lissi et al., 2014; Valenzuela, 2016b)

Esta iniciativa nace de la constatación de que, a pesar de que el país ha suscrito tratados internacionales, modificado la legislación interna e implementado iniciativas en favor de la educación inclusiva, las que sin embargo han estado circunscritas a los diversos niveles del sistema escolar (Errandonea, 2016; Lissi et al., 2014; Mella et al., 2014; Valenzuela, 2016b), los datos del Ministerio de Educación de 2011 muestran que la mayoría de las instituciones de educación superior, independientemente de la tipología de éstas, no cuentan con sistemas de adaptación para acoger a estudiantes en situación de discapacidad. Junto con ello, “estos resultados además arrojaron que si bien estas instituciones cuentan con algún apoyo a los estudiantes con discapacidad sus falencias se relacionan con una falta de elementos de discriminación positiva (apoyo especial) para que los estudiantes cursen las asignaturas, la falta de investigación sobre la situación de los alumnos (ninguna en IP y CFT) y la necesidad de contar con más sistemas de financiamiento para los estudiantes con discapacidad. Finalmente en este estudio se destaca que: 637 personas discapacitadas estudian en las universidades del CRUCH (de ellas, 256 con discapacidad motora, 210 visual y 43 auditiva), 92 en universidades privadas, 89 en IP y 25 en CFT. En tanto, las principales áreas de estudio son las humanidades y la salud (Pedagogía, Trabajo Social, Psicología, Derecho y Enfermería).” (García, 2013: 135)

La evidencia internacional respecto de las potencialidades y beneficios del trabajo en red en materia de inclusión en la educación superior en países como Argentina y Colombia (Lissi et al., 2014; Moreno, 2006; Valenzuela, 2016b;

Zuzulich, Salinas, Achiardi, Hojas, & Pedrals, 2009) constituyó un aliciente en este proceso.

Durante el año 2012, la Red de Educación Superior Inclusiva de la Región de Coquimbo, junto a la Universidad de La Serena, convocan al primer Encuentro Nacional de Redes de Educación Superior Inclusiva, celebrado los días 28 y 29 de junio de aquel año. En dicha reunión participaron académicos de diversas casas de estudio a nivel nacional, además de representantes de entidades públicas y organizaciones sociales, quienes debatieron respecto del concepto de Educación Superior Inclusiva, redactando el Acta Constitutiva de la Red Nacional de Educación Superior Inclusiva, refrendada posteriormente mediante la constitución de una Secretaría Ejecutiva de la Red Nacional, conformada por dos representantes por cada zona del país (norte, centro y sur).

En el documento de constitución de la Red Nacional se plasmaron la Misión y Visión del organismo: “Visión: Promover la construcción de una sociedad que valore y respete la diversidad como un elemento fundamental del desarrollo humano incluyendo social y educacionalmente a personas en situación de discapacidad u otros que por su condición sean excluidos; Misión: Articular el trabajo de las redes de educación superior inclusiva regionales para compartir y generar conocimientos, prácticas y metodologías acerca de los procesos de inclusión educacional y social de personas en situación de discapacidad u otras que sean excluidas en la enseñanza superior, promoviendo políticas públicas y privadas que garanticen el derecho de todos los estudiantes a una educación de calidad e incentivando la participación activa de todos los miembros de la comunidad. (García, 2013: 144)

Un último hito respecto de la educación superior inclusiva en Chile, corresponde al proceso de adaptaciones a las Pruebas de Selección Universitaria. En el año 2017 y por primera vez, el Departamento de Evaluación, Medición y Registro Educativo (DEMRE) de la Universidad de Chile, implementó un proceso de recepción de solicitudes de adecuaciones a la Prueba de Selección Universitaria (PSU), en cuyo marco se recibieron requerimientos por parte de 452 postulantes,

las que fueron revisadas por un equipo interdisciplinario conformado por expertos del DEMRE, el Servicio Nacional de la Discapacidad y las universidades del Consejo de Rectores. Este cambio marca un hito, ya que las y los estudiantes en situación de discapacidad dejan de ser tratados como “casos especiales”, y pasan a ser sujetos de derecho en la medida que se les otorgan condiciones para la igualdad de oportunidades en el proceso de admisión a la educación superior. Fruto de esta iniciativa se implementaron medidas de accesibilidad a la información, actualización del lenguaje utilizado en los documentos y comunicaciones oficiales sobre el proceso de admisión, y la difusión del proceso de solicitud de adaptaciones a través de diversos sitios web, hacia los Programas de Integración Escolar y hacia las Escuelas Especiales.

Entre los resultados, aún no publicados, del proceso de admisión 2018, se encuentran los siguientes: el porcentaje de personas que rindieron la PSU y obtuvieron el puntaje mínimo para postular fue de un 69% entre la población regular, mientras que sólo un 37% de los estudiantes que rindieron la evaluación con ajustes obtuvieron dicho puntaje; dos puntajes nacionales en matemáticas de personas con discapacidad física (una de Arica y otra de Valparaíso); el caso del primer estudiante ciego en entrar vía PSU a una universidad del Consejo de Rectores, en la carrera de Ingeniería en la Universidad Técnica Federico Santa María. El dato que resulta más ilustrativo, a nuestro juicio, es el hecho de que ningún estudiante sordo que rindió la PSU adaptada alcanzó el puntaje mínimo para postular (Maldonado, 2017)

1.5. Estadísticas y estudios a nivel latinoamericano en materia de Discapacidad

En 2011, la Organización Mundial de la Salud estimaba en más de mil millones la población mundial que vive en situación de discapacidad. La misma organización da cuenta, en el Informe Mundial sobre la Discapacidad, de las dificultades para llegar a una medición estandarizada del fenómeno, dada la diversidad de perspectivas teóricas y metodológicas que alimentan el levantamiento de datos a nivel nacional/regional, e incluso la ausencia completa de datos en algunas zonas del planeta. (Organización Mundial de la Salud; Banco Mundial, 2011: 7-8)

En América Latina, en tanto, existe consenso entre diversas fuentes en una estimación de prevalencia regional de la discapacidad equivalente a 85 millones de personas, cercana al 10% de la población, alrededor de 2010. (Samaniego, 2006) (Schkolnik, 2011) (Stang Alva, 2011) (A. J. Vásquez, 2006)

A nivel latinoamericano, desde organismos internacionales se constatan, entre otros fenómenos, un subregistro de la prevalencia de discapacidad a nivel censal en varios países de la región, así como diferencias considerables entre las definiciones, las normas y las metodologías utilizadas para establecer las condiciones de las personas con discapacidad. A pesar de ello, alrededor de 2000 varios países de la región habían realizado encuestas especializadas o bien incorporado módulos específicos en programas habituales. (Stang Alva, 2011: 12-14)⁷

⁷ Para los efectos del presente estudio, nos interesa mostrar un panorama general de la población en situación de discapacidad en la región latinoamericana, por lo que no se profundizará en las problemáticas de comparabilidad de datos que surgen de las diversas conceptualizaciones de la discapacidad que alimentan el levantamiento de aquéllos. Desde la CEPAL, Susana Schkolnik elaboró en 2011 un análisis detallado de la medición de la discapacidad en la región a partir de los censos poblacionales y otras fuentes, en uno de cuyos apartados muestra con ejemplos los muy diferentes tipos de preguntas a los que dan lugar las conceptualizaciones correspondientes a las clasificaciones de la discapacidad de la OMS, y, consecuentemente, las diferencias en algunos

Alrededor del año 2000, la estimación de prevalencia de la discapacidad para la región se acercaba a la establecida por la OMS a nivel mundial, un 10%, considerando tanto los datos de encuestas específicas sobre discapacidad como información censal que puede considerarse consistente, con cifras nacionales que se situaban entre el 6,2% en Guatemala y el 14;5% en Brasil.

A pesar de los problemas identificados, los datos oficiales sobre discapacidad en América Latina permiten establecer algunos parámetros relativamente esperables respecto a la caracterización socio demográfica de la población en análisis; desde organismos internacionales como CEPAL se ha hecho hincapié en la relevancia de la discapacidad, tanto por la envergadura del fenómeno en términos de la población considerada como por la relación que se evidencia entre la discapacidad y “(...) *otros ejes de inequidad, como la pobreza, el género, el origen étnico, el envejecimiento y otras formas más sutiles de exclusión y discriminación, que tienen que ver con la salud, la educación y el empleo, entre otras.*” (Schkolnik, 2011: 277)

En particular, la información disponible corrobora la correlación entre las variables edad y sexo respecto de la variable discapacidad: en efecto, se constata un aumento significativo de la prevalencia de discapacidad en el tramo etario de 65 y más años. (Stang Alva, 2011: 13) En cuanto a la variable género, la prevalencia de discapacidad es mayor entre las mujeres que entre los hombres, estableciéndose un vínculo entre edad, género y discapacidad que tiene relación “con la marcada tendencia a la feminización del envejecimiento, con la discriminación cruzada que experimentan las mujeres y las personas con discapacidad, y con el hecho que la carga de cuidado, en sociedades estructuradas en torno a un dispositivo de desigualdad genérico-sexual como las latinoamericanas, recae sobre todo en las mujeres”. (Stang Alva, 2011: 14)⁸

casos relevantes en las estimaciones de prevalencia de discapacidad para un mismo país entre los censos y las encuestas especializadas. (Schkolnik, 2011: 282-305)

⁸ Sobre este punto, la académica de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile Laura Rueda publicó en 2006 un estudio en el que, junto con entregar las cifras respecto de la marcada feminización de las carreras de la salud en nuestro plantel, profundiza en las raíces histórico-sociales de la asignación de los roles de cuidado al género femenino (Rueda, 2006).

En torno a la relación entre la discapacidad y la dominación de género, además de una mayor prevalencia del fenómeno entre las mujeres, hay una serie de otros elementos que permiten caracterizar el cruce entre ambos fenómenos. Entre estos factores cabe hacer mención a los prejuicios en torno a las mujeres en general, así como hacia las mujeres en situación de discapacidad en particular. Por otra parte, como ya se señalé, la carga del cuidado recae mayoritariamente sobre las mujeres, del mismo modo que las profesiones vinculadas a la discapacidad – terapia ocupacional, trabajo social, educación diferencial, etc.- están en su mayoría cubiertas por mujeres. (Amate, 2006: 169-170)

Los datos disponibles respecto de la participación de las personas en situación de discapacidad en el mundo del trabajo denotan condiciones de exclusión. En Argentina, por ejemplo, según el censo de 2001, del total de los jefes del hogar el 57,4% se encontraba ocupado y el 29,3% era inactivo, mientras que la Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDI) de 2002-2003 señala que entre los jefes de hogar con discapacidad la proporción era la inversa: el 30,3% se encontraba ocupado y el 63,1% era inactivo. En Chile, el 48,1% del total de la población mayor de 15 años realizaba un trabajo remunerado y el 51,9% no, pero entre la población del mismo rango etario con discapacidad, solo el 29,2% tenía un trabajo pagado y el 70,8% no, según el Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC) de 2004. En tanto, en Brasil, el censo de 2000 registró un 49,9% de personas ocupadas en el segmento de mayores de 10 años, versus un 50,1% de desocupación, para el caso de las personas sin discapacidad; mientras entre la población del mismo tramo etario con al menos una discapacidad, sólo el 38,6% estaba ocupada, y un 61,4% desocupada. (Stang Alva, 2011: 18) La falta de capacitación, las precarias condiciones de accesibilidad de los lugares de trabajo y de los medios de transporte, y la persistencia de dificultades económicas que atraviesa la región están entre los factores que explican este fenómeno, a los cuales se agrega la resistencia a contratar personas en situación de discapacidad, a pesar de los incentivos a las empresas privadas y el establecimiento de cuotas para los empleos públicos que rigen en varios países de la región.

Otra de las manifestaciones de desigualdad que afectan a las personas en situación de discapacidad en la región latinoamericana dice relación con “(...) los ingresos de aquellos que logran emplearse, que son muy bajos, o incluso en muchos casos se trabaja sin remuneración.” (Stang Alva, 2011: 18) Como muestra de ello, en México los datos del censo de población y vivienda de 2000 arrojan que el 54,1% de las personas en situación de discapacidad en ese país no recibía ningún ingreso alrededor del año 2000, y el 18,9% percibía menos de un salario mínimo. (Stang Alva, 2011: 19) En efecto, los datos disponibles permiten constatar que la gran mayoría de las personas en situación de discapacidad no percibe ingresos monetarios, y un porcentaje importante recibe menos de un salario mínimo al mes. Queda en evidencia, a partir de estos datos la estrecha relación que existe entre discapacidad y pobreza en los países latinoamericanos. (Stang Alva, 2011) (Schkolnik, 2011) (A. J. Vásquez, 2006)

Ahora bien, en materia de protección de derechos de las personas en situación de discapacidad en la región, se constata que, a pesar de la fuerte adhesión de los estados latinoamericanos a los instrumentos regionales y universales orientados a dicho objetivo, los estudios sobre legislación comparada en materia de discapacidad en la región muestran algunas diferencias relevantes entre las constituciones y las leyes nacionales específicas orientadas a este colectivo, una de las cuales tiene relación con la denominación que reciben las personas en situación de discapacidad en la legislación, constatándose que mientras más antiguo es el instrumento, más inapropiado es el concepto utilizado. Este tema es relevante dado que dichos conceptos provienen de determinadas concepciones sobre la discapacidad que pueden influir en las decisiones de política que se adopten a propósito de la población en situación de discapacidad. (Stang Alva, 2011: 27)

Sobre el particular, Pilar Samaniego aporta un análisis detallado de los conceptos utilizados para hacer referencia a las personas en situación de discapacidad en las legislaciones de cada país latinoamericano, constatando la presencia en la legislación de todos los países analizados de conceptos como

“inválido”, “incapaz”, “lisiado”, “minusválido”, “personas con impedimentos”, etc. (Samaniego, 2006: 128-133) ⁹

Ahora bien, más allá de lo declarativo, existen ciertos testimonios documentados de actores involucrados en la defensoría de derechos de personas en situación de discapacidad de los países de la región, que dan cuenta de algunos fenómenos sociales estrechamente imbricados con la aplicación concreta y efectiva de la legislación en materia de discapacidad en los países de la región, tales como el desconocimiento de la ley por parte de los funcionarios, la ausencia de reglamento utilizada como argumento para justificar la inaplicabilidad de la misma, el elevado costo de la defensoría de derechos ante los tribunales de justicia, la insuficiencia de recursos asignados por el Estado a las acciones orientadas a garantizar los derechos de las personas en situación de discapacidad, y otras que permiten caracterizar el panorama del ejercicio efectivo de los derechos consagrados en el ordenamiento jurídico a nivel tanto internacional como interno como muy deficiente, de manera que, en definitiva, *“la mayoría de países posee legislación meramente declarativa, como si ésta, sólo la hubiesen promulgado como una cuestión de formalidad para cumplir con los compromisos internacionales (...)”* (Jane Cosar, Presidenta de la Asociación de Abogados No Videntes de Perú, citada en Samaniego (2006: 134).

⁹ Como se ha mencionado en apartados anteriores de este documento, la denominación de las personas en situación de discapacidad es un tema de alta relevancia, por cuanto la referencia a limitaciones o impedimentos atribuidos a las personas implica un punto de vista sobre el fenómeno que lo restringe al ámbito estrictamente personal, obviando el hecho de que las limitaciones a que puedan estar sujetas estas personas se deben prioritariamente a un entorno físico y actitudinal hostil a sus necesidades. Un análisis más profundo de la terminología en discapacidad desde el punto de vista sociológico será abordado en el Capítulo 2 del presente estudio.

1.6. Estadísticas y estudios a nivel latinoamericano en materia de Educación Superior Inclusiva y Derecho a la Educación

La educación es un concepto abarcador que no se limita al acceso a la escolarización, y es concebida como un instrumento a la vez de reproducción y de cambio social. El aumento en la base de matriculación y permanencia es un hecho constatado en la mayoría de los países de la región latinoamericana, aunque en general no se han abordado los aspectos cualitativos, desde la calidad de la instrucción hasta los niveles de analfabetismo funcional, pasando por la posibilidad de comprar credenciales fraudulentas (Samaniego, 2006: 250)

En los párrafos siguientes se dará cuenta de tres elementos relevantes: las estadísticas sobre acceso a la educación; las estadísticas y estudios sobre educación superior inclusiva en la región; y por último se dará cuenta de una iniciativa regional surgida desde el ámbito universitario: la Red Interuniversitaria Latinoamericana y del Caribe sobre Discapacidad y Derechos Humanos.

Entre las dificultades que se presentan a la hora de abordar la problemática del ejercicio del derecho a la educación por parte de la población en situación de discapacidad en la región latinoamericana se encuentran, entre otros: la inexistencia generalizada de estadísticas oficiales respecto de la incorporación, deserción y grado de escolaridad de las personas en situación de discapacidad; la inclusión informal, a través de instituciones privadas o de la beneficencia, a falta de políticas globales; y las dificultades en el transporte y la accesibilidad física en general. (A. J. Vásquez, 2006: 14) Estos factores tienen impacto directo en las posibilidades de inserción laboral y de independencia económica de las personas en situación de discapacidad, tal como se ha mostrado en el apartado anterior.

A las problemáticas identificadas hay que agregar el desfase entre la garantía formal del derecho a la educación para todas las personas y la imposibilidad práctica de ejercerlo por parte de las personas en situación de discapacidad (Samaniego, 2006: 250). Al respecto, Moreno enfatiza el hecho de que a pesar de

la existencia de legislación favorable a la inclusión de las personas en situación de discapacidad en la mayoría de los países de la región, existen múltiples factores que limitan su cumplimiento, que van desde la inaplicabilidad u obsolescencia de las normas hasta el deficiente ejercicio de la ciudadanía por parte de las personas en situación de discapacidad, pasando por el desconocimiento de las leyes, y a los que se agrega la invisibilización del colectivo y la naturalización de su marginación. (Moreno, 2006: 147)

En concreto, según muestra Samaniego, las tasas de escolarización son inferiores en todos los casos, incluso en nuestro país, que muestra una tasa de incorporación de personas en situación de discapacidad mayor. La misma autora da cuenta del hecho de que, en promedio, la población sin discapacidad completa 4 años de escolarización, existiendo por cierto casos de países centroamericanos en los cuales ni siquiera la población sin discapacidad completa la instrucción primaria. (Samaniego, 2006: 254)

Por otra parte, al abordar los datos sobre educación superior inclusiva en Latinoamérica, lo primero que llama la atención es la escasa consideración que se ha dado a este elemento en los estudios desarrollados sobre el nivel terciario en la región. En efecto, recién en el informe de 2016 sobre la Educación Superior en Iberoamérica se incorporó *“un tema de la mayor relevancia, que suele ser casi invisible: la forma en que los distintos países asumen la inclusión de personas con discapacidad.”* (Centro Interuniversitario de Desarrollo (CINDA), 2016: 13)

El último Informe del organismo recién citado da cuenta de un aumento en el número de países iberoamericanos que ha implementado políticas en favor de la equidad enfocadas a las personas en situación de discapacidad en el nivel terciario, para el periodo 2011-2015. No obstante, al comparar el tipo de políticas respecto de otros segmentos prioritarios -nivel socioeconómico, mujeres e indígenas-, se observa que la mayoría de las iniciativas orientadas a los estudiantes en situación de discapacidad corresponden a medidas no financieras. Junto con ello, en nueve países, entre ellos Chile, no se reportan medidas

orientadas a este tipo de estudiantes. (Centro Interuniversitario de Desarrollo (CINDA), 2016: 124)

Respecto de los dispositivos y programas de apoyo a estudiantes en situación de discapacidad, Moreno (2006) expone algunos ejemplos de ellos, así como de iniciativas académicas de investigación sobre discapacidad en países como Argentina, Brasil y Costa Rica. Empero, constata la autora, estas iniciativas constituyen excepciones a la marginación y exclusión de las personas en situación de discapacidad en los sistemas de educación superior de la región.¹⁰

Entre las restricciones que permiten comprender esta situación, Moreno explicita: el hecho de que el carácter progresivo del sistema educativo influye en la marginación constante de los estudiantes en situación de discapacidad; la inexistencia de bajadas institucionales y programas concretos que operacionalicen los derechos consagrados en el sistema internacional; la persistencia de las dificultades de acceso y permanencia, sea por falta de voluntad o por restricciones presupuestarias, la deficiente penetración del uso de TIC y de la educación a distancia en la inclusión de estudiantes en situación de discapacidad, la predominancia de enfoques biomédicos y asistencialistas en la provisión de servicios de apoyo, así como la inexistencia de estadísticas tanto sobre la inclusión de estudiantes, funcionarios y académicos con discapacidad en las instituciones de educación superior, como sobre la población en general. Expone además la persistencia de barreras arquitectónicas, pedagógicas, comunicacionales y actitudinales que limitan la inclusión, respecto de las cuales detalla lo siguiente:

“En el caso de los profesores, las barreras pedagógicas y comunicacionales, tienen como causa fundamental los problemas de formación, comunes a otros niveles educacionales y agravados porque el profesor de enseñanza superior carece de formación pedagógica inicial, laguna que muchas veces no es superada por la formación continuada, prevaleciendo el tecnicismo sobre la didáctica y

¹⁰ Para un examen detallado y actualizado de las iniciativas en favor de la inclusión de personas en situación de discapacidad en el nivel terciario en los diversos países iberoamericanos, véase el Informe “Educación Superior en Iberoamérica 2016 (Centro Interuniversitario de Desarrollo (CINDA), 2016: 125-133).

creando dificultades cuando se trata de realizar adaptaciones curriculares individualizadas. Las barreras actitudinales son reconocidas como la barrera más fuerte y también la más intangible pues involucran componentes cognitivos, afectivos y conductuales formados histórica y socialmente, que incluyen desde factores sociales como la falta de una cultura de la diversidad, el estigma de la deficiencia y su difícil diferenciación de dolencia, la visión tradicional de la persona con discapacidad como "infeliz" y digno de lástima hasta factores psicológicos de las historias de vida."

(Moreno, 2006: 152)

En definitiva, tal como se ha planteado en apartados anteriores respecto de la realidad de las personas en situación de discapacidad en la región latinoamericana, existe en la mayoría de los países un marco normativo o reglamentario que habitualmente explicita la necesidad de promover la inclusión educativa en todos los niveles, no estableciendo empero diferencias por nivel. Estas medidas, con todo, raramente se traducen en iniciativas concretas, que contemplen financiamiento y regulaciones directas sobre las instituciones de educación superior, orientadas al ejercicio efectivo del derecho a la educación en el nivel terciario. (Centro Interuniversitario de Desarrollo (CINDA), 2016: 125)

Respecto de las iniciativas en favor de la inclusión de las personas en situación de discapacidad en el ámbito de la educación superior, el trabajo colaborativo en materia de educación superior inclusiva en la región latinoamericana se ha plasmado en la Red Interuniversitaria Latinoamericana y del Caribe sobre Discapacidad y Derechos Humanos, constituida en abril de 2009 en Argentina, con la participación de la representante de la Red Colombiana de Universidades por la Discapacidad, junto con delegados de universidades de Panamá, Brasil, Uruguay y México, además de representantes de algunos organismos regionales, entre ellos la UNESCO. Esta iniciativa emergió fruto de un esfuerzo de colaboración entre docentes, investigadores, estudiantes y egresados de instituciones de diversos países de la región, que se remontan al Primer Seminario Regional sobre la Inclusión de las Personas con Discapacidad en América Latina y el Caribe,

celebrado en Venezuela en diciembre de 2005. (Perez, Fernandez, & Katz, 2013: 23-26)

En el Manifiesto de Buenos Aires, que dio origen a esta iniciativa, se establecen dentro de sus objetivos: afirmar los derechos de las personas en situación de discapacidad, erradicando los prejuicios y la discriminación; transformar los espacios promoviendo la accesibilidad para todas las personas en los ámbitos físico, comunicacional, académico y cultural; incorporación curricular de contenidos formativos referidos a la discapacidad desde la perspectiva de Derechos Humanos; favorecer producción académica sobre la discapacidad en docencia, investigación y extensión; favorecer el intercambio de recursos y experiencias que permitan fortalecer las políticas de docencia, investigación y extensión en materia de discapacidad; promover convenios con organismos públicos y organizaciones sociales nacionales e internacionales con el fin de garantizar los derechos de las personas en situación de discapacidad; favorecer la creación en las instituciones de educación superior de dispositivos de apoyo dotados de recursos y orientados al desarrollo de acciones efectivas y sostenidas para responder a las necesidades de las personas en situación de discapacidad en dichas instituciones; y difundir e implementar por todos los medios al alcance de la Red la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. (Perez, Fernandez, & Katz, 2013: 26)

Además del desarrollo y la participación de la Red en varios Encuentros relativos a la temática en diversos países, y del intercambio constante de información. mediante un Boletín Mensual difundido a través de una lista de correos electrónicos, de la que el autor de este estudio es suscriptor, destaca la publicación en 2013 del texto “Discapacidad en Latinoamérica. Voces y Experiencias Universitarias”, compilado por Sandra Katz, Aleida Fernández y Lyda Pérez, que reúne artículos que dan cuenta de experiencias, reflexiones y estudios

llevados a cabo por académicas y académicos de Argentina, Brasil, Chile, Colombia, Panamá y Uruguay.¹¹

¹¹ En el apartado siguiente de este documento se dará cuenta de las contribuciones de autores nacionales a la compilación mencionada. El examen detallado de la misma escapa a los objetivos de este estudio. Se remite al/a la lector/a interesado/a en profundizar al texto completo disponible en internet referenciado en la Bibliografía al final de este documento (Perez et al., 2013)

1.7. Estadísticas nacionales en materia de discapacidad y educación superior inclusiva

En nuestro país se han efectuado dos encuestas oficiales sobre discapacidad: el Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC), llevado a cabo en 2004 por el antiguo Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) y el Instituto Nacional de Estadísticas, y el II Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC II), efectuado por el actual Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), junto al INE en 2015.

El aporte de ENDISC I se refiere, por una parte, a que se trató del primer esfuerzo por levantar información estadística a nivel nacional en materia de discapacidad, tomando como punto de partida el marco conceptual establecido desde los organismos internacionales –fundamentalmente la CIF de la OMS a la que se ha hecho referencia en apartados anteriores-, y superando de este modo la dificultad principal identificada en el levantamiento de datos sobre el fenómeno tanto a nivel mundial como latinoamericano, que dice relación, como ya se anotó, con la diversidad de perspectivas teóricas que alimentan dicho proceso, lo que deriva en una heterogeneidad de datos estadísticos en ocasiones muy disímiles entre sí: en efecto, hasta antes de publicarse el ENDISC I existían 3 fuentes de datos en materia de discapacidad: en primer lugar, el censo 2002, que mediante una pregunta que indagaba sobre deficiencias totales o severas, arrojó una prevalencia de discapacidad de 2,2% (334.377 personas). En segundo lugar, la encuesta CASEN del entonces Ministerio de Planificación –actual Ministerio de Desarrollo Social-, en su versión 2000 indicaba que un 5,3% de la población nacional tenía al menos una discapacidad, en tanto que en 2003 el dato cambia a un 3,6%, equivalente a 565.913 personas. En tercer lugar, la Encuesta de Calidad de Vida y Salud (ENCAVI) llevada a cabo en 2000 por el Ministerio de Salud junto al INE, señalaba que un 21,7% de la población nacional, para ese entonces

equivalente a 3.292.296 personas, presentaba discapacidad (Fondo Nacional de la Discapacidad & Instituto Nacional de Estadísticas, 2004: 11-12).

El primer estudio entregó datos sobre prevalencia y caracterización de las condiciones de vida de este segmento de la población, aportando con ello insumos relevantes para las políticas públicas y en general para la acción del Estado en esta materia, posicionando a la discapacidad como un tema de atención prioritaria. El marco conceptual de este primer estudio estuvo basado en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud, "(...) lo que permitió trabajar la discapacidad desde una -en ese entonces- nueva perspectiva, de carácter multidimensional y dinámica, que ofrecía la posibilidad de dar cuenta de la complejidad de la discapacidad como hecho individual, pero sobre todo, social." (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2016: 9)

Adicionalmente, el ENDISC I contribuyó a la aplicación e incorporación gradual de nuevos conceptos e indicadores en otros instrumentos oficiales de construcción de información pública; tal es el caso de la Encuesta de Calidad de Vida y Salud (ENCAVI), del Ministerio de Salud, y de la Encuesta CASEN del Ministerio de Desarrollo Social, que desde 2011 incorporó preguntas para medir dificultades en actividades de la vida diaria, incorporándose una medición complementaria en 2015. (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2016: 10)

El ENDISC II, en tanto, permitió actualizar los datos oficiales sobre la discapacidad en Chile. Es importante mencionar que este estudio utiliza una nueva metodología propuesta desde la OMS y el Banco Mundial, denominada Model Disability Survey o Encuesta Modelo de Discapacidad, elaborado a partir de la mencionada CIF, considerando además las recomendaciones derivadas de la Convención de los Derechos de las personas con Discapacidad. (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2016b: 25)

De esta manera, se adopta un enfoque que se fundamenta en una conceptualización actualizada, así como una metodología de medición cuya aplicación es inédita a nivel americano. En efecto, "se explora la discapacidad

como un continuo, en el cual es posible ubicar a toda la población, que va desde los niveles más bajos de funcionamiento a los niveles más altos, y que es resultado de la interacción entre una persona con una condición de salud y diversos factores ambientales y personales; la mirada de la discapacidad es íntegra, ya no se centra sólo en la salud o capacidad de la persona.” (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2016: 11)

El objetivo general del II Estudio Nacional de la Discapacidad fue "determinar la prevalencia y caracterizar la discapacidad a nivel nacional, identificando las principales brechas de acceso a las personas en situación de discapacidad en Chile y, a partir de ello, evaluar los resultados en la aplicación de la normativa nacional e internacional y en las políticas, planes y programas existentes en la materia". (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2016b: 22)

En términos generales, el ENDISC II muestra un aumento en la prevalencia de la discapacidad en la población general considerando como base el 12,9% establecido por el ENDISC I, arrojando una prevalencia de 16,7% para la población adulta (18 años y más), y de un 5,8% de la población entre 2 y 17 años. (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2016b: 63)

La distribución de la población en situación de discapacidad aparece, nuevamente, fuertemente segmentada por género: en efecto, la prevalencia en la población adulta baja a un 12,9% entre los hombres, aumentando a un 20,3% en el caso de las mujeres. (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2016b: 65)

Ahora bien, la distribución de la prevalencia de discapacidad por tramo etario es bastante esclarecedora en términos de la correlación directa entre ambas variables, referida en acápites anteriores respecto de la realidad latinoamericana: en efecto, mientras en el tramo NNA (0-17 años) la prevalencia es de un 5,8%, en la población entre 30 y 44 años aumenta a un 11,3%, y en la población mayor de 60 años la cifra se eleva al 38,3%. (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2016b: 64)

Considerando el cruce entre edad y género, los datos muestran, para todos los tramos etarios a excepción del primero (2-17 años), una mayor prevalencia entre

las mujeres, que en el caso de las personas de 60 años y más alcanza una diferencia de 14 puntos porcentuales. (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2016b: 66)

En cuanto a la relación entre las variables discapacidad e ingresos, los datos del II Estudio Nacional de la Discapacidad muestran que la mayor prevalencia de discapacidad se encuentra en el quintil de menores ingresos, y disminuye a medida que éste aumenta. En efecto, el primer quintil cuenta un 25,5% de personas en situación de discapacidad, mientras que el quinto muestra sólo un 12,4%. Entretanto, al atender al grado de discapacidad, se observa que cuando ésta es leve o moderada la prevalencia se mantiene más o menos constante en los diversos tramos de ingreso, salvo en el quintil de ingresos más elevados, donde claramente disminuye respecto de los otros quintiles. La discapacidad severa, en tanto, va disminuyendo claramente conforme aumenta el nivel de ingreso autónomo de los hogares. (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2016b: 75)

En lo que respecta a la inclusión laboral, en tanto, los datos del ENDISC II dan cuenta de las condiciones de marginación en las que se encuentra la población en situación de discapacidad a nivel nacional: en efecto, la población inactiva en este segmento de la población es prácticamente el doble que entre las personas sin situación de discapacidad, equivalente a un 57,2% contra un 31%. Dicho de otro modo, 6 de cada 10 personas en situación de discapacidad están inactivas, es decir, no trabajan remuneradamente ni buscan trabajo, mientras sólo 4 de cada 10 están activas en el mercado laboral. En tanto, entre la población sin situación de discapacidad 7 de cada 10 personas están incorporadas al mercado laboral, y sólo 3 de cada 10 están inactivas. (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2016b: 95)

Por otra parte, si atendemos a la tasa de participación laboral por género y discapacidad, se confirman las dos brechas ya identificadas, a saber, la brecha de género y la de discapacidad. En efecto, mientras entre los hombres sin situación de discapacidad dicha tasa es de un 81,9%, entre las mujeres sin discapacidad dicho indicador desciende al 55,3%. Entre la población en situación de

discapacidad, en tanto, los valores descienden a 53,1% y 37,2% respectivamente. (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2016b: 98)

Entretanto, al abordar las estadísticas respecto de la inclusión de estudiantes en situación de discapacidad en el nivel terciario en Chile, es necesario hacer notar en primer lugar que se manifiestan las mismas dificultades identificadas a nivel de la región latinoamericana, en términos de la inexistencia de registros y la no consideración de la temática específica de la inclusión de este segmento de la población en los estudios e informes llevados a cabo para los organismos internacionales. (Mella et al., 2014; Salinas et al., 2013; Valenzuela, 2016b; Zuzulich et al., 2009)

En efecto, el Informe sobre la Educación Superior en Chile 1980-2003, elaborado por encargo del Instituto para la Educación Superior en América Latina y el Caribe (IESALC) de la UNESCO, no considera la inclusión de estudiantes en situación de discapacidad, planteando que los ejes de calidad y equidad se manifiestan fundamentalmente “en el incremento de las ayudas financieras dirigidas a los estudiantes (becas y crédito), el incremento de los fondos para investigación, la creación de líneas de financiamiento para el desarrollo de infraestructura en las universidades que reciben financiamiento estatal, y en la introducción de mecanismos de acreditación.” (Bernasconi & Rojas, 2003: 16)

Es importante hacer notar que la omisión anterior da cuenta del estado de avance en que se encontraba el país respecto de las políticas, la institucionalidad y la cultura en materia de inclusión y diversidad. En efecto, el mismo informe se refiere a una definición de prioridades para el futuro por parte del Ministerio de Educación en 1999, dentro de las cuales la temática de equidad en el acceso aparece sólo en términos generales, planteando como lineamiento “Fomentar la equidad y la igualdad de oportunidades”. (Bernasconi & Rojas, 2003: 194)

Distinto parece ser el caso del documento “Educación Superior en Chile-Informe Nacional” (Zapata & Tejeda, 2016), incorporado en el informe sobre la Educación Superior en Iberoamérica de 2016, levantado por el Centro Interuniversitario de Desarrollo, citado en el apartado anterior de este estudio. Dicho informe

interregional consideró, como se anotó precedentemente, por primera vez la temática específica de la inclusión de las personas en situación de discapacidad en la educación superior. No obstante, el informe nacional de Chile no contempló esta variable, limitándose al análisis de la equidad desde el punto de vista del nivel socioeconómico.

Los datos de ENDISC II en materia de inclusión educativa confirman las brechas detectadas en términos nivel socioeconómico y grado de discapacidad a nivel general. En efecto, si consideramos el promedio de años de estudio entre la población adulta por quintil, género y grado de discapacidad, se observa con claridad que el promedio de años de estudio aumenta conforme se incrementa el nivel de ingresos, tanto para las personas sin discapacidad como para las personas en situación de discapacidad leve o moderada y severa. Más aún, la preeminencia del factor socioeconómico vinculado a la temática de la discapacidad queda en evidencia si atendemos al hecho de que, según estos datos, el promedio de años de estudio de las personas en situación de discapacidad severa del quintil de mayores ingresos (11,5 años) supera ampliamente el promedio de años de estudio de la población sin discapacidad perteneciente al primer quintil (9,8 años), del segundo quintil (10,1 años) e incluso del tercer quintil (11 años).

En cuanto al nivel de estudio alcanzado, los datos de ENDISC II dan cuenta de las enormes brechas que es necesario reducir en materia de educación inclusiva en Chile. En efecto, mientras entre la población sin discapacidad los mayores valores corresponden a educación media completa (29,2%) y educación superior completa (20%), entre la población en situación de discapacidad hay un 23,4% de personas que sólo tienen educación primaria incompleta, e igual porcentaje de población con educación media completa. En el ámbito específico del nivel terciario, sólo un 9,1% de las personas en situación de discapacidad en Chile cuenta con educación superior completa (frente al 20% entre la población sin discapacidad), en tanto que un 5,9% de la población en situación de discapacidad tiene estudios superiores incompletos, frente a un 14,4% de la población sin

discapacidad en esa misma condición. (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2016b: 122)

Por otra parte, el Ministerio de Educación realizó en 2011 un Estudio sobre Inclusión de Personas con Discapacidad en la Educación Superior, el cual arrojó que de las 174 instituciones de educación superior, sólo 75 contaban en aquel año con dispositivos especializados para la atención de estudiantes en situación de discapacidad. Por otra parte, las falencias de las instituciones que cuentan con estos dispositivos están referidas a falta de adecuaciones curriculares y apoyos específicos, deficiente información sobre los estudiantes en situación de discapacidad, y escasos sistemas de financiamiento para ellos. (Victoriano Villouta, 2017: 350)

Más recientemente, en una tesis doctoral sobre inclusión de estudiantes en situación de discapacidad en la educación superior en Chile, Valenzuela (2016a) presenta un estudio denominado “Acceso y permanencia de estudiantes con discapacidad en las universidades chilenas”, en donde constata, entre otros fenómenos, la inexistencia de un mecanismo unificado de admisión especial a los planteles universitarios, incluso en aquellos adscritos al Proceso de Admisión Regular vía Prueba de Selección Universitaria, lo que constituye una primera barrera al ingreso, de manera que las y los estudiantes deben optar entre 3 vías: PSU adaptada, la cual al momento de publicación de la tesis contemplaba adecuaciones exclusivamente para personas con diferencias funcionales visuales, PSU sin adaptaciones, no informando la situación de discapacidad, o bien optar por los sistemas de admisión especial particulares implementados por las instituciones. Respecto de estos mecanismos, Valenzuela destaca que, de entre las 36 instituciones adscritas al proceso de admisión vía PSU, sólo 16 de ellas, correspondientes al 44%, contemplaban esta alternativa de ingreso. Al abordar estos sistemas de admisión especial, la autora encontró una gran heterogeneidad entre ellos, destacando que sólo 8 (50%) no distinguen por tipo de discapacidad. A ello se suma la restricción de carreras a las que pueden acceder las y los estudiantes en situación de discapacidad, todo lo cual determina una situación de

desventaja que limita sus posibilidades de elegir en función de sus intereses y preferencias vocacionales. Por último, la autora muestra que estas personas recorren un complejo camino hasta su ingreso a la universidad, ya que una parte importante de las instituciones que cuentan con sistemas de admisión especial no cuenta con información disponible sobre el mismo en sus plataformas web. (Valenzuela, 2016a: 31)

Respecto de las barreras a la permanencia, la misma autora hace hincapié en la diferencia entre la población en situación de discapacidad respecto de la población sin discapacidad en cuanto al porcentaje que ha completado estudios de educación superior, de acuerdo con los datos de ENDISC II, correspondientes a un 9,1% y a un 20%, respectivamente (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2016b), junto con ello, Valenzuela alude a la inexistencia de información respecto tanto de las tasas de permanencia y abandono de las personas en situación de discapacidad, como de los programas de apoyo creados para hacer frente a sus necesidades en las instituciones de educación superior, planteando que esta desinformación incide negativamente en “la visualización de las necesidades de este colectivo en su camino a la obtención de un título profesional.” (Valenzuela, 2016a: 32)

Respecto de las barreras presentes en los programas de apoyo orientados a estudiantes en situación de discapacidad en la educación superior en Chile, Valenzuela refiere la falta de registros aludida en el párrafo precedente, además de la necesidad de incrementar la cobertura de los programas, falta de criterios unificados de trabajo y necesidad de ampliar cobertura a todos los tipos de diferencias funcionales en varias instituciones (Valenzuela, 2016a: 37)

Por último, la misma autora plantea algunos de los inconvenientes para resolver el problema de la inequidad en el acceso, permanencia y egreso en la educación superior para estudiantes en situación de discapacidad, entre las cuales destaca: “la baja tasa de acceso de estudiantes con discapacidad al sistema universitario, en comparación con la población que no presenta dificultades; además de una articulación poco efectiva entre el sistema de Educación Secundaria y el de

Educación Superior; así como la ausencia de consenso entre Universidades para regular las acciones de los diversos programas de apoyo al alumnado con discapacidad, limitando por tanto la visualización e impacto de prácticas efectivas de estas instituciones.” (Valenzuela, 2016a: 38)

1.8. Estudios sobre discapacidad desde las Ciencias Sociales en Chile

La revisión bibliográfica efectuada para los efectos de este estudio en materia tanto de discapacidad como de educación superior inclusiva hace eco de lo ya constatado en los diversos estudios oficiales citados a lo largo de las páginas precedentes, en cuanto al escaso interés que estas problemáticas han suscitado históricamente. Dado lo anterior, la revisión siguiente considera un horizonte temporal de 10 años, dando cuenta de los principales estudios efectuados respecto de la discapacidad desde las Ciencias Sociales.

En términos generales, los estudios encontrados corresponden principalmente a trabajos de tesis de magíster en psicología, además de algunas tesis de pregrado de carreras como psicología, sociología o terapia ocupacional. Una característica generalizada de estos estudios, que a nuestro entender da cuenta de un proceso lento y progresivo de abordaje de la temática de la discapacidad desde la academia en nuestro país, dice relación con la preeminencia de enfoques teóricos centrados en las definiciones “oficiales” respecto de la discapacidad, de carácter eminentemente biomédico, sobre todo las que corresponden a las clasificaciones de la Organización Mundial de la Salud.

Por contrapartida, los desarrollos teóricos más críticos, como los de la corriente de los Disability Studies (Estudios de Discapacidad), aparecen sólo en algunos trabajos, sobre todo aquellos más recientes. Análogamente, los desarrollos llevados a cabo desde 2005 a partir de la emergencia del concepto de Diversidad Funcional en España y sus consecuentes derivaciones hacia la sociología del cuerpo y las conexiones con los esquemas analíticos de Bourdieu, Foucault y otros autores, llevados a cabo por autores latinoamericanos y españoles, tampoco han sido considerados en la mayoría de los estudios revisados. Por otra parte, en general no se establecen diálogos teóricos, epistemológicos ni metodológicos a partir de la discapacidad respecto de los diversos saberes disciplinares, salvo algunas excepciones.

Ahora bien, intentando establecer una taxonomía de los estudios sobre discapacidad en Chile a los que se ha tenido acceso, encontramos que una característica común es que se trata de estudios de tipo cualitativo. Ahora bien, dentro de dicha perspectiva, y atendiendo al tipo de fuente primaria de información utilizada, se identifican tres tipos de estudios, a saber:

- 1) Estudios que tienen como sujetos de estudio a personas en situación de discapacidad;
- 2) Estudios que tienen como sujetos de estudio a personas sin situación de discapacidad
- 3) Estudios que realizan análisis de tipo documental o mixto.

Dentro del primer grupo encontramos 8 estudios, 2 de los cuales corresponden a tesis de pregrado 4 a tesis de magíster y dos a investigaciones publicadas en revistas científicas.

El año 2008 fueron publicadas una tesis de magíster y una de pregrado. La primera corresponde a la tesis de magíster en Psicología Comunitaria de Cecilia Cordeu, titulada “Reflexiones en torno a la inclusión socio-comunitaria de personas con discapacidad intelectual. Escuchando la voz de sus protagonistas”, en donde constató el no reconocimiento de las personas con diferencias funcionales de tipo intelectual como sujetos de derecho en Chile, abordando el discurso de los propios actores respecto de su inclusión socio-comunitaria, utilizando la técnica de grupos focales. Los principales resultados de dicho estudio dicen relación con la identificación de una serie de conceptos clave para favorecer la inclusión de este segmento de la población, de acuerdo a lo planteado por los informantes, que incorpora, entre otros, la existencia de redes de apoyo para el acompañamiento de las personas en función de sus necesidades; el acceso a la educación; el acceso al trabajo; contar con oportunidades para el ejercicio de la autodeterminación; la promoción de un cambio cultural en materia de discapacidad, transitando a una conceptualización basada en las potencialidades en lugar de las deficiencias; el desarrollo de un autoconcepto integrado y una autoestima positiva; y un contexto

social estable y no discriminatorio, caracterizado por el respeto a la diversidad. (Cordeu, 2008: 96).

Por su parte, el mismo año, Carolina Jiménez Pizarro desarrolló su tesis de la carrera de psicología denominada “Construcción identitaria de la “dis”capacidad visual, en los discursos de personas ciegas que participaron en “¡Pa’que veái!””, abordando la construcción de identidad en personas ciegas que participaron de una exposición de diversas expresiones artísticas creadas por ellas mismas. La autora se posicionó desde el paradigma de la subjetivación, tomando elementos tanto de la antipsiquiatría y de la teoría foucaultiana como del modelo social de la discapacidad, tensionando las imágenes sociales establecidas sobre la ceguera. El estudio concluyó que en el discurso de los sujetos de estudio se evidencia la fuerza de la subjetivación, en términos de la presencia unánime de los parámetros de definición identitaria propios del individualismo capitalista. Junto con ello, en los discursos se advierte una reafirmación del ver, operando un mecanismo retórico que permite a las personas asumirse como similares a las demás en la medida que comparten la cualidad de “ver”, aunque el hecho de que ellas lo hagan con todo el cuerpo y no con los ojos, por otra parte, subvierte la lógica que indica que sólo se puede ver con los ojos. No se encontraron, en tanto, reivindicaciones de la diversidad o la diferencia, sino un discurso homogenizante que niega la propia diferencia, lo cual da cuenta de la ya señalada potencia de los mecanismos instituyentes en la construcción de la subjetividad. (Jiménez Pizarro, 2008: 100-102)

En 2012, un estudio correspondiente a la tesis de magíster de Julio Chica, abordó las autodescripciones de personas en situación de discapacidad asistidas tecnológicamente, fundamentalmente en torno a la semántica de la salud y la enfermedad (Chica, 2012). Se aplicó la técnica del análisis estructural del discurso de entrevistas a 8 personas con diferencias funcionales físicas, usuarias de sillas de ruedas u otro tipo de apoyos para la marcha. Las principales conclusiones giran en torno a la colonización de múltiples formas de la vida por diversos modos de racionalidad médica, de forma que la configuración descriptiva de las y los sujetos

gravita en torno a las comunicaciones que aporta el sistema médico. Otro hallazgo relevante guarda relación con el acceso diferencial a los dispositivos tecnológicos de apoyo en función del nivel socioeconómico: en este sentido, se constató que la posesión de capital económico permite la adquisición de dispositivos de última generación que posibilitan el desarrollo de actividades diarias como la higiene y el desplazamiento en forma autónoma, sin la necesidad de un apoyo humano, permitiendo el acceso a otros bienes y con ello mayores posibilidades de inclusión. (Chica, 2012: 64-65)

El año 2013 encontramos una tesis de magíster en Psicología Comunitaria (Sanfuentes, 2013), cuyo objetivo general fue conocer las concepciones de ciudadanía de las personas que se encuentran en situación de discapacidad de la comuna de Chillán. Las conclusiones muestran que dichas concepciones, en el caso de las personas sujetas del estudio, giran en torno a los pilares de ser miembro de la sociedad, participación y ser sujeto de derechos y deberes, los cuales, sumados al conocimiento que las y los actores tienen sobre la normativa vigente en materia de discapacidad, las instituciones de apoyo y las acciones del Estado en el área, dan forma a la percepción de ciudadanía que ellas y ellos poseen. La condición esencial para la ciudadanía está dada por ser parte de la sociedad. Otro hallazgo interesante corresponde al hecho de que, a pesar de considerarse parte de la sociedad, las personas entrevistadas describen una serie de barreras que limitan su participación como ciudadanos y ciudadanas (Sanfuentes, 2013: 120-121)

Ese mismo año, otra tesis en Psicología, esta vez mención clínica adultos, indagó en las narrativas de personas que habían perdido el sentido de la vista, y que por entonces se consideraban a sí mismas como “no videntes” (Rug, 2013), mediante la técnica de entrevista narrativa abierta, analizadas mediante el uso de la técnica de análisis de relatos de Labov, que permite abordar tanto la estructura como el contenido de aquellos. Entre los resultados del estudio en el nivel estructural, se encontraron regularidades en los esquemas discursivos de las personas participantes, a pesar de existir diferencias importantes entre ellas en

términos de género, nivel socioeconómico y educacional, edad y otros factores. Dicha estructura, considera entre otros elementos un primer momento de incredulidad, un segundo de negación, un tercero de búsqueda de alternativas de capacitación y socialización con nuevos pares en aras de una mayor autonomía personal. La aceptación de la nueva condición es considerada transversalmente como un factor ineludible para superar las dificultades y configurar una nueva identidad, en la que la ceguera deje de tener centralidad y pase a ocupar el lugar de una característica particular, tal como el color del pelo. En términos de contenido, se evidencian en todos los casos dificultades de adaptación a la nueva situación de ceguera. Los sentimientos de culpa y remordimiento están presentes en el caso de las personas que hubieran podido evitar de alguna manera la pérdida de la visión (enfermedades mal cuidadas, por ejemplo). Por otra parte, la sobreprotección es identificada como un factor que potencialmente puede obstaculizar gravemente el proceso de adaptación de la persona a su nueva condición. Este fenómeno se da a nivel familiar, institucional y social en general, aunque siempre en la relación de una persona ciega con otra que no lo es, no entre pares; al efecto refiere la autora *“Entre ellos los ciegos son más exigentes y tienen expectativas más altas los unos de los otros de lo que la sociedad en general piensa que pueden lograr.”* (Rug, 2013: 186)

En 2013 fue publicada también una tesis colectiva de la carrera de Terapia Ocupacional de la Universidad de Magallanes (Dehays, Hichins, & Vidal, 2013), cuyas autoras fueron premiadas en el marco del concurso “Cuenta tu Tesis en Derechos Humanos”, del Instituto Nacional de Derechos Humanos. El estudio lleva por título “Análisis del significado de las ocupaciones atribuidas a ser mujer y madre para un grupo de mujeres con discapacidad intelectual de la ciudad de Punta Arenas”, y el objetivo general fue conocer los significados que las mujeres con discapacidad intelectual le brindan a las experiencias de ser mujer y madre, junto con los factores que facilitan y obstaculizan este proceso, abordado mediante el estudio de caso de tres mujeres con diferencias funcionales intelectuales, tomando como trasfondo epistemológico el interaccionismo simbólico y como herramienta de análisis la teoría fundamentada. Las

conclusiones obtenidas establecen que las sujetas en estudio pueden ser consideradas vulnerables en términos tanto de la variable género como de la posible transgresión de sus derechos fundamentales, dado que ellas no ejercen ocupaciones significativas, siendo víctimas de lo que las autoras denominaron “apartheid ocupacional” o “injusticia ocupacional”. En cuanto a los significados atribuidos a la feminidad y la maternidad, las autoras concluyen que la discapacidad intelectual limita las posibilidades de formación de un autoconcepto como madres y mujeres, quedando esa construcción identitaria limitada a asociaciones de carácter superficial vinculadas a tareas domésticas concretas, fruto de una influencia determinante del contexto y la cultura en que están inmersas en su desarrollo personal (Dehays et al., 2013: 66-67)

En 2014, Juan Andrés Pino Morán, en su tesis de magíster en Psicología Comunitaria titulada “La Inclusión Social desde la perspectiva de las Personas en Situación de Discapacidad pertenecientes a la Estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad de Talcahuano y Hualpén”, buscó responder a la pregunta por la inclusión social desde la perspectiva de 21 personas distribuidas en 4 grupos focales y una entrevista en profundidad, utilizando la técnica de análisis de contenido. Las conclusiones mostraron que la inclusión social de las personas sujetas de estudio había sido parcial y fragmentada, destacando algunos espacios menores de integración social, dominados por el acceso a servicios de rehabilitación médico-funcional. Se constató una instrumentalización y una pseudo-participación, además de la carencia de espacios, medios de todo tipo y articulaciones para la participación efectiva. (Pino, 2014: 100-102)

En general, en los trabajos reseñados en los párrafos precedentes, es posible apreciar como denominador común la preponderancia del Modelo Biomédico o Teoría de la Tragedia Personal, manifiesto tanto en las múltiples barreras para la plena participación referidas por las personas sujetas de estudio, como en la efectividad de los mecanismos de subjetivación que operan sobre ellas, no existiendo, desde la tesis de Pizarro al artículo de Pino, reivindicaciones en torno a una autoafirmación identitaria de la diferencia, sino más bien una sujeción a los

parámetros establecidos desde el modelo hegemónico, salvo excepciones como las anotadas respecto de los resultados de la tesis de Sanfuentes (2013).

El estudio llevado a cabo por Gutiérrez y otros, publicado en 2016 en la Revista Chilena de Terapia Ocupacional, titulado “Subjetividad en agrupaciones de personas en situación de discapacidad: Explorando la dualidad sujeción-agencia y la visión de discapacidad desde la propia vivencia” (Gutiérrez, Moya, Saa, Yañez, & Campos, 2016), marca un punto de inflexión en cuanto a lo señalado en el párrafo anterior. Los objetivos del estudio fueron: describir las construcciones subjetivas de personas en situación de discapacidad pertenecientes a agrupaciones de personas en situación de discapacidad, y describir la manera en que tales elaboraciones influyen en su forma de organización y en sus ocupaciones. Se realizaron entrevistas semi-estructuradas a informantes clave, que fueron analizadas mediante la técnica de análisis de contenido. Los resultados muestran dos tendencias diferenciales coexistentes en las organizaciones: una de corte reivindicativo que demanda lo que se considera derecho propio, y una segunda tendencia problematizadora, orientada a discutir las ideas aparentemente irrefutables sobre la discapacidad. Las construcciones de las personas participantes del estudio son comprendidas a partir de la tensión entre sujeción, por ejemplo a modelos normativos o estándares normalizadores; y agencia, por ejemplo la crítica a la infantilización y al asistencialismo. Las y los autores muestran el modo particularmente potente en que la sujeción tiene preponderancia en la configuración individual de la población en situación de discapacidad, que se expresa paradigmáticamente en la tensión entre discapacidad y cuerpo, a partir de la cual se reconocen una perspectiva normalizante y otra que reivindica la diversidad corporal y de funcionalidades, perspectivas por las que las personas entrevistadas transitan cíclicamente. La acción colectiva es asumida, en los casos estudiados, como un espacio que permite compartir significados, aunar fuerzas y representatividad en favor de la consecución de objetivos comunes. “Así, el nivel de participación crítica o problematizadora alcanzada por cada agrupación dependerá de la sinergia entre sus objetivos y la existencia de planteamientos que

promuevan un cambio ideológico.” (Gutiérrez, Moya, Saa, Yañez, & Campos, 2016: 144-145)

En cuanto al segundo tipo de estudios, referido a aquellos que tienen como personas sujetas de estudio a agentes que no viven la situación de discapacidad, encontramos dos tesis de pregrado, la primera de ellas de Sociología de la Universidad de Chile, en donde Carolina Andrade exploró la percepción de la sociedad chilena sobre exclusión social de las personas con discapacidad. Las principales conclusiones indican que los informantes consultados manifiestan concepciones de la discapacidad que enfatizan el carácter social de la misma, identificando la influencia negativa que sobre las personas con diferencias funcionales ejercen la discriminación, la falta de acceso a la educación y al mundo laboral, y las dificultades de accesibilidad para el desplazamiento, constatando que las personas en situación de discapacidad tienden al aislamiento al no contar con las posibilidades mínimas de participación en la sociedad. (Andrade, 2008: 141-143)

La segunda corresponde a la tesis de Antropología de Gregorio Pérez, que buscó aproximarse también a la identidad, pero en esta oportunidad de personas en situación de discapacidad y con pertenencia étnica mapuche, de una comunidad de Santiago, asumiendo una perspectiva multicultural que reconoce la diversidad, en un contexto de imposición de políticas de control escondidas tras un discurso de integración. Entre las conclusiones de Pérez-Serrano, se constata que las alternativas de rehabilitación propias de las prácticas culturales tradicionales mapuche otorgan una mayor calidad de vida a las personas, reinterpretando la discapacidad desde un enfoque ancestral y comunitario en que la comunidad juega un papel fundamental en el proceso de rehabilitación, ampliando el campo de comprensión de la discapacidad más allá de la estrecha conceptualización estrictamente biológica propia del modelo occidental. Existe, en definitiva, una dimensión cultural propia del sistema de ideas mapuche que reafirma la identidad y colabora en el desarrollo de nuevas habilidades y roles sociales por parte de la

persona en situación de discapacidad que le dan un estatus de persona al interior de su familia y comunidad. (Pérez-Serrano, 2008: 191-192)

En el tercer grupo, correspondiente a los estudios que se sustentan en análisis documentales o mixtos, es posible identificar una incipiente línea de investigación asociada a la sociología del cuerpo, en donde se ha indagado en las raíces históricas de la configuración actual del fenómeno social de la discapacidad en Chile, a partir del análisis crítico-genealógico de documentos y material audiovisual, y en donde se ha llegado, recientemente, a la crítica de la campaña mediática de Teletón.

El primero de estos antecedentes corresponde a un artículo publicado en 2009 en la revista *Intersticios*, de España, titulado “Políticas del cuerpo en la discapacidad: retóricas de la rehabilitación en Chile” (Ortúzar, 2009). El autor indaga en el tránsito entre la atención a la discapacidad centrada en el modelo médico-asistencial, orientada a la resolución o paliación de deficiencias individuales, hacia modalidades modernas de gestión de la vida, que ponen énfasis en la integración social de los programas, discutiendo los efectos de estas transformaciones a partir de fragmentos de textos referidos a la rehabilitación de personas en situación de discapacidad durante el siglo XX. Dicho estudio buscaba además reflexionar sobre las formas contemporáneas de gestionar las discapacidades, y proponer una metodología que permita reconocer los escenarios de resistencias, sometimientos y obediencias a los dispositivos de rehabilitación. El autor constató un cambio desde un énfasis en la rehabilitación, centrado en el cuerpo individual, hacia un modo de tratamiento que a dicha dimensión personal suma una transformación en las reglas de organización de los cuerpos “para generar conexiones que permitan hacer circular las habilidades (y sus órganos convocados) por el mayor número de medios posibles.” (Ortúzar, 2009: 73). Esta rehabilitación integracionista niega las diferencias, impidiendo así que cuerpos malformados permanezcan como tales y subviertan el funcionamiento que los excluye. (Ortúzar, 2009: 74)

En una línea similar, en 2014, bajo el título “Cuerpo, discapacidad y prácticas institucionales: una visión crítica de su evolución histórica en Chile”, Pamela Gutiérrez abordó genealógicamente dos momentos históricos: el de consolidación del modelo médico-rehabilitador (1920-1940), y un segundo de configuración mediática de la discapacidad infantilizada y trágica, con el establecimiento de la asistencia privada caritativa (1940-1950). Se utilizó una metodología cualitativa de análisis crítico de textos correspondientes a bibliografía, prensa y archivos. La autora plantea que las medidas de tratamiento orientadas a los “inválidos del trabajo” constituyen un antecedente y un material constitutivo de lo que se entiende hoy por discapacidad en Chile (Gutiérrez, 2014: 112). En el caso del segundo estudio, la autora muestra el modo en que la rehabilitación infantil fue transformándose en una cuestión librada a la caridad privada, en cuyo contexto las sociedades de beneficencia demandaban al Estado y la sociedad un papel activo en la integración, mientras por otra parte la lógica científica, estableciendo los parámetros de normalidad/anormalidad naturalizaba la “tragedia personal”, individualizando la responsabilidad de la rehabilitación en el niño e invisibilizando las condiciones estructurales de su marginación. (Gutiérrez, 2014: 115). Por último, la autora concluye que, en el contexto chileno actual, coexisten modelos corporales/institucionales y en consecuencia respuestas sociales diversas a la discapacidad, destacando la importancia de reflexionar sobre las implicancias de esta situación en la intervención psicosocial orientada a personas en situación de discapacidad, *“reflexión que entrega elementos para pensar críticamente “la persistencia de formas institucionalizadas de denigración de las personas en situación de discapacidad que imposibilitan su real inclusión social y su comprensión desde una perspectiva de derecho.”* (Gutiérrez, 2014: 116)

En cierto modo respondiendo al llamado de Gutiérrez, Mónica Humeres publicó en 2016 un artículo titulado “Hacia una genealogía del niño símbolo”, en donde aborda el fenómeno mediático que en 2018 cumple 40 años de trayectoria como principal referente cultural respecto de la discapacidad en Chile. Concretamente, la autora se pregunta por la pertinencia de la utilización de niños como “anzuelo “sensibilizador” de lo que se autoproclama como “una gran obra”, así como el

tratamiento que se les da a las personas con discapacidad” (Humeres, 2016: 279) Haciendo referencia a las movilizaciones lideradas por el Colectivo Palos de Ciego en contra de esta campaña benefactora desde el año 2012, la autora emprende un análisis en clave foucaultiana sobre la construcción del cuerpo discapacitado a partir de las imágenes de los “niños símbolo” de Teletón. Analizando críticamente sus elementos constitutivos para contribuir a su desnaturalización. La autora muestra cómo la campaña televisiva impone discursos y construcciones culturales implícitas, ocultando las condiciones de producción de las mismas y contribuyendo al mantenimiento de las representaciones socialmente instaladas. La autora muestra el modo en que el “carácter” del niño símbolo ha ido variando en función de factores tecnológicos y socioculturales, pasando por el niño símbolo trágico, el frágil, el incompleto, el cristiano, el nacionalista y el que “comienza a sonreír”, exponiendo que, no obstante, el carácter de fondo permanece inmutable, marcado por la fragilidad, incompletitud, dependencia, cristiandad y nacionalismo. La autora concluye que las condiciones de posibilidad para el inusitado éxito de esta campaña están directamente vinculadas al modelo económico neoliberal, contribuyendo a resignificar el lenguaje, los valores y los modos de relacionamiento, siendo la sociedad completa la verdaderamente rehabilitada. Se constata el cambio en la tonalidad y las formas de las campañas, no obstante el trasfondo trágico arraigado en la perspectiva biomédica de la discapacidad permanece intocado.

En la misma línea, en 2017 Carolina Ferrante publicó un artículo titulado “El éxito de la Teletón en Chile: paradoja y mensaje en la era de los derechos”, en donde analiza la campaña mediática caritativa a partir del análisis tanto de documentos legales como de entrevistas cualitativas a personas en y sin situación de discapacidad, teniendo como referencia teórica los aportes del Modelo Social y el Enfoque de Derechos en discapacidad. En opinión de esta autora, *“no es falso que Teletón ha significado un cambio cultural en la discapacidad en Chile. El inconveniente es que el mismo no ha sido “pro”, sino “versus” la dignidad y el respeto de los derechos de las personas con discapacidad ya que se basa en una industria de la lástima”* (Ferrante, 2017: 47). En su investigación, siguiendo la línea

argumentativa de Humeres, la campaña mediática de Teletón se constituye como un dispositivo ideológico del neoliberalismo, actuando como fantasía solidarista junto a la cual se desarrollaría un mecanismo de soportabilidad de las condiciones de explotación neoliberales. En suma, de acuerdo a Ferrante, *“El éxito de la Teletón en la era de los derechos en Chile constituye en realidad una aparente paradoja. La popularidad de este show, y, puntualmente, la interacción en la que se basa es el resultado lógico de los vínculos entre neoliberalismo y discapacidad, nacidos en la última dictadura militar. Allí se da un giro histórico de la búsqueda de respuestas políticas a la discapacidad a respuestas asistencialistas y caritativas.”* (Ferrante, 2017: 56)

1.9. Estudios sobre Educación Superior Inclusiva en Chile

En Chile, hemos asistido en las últimas décadas a una importante transformación del sistema de educación superior que ha tenido lugar desde la década de 1980, y que se ha caracterizado, entre otros aspectos, por el declive de las instituciones públicas, la gran heterogeneidad de instituciones, la excesiva y desregulada privatización y la importante expansión de la matrícula (Bernasconi & Rojas, 2003; Espinoza et al., 2006), persistiendo no obstante importantes problemas de calidad y equidad (Zapata & Tejeda, 2016).

En este contexto, la inequidad en las condiciones de acceso, permanencia y egreso para el segmento de los estudiantes en situación de discapacidad, como se ha indicado en apartados anteriores, es una constante hasta nuestros días.

La gran heterogeneidad de las instituciones de educación superior ha dado lugar, a su vez, a respuestas análogamente diversas frente a la problemática de la inclusión de este segmento del estudiantado. En este esquema, los esfuerzos encaminados a estudiar las características tanto de las y los estudiantes en situación de discapacidad como de las iniciativas institucionales orientadas hacia ellas y ellos, así como a profundizar en otras esferas relevantes del proceso de inclusión en educación superior han sido más bien escasos y puntuales (Errandonea, 2016; Lissi et al., 2014; Mella et al., 2014; Valenzuela, 2016b)

Al abordar el estado del arte sobre educación superior inclusiva en Chile, revisión que ha tenido un horizonte temporal de 10 años habida cuenta de la escasez relativa de publicaciones ya mencionada, se han encontrado cuatro tipos de estudios, a saber:

- a) Análisis de experiencias de programas de apoyo y otras iniciativas implementadas por las instituciones de educación superior en favor de la inclusión de estudiantes en situación de discapacidad. En este caso, se trata de la perspectiva de académicos/as y/o funcionarios/as de esas mismas

casas de estudio, que dan cuenta del proceso desde la perspectiva institucional, sin considerar reportes de análisis de datos cuantitativos ni cualitativos.

- b) Estudios que han contemplado construcción de datos con las y los estudiantes en situación de discapacidad, sean de carácter cualitativo o cuantitativo.
- c) Estudios que se concentran en el análisis de documentos e instrumentos institucionales.
- d) Estudios que han contemplado construcción de datos con actores distintos del estudiantado en situación de discapacidad como sujetos de estudio.

Respecto del primer tipo de estudios, referido al reporte de experiencias institucionales de inclusión de estudiantes en situación de discapacidad, encontramos durante el periodo analizado 5 publicaciones, las que en términos globales dan cuenta de los factores facilitadores y obstaculizadores del proceso de inclusión de estudiantes en situación de discapacidad, que ha sido en general lento y con dificultades vinculadas tanto a aspectos tangibles, relativos fundamentalmente a las limitaciones presupuestarias, de infraestructura y materiales de estudio inaccesibles, como a aspectos intangibles, dentro de los cuales las barreras actitudinales de los actores clave del proceso, fundamentalmente de las y los docentes, adquieren gran relevancia.

El Programa para la Inclusión de Estudiantes en Situación de Discapacidad en la Pontificia Universidad Católica de Chile (PIANE-UC) tiene dos publicaciones en esta línea. La primera de ellas data de 2009, y da cuenta de la experiencia de trabajo de dicho programa desde su creación el año 2006, dando cuenta, además de las dificultades del proceso ya referidas en general, de las áreas de acción del PIANE-UC, que cubren el apoyo académico y tecnológico a estudiantes, la asesoría a docentes, capacitación en recursos tecnológicos especializados, sensibilización en la comunidad universitaria, e investigación en el área de la inclusión en educación superior (Zuzulich, Salinas, Achiardi, Hojas, & Pedrals,

2009: 314). El artículo concluye exponiendo que la creación del PIANE-UC constituye un paso fundamental en la transformación hacia una universidad inclusiva. (Zuzulich et al., 2009: 322)

La segunda publicación del PIANE-UC que se ha decidido incorporar dentro de este primer grupo de estudios sobre educación superior inclusiva es del año 2014, y corresponde a un libro titulado “En el camino hacia la Educación Superior Inclusiva en Chile. Fundamentos y adecuaciones curriculares para estudiantes con discapacidad sensorial o motora” (Lissi et al., 2014), y en él las profesionales del PIANE-UC de la Pontificia Universidad Católica de Chile comparten su experiencia tanto en la investigación sobre la temática como en el trabajo concreto con estudiantes en situación de discapacidad. Esta publicación consta de 6 capítulos, incorporando temáticas como: fundamentos de educación superior inclusiva, conceptos sobre discapacidad, adecuaciones curriculares, estructura y funcionamiento del Programa, e importancia del trabajo colaborativo para una educación superior inclusiva.¹² Las autoras aportan algunas reflexiones y desafíos a partir de la experiencia del Programa, entre los cuales se destaca el carácter primordial de la existencia de un ente articulador de todos los actores involucrados en el proceso de inclusión, el que, además de prestar los apoyos y servicios específicos tanto a estudiantes como a docentes, desempeña el rol transversal de sensibilizar a la comunidad universitaria y detectar las barreras presentes en la institución. Por otra parte, se refrendan hallazgos de estudios precedentes, en el sentido de que las barreras intangibles son las más difíciles de enfrentar, y dentro de ellas en particular las de carácter actitudinal, dado que pueden “traducirse en la falta de adecuaciones o adecuaciones incompletas que afectan notablemente el rendimiento académico de los estudiantes con NEE” (Lissi et al., 2014: 87). Otras barreras se encuentran en el ámbito económico, social y administrativo.

Otra de las experiencias publicadas es la del Programa de Apoyo a la Discapacidad de la Universidad de La Serena (García, 2013a), cuyos objetivos van más allá del desarrollo académico de las y los estudiantes en situación de

¹² Para los efectos del presente estudio, han sido considerados algunos pasajes del volumen en comento en el Marco Teórico que se presenta en el Capítulo 2.

discapacidad, abordando también aspectos de salud y socioculturales, desarrollando acciones que contemplan visitas domiciliarias, informes para adecuaciones curriculares, controles de salud integral, apoyo psicológico para el desarrollo de habilidades psicosociales, entre otros. Destaca además la presencia de la Asociación por la Inclusión de la Discapacidad en la Universidad de La Serena (AIDULS), conformada por las y los estudiantes en situación de discapacidad, familiares, docentes, compañeros de estudio y amigos, cuya misión es promover la interacción de las y los estudiantes beneficiarios con su grupo de pares en condiciones de igualdad, reciprocidad y confianza. La autora concluye que las dificultades para la inclusión en los ámbitos actitudinal y social, además de las dificultades en la obtención de recursos para el Programa, muestran que la inclusión en las universidades implica, en último término, *“un cambio sociocultural profundo”*. (García, 2013a: 161)

Por su parte, Oriana Donoso relata la experiencia de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación (UMCE) en la inclusión de estudiantes en situación de discapacidad. Dando cuenta de la historia de dicha institución, que se remonta a la fundación en 1889, del Instituto Pedagógico, en la Facultad de Humanidades de la Universidad de Chile, y tiene como antecedentes relevantes la creación entre la segunda mitad de la década de 1960 y la primera de 1970, de especialidades y carreras orientadas tanto a la educación de “deficientes mentales” como de personas sordas y “limitados visuales” (Donoso, 2013: 150-151). La autora concluye refiriendo que, ante las dificultades de financiamiento de las universidades públicas en el contexto chileno actual, el compromiso de la comunidad universitaria en su conjunto, unido al conocimiento y comprensión especializada acumulados a lo largo de la historia de la institución, permiten crear las condiciones para un proceso de inclusión efectiva de las personas en situación de discapacidad. (Donoso, 2013: 155)

El quinto y último estudio referido a experiencias institucionales de inclusión da cuenta del trabajo desarrollado por el Programa ARTIUC de la Universidad de Concepción (Gómez, 2013). El Aula de Recursos Tiflotecnológicos de la

Universidad de Concepción (ARTIUC) nació en 1996 gracias a donaciones de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) y el Club de Leones de Concepción, y se orienta a velar por un acceso igualitario a la información y servicios, además de la detección y eliminación de las barreras de diverso tipo que limitan la inclusión. El artículo da cuenta del proceso de evolución y perfeccionamiento de este Programa, pionero a nivel nacional, planteando que a la fecha de la publicación contaba con un equipo multidisciplinario de profesionales y tecnologías actualizadas para apoyar el proceso de inclusión de estudiantes ciegos y con baja visión, considerando asimismo actividades de difusión y concientización hacia la comunidad universitaria. El año 2009 el Programa ARTIUC difundió un Manual de Apoyo para la Atención de los Estudiantes con Discapacidad Visual de la Universidad de Concepción. Este Programa ha permitido a personas ciegas y con baja visión estudiar una diversidad de carreras, en Ciencias Sociales, en Ciencias Políticas, Ingeniería, Educación y Salud. Otras actividades desarrolladas por el Programa cubren las áreas de atención oftalmológica, actividades deportivas e incorporación de la temática de la discapacidad en el currículo. (Gómez, 2013: 163-167)

El segundo tipo de estudio que se ha identificado corresponde a aquéllos que contemplaron el levantamiento de datos teniendo como sujeto de estudio a estudiantes en situación de discapacidad. Se han encontrado 8 estudios que cumplen con este criterio, en 6 de los cuales se utilizaron técnicas cualitativas y en 2 cuantitativas.

Entre los estudios de carácter cualitativo, el más antiguo data de 2012, y en él Manosalva y Tapia desarrollaron un estudio respecto de los procesos de inclusión de estudiantes en situación de discapacidad en dos universidades de Santiago, una estatal y una privada, ambas contando con la carrera de Pedagogía en Educación Diferencial. El objetivo fue conocer la manera en que aquellas instituciones estaban implementando mecanismos de ingreso, permanencia y egreso para estudiantes en situación de discapacidad, identificando las racionalidades subyacentes a cada uno de estos procesos. Se realizaron

entrevistas a dos profesores y 4 estudiantes en situación de discapacidad que se encontraban cursando carreras, en cada una de las instituciones. Las conclusiones mostraron, entre otros tópicos, que las representaciones en torno a la discapacidad producen lógicas excluyentes de acuerdo a tipos de diferencias funcionales, siendo las personas con diversidades sensoriales las más perjudicadas desde el acceso hasta el egreso. Por otra parte, se dio cuenta de la persistencia de comprensiones y lógicas deterministas y discriminatorias, que legitiman la toma de decisiones sobre lo que pueden ser y hacer las personas en situación de discapacidad. Los autores infirieron que “las barreras y las dificultades presentes en este proceso particular responden, por un lado, a las miradas normalistas y discriminadoras -las cuales representan las comprensiones y entendimientos de la diversidad- y por otro, a la ausencia de dimensiones políticas y dimensiones institucionales que apunten a deconstruir estas miradas.” (Tapia & Manosalva, 2012: 28)

Por su parte, Salazar y otros (Salazar, Valdés, Sanhueza, & Ross, 2013), publicaron un estudio cuyo objetivo fue analizar las buenas prácticas de la Universidad Austral de Chile, así como el impacto que tienen los grupos sociales en sus respectivos procesos de adaptación. Se concluyó que la Universidad no es inclusiva, constatándose la presencia de una serie de barreras de tipo estructural, tales como manejo deficiente de datos, incapacidad de detección, disposición poco clara de las autoridades sobre las normativas vigentes en materia de inclusión, dificultades de financiamiento; barreras arquitectónicas como la insuficiencia y mal diseño de elementos adaptativos, que determinan la dependencia de terceros para desplazarse por el campus, además de serios problemas personales y académicos para las y los estudiantes en situación de discapacidad; barreras de acceso al currículum, por falta de respuestas claras frente a sus requerimientos; y actitudinales, fundamentalmente en docentes que se niegan a implementar las adecuaciones necesarias para la inclusión de las y los estudiantes. Del mismo modo, se constató que las redes de apoyo -familias, amigos, relaciones afectivas e instituciones como SENADIS- impactan

positivamente en el proceso de inclusión. (Salazar, Valdés, Sanhueza, & Ross, 2013: 68-70)

El mismo año 2013, Salinas y otros publicaron un estudio cuyo objetivo fue dar cuenta de la experiencia universitaria de estudiantes en situación de discapacidad, así como de los factores principales que facilitan u obstaculizan la inclusión. Los factores facilitadores encontrados dicen relación principalmente con redes sociales de apoyo y estrategias facilitadoras del trabajo docente, en tanto que entre los factores obstaculizadores resalta la falta de formación docente en temáticas como atención a la diversidad y adecuaciones curriculares. Las conclusiones giran principalmente en torno a la constatación del rol preponderante de las y los académicos en la inclusión de estudiantes en situación de discapacidad, y la propuesta de un modelo de capacitación docente basado en el Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA), dado que dicho enfoque favorece la toma de conciencia del profesorado respecto de su impacto en el proceso de aprendizaje, entregando además herramientas concretas para realizar las adaptaciones, y favoreciendo un compromiso efectivo de toda la comunidad universitaria con los valores de la inclusión y la diversidad (Salinas, Lissi, Medrano, Zuzulich, & Hojas, 2013: 93-94)

En 2014 Mella y otros publicaron un estudio que se planteó como objetivo avanzar en el conocimiento de la población estudiantil en situación de discapacidad, indagando en los factores facilitadores y obstaculizadores para la inclusión identificados por las y los estudiantes. En cuanto a los factores facilitadores, las personas entrevistadas destacan dentro de sus características personales rasgos como la perseverancia, autoexigencia, responsabilidad y claridad en las metas. En el aspecto ambiental, los facilitadores cubren el apoyo de la familia, amigos y compañeros de estudio de la enseñanza media para el ingreso, además del apoyo de compañeros, docentes y personal no docente de la universidad durante su permanencia. Entre las barreras identificadas se encuentran dificultades en el acceso a la información sobre el sistema de admisión especial, la restricción de las carreras a las que podían ingresar estudiantes en

situación de discapacidad. Algunos estudiantes manifiestan barreras personales como estados de depresión. En cuanto a barreras arquitectónicas, ellas se identifican transversalmente: ausencia de rampas y baños adaptados, acceso exclusivo a través de escaleras y otras. Respecto de las barreras actitudinales, éstas no son significativas para las personas entrevistadas, mencionando sólo algunos casos puntuales de sobreprotección por parte de profesores y familia. Se constatan barreras de acceso a la información tales como señaléticas, presentaciones visuales y orales no accesibles, aulas con mala acústica, espacios con baja visibilidad; y pedagógicas, como ausencia de adecuaciones curriculares. Por otra parte, una necesidad de apoyo transversal dice relación con la inexistencia de una unidad institucional específicamente dedicada a atender las necesidades de las y los estudiantes en situación de discapacidad. Una conclusión relevante dice relación con la reticencia de todas las personas entrevistadas a recibir adecuaciones curriculares, lo que de acuerdo a las autoras podría estar relacionado a un desconocimiento de la normativa vigente en términos del deber de las instituciones de garantizar la igualdad de oportunidades. (Mella et al., 2014: 72-77)

Más tarde, en 2016, Bárbara Valenzuela publicó su tesis doctoral en la Universidad de Granada titulada “La inclusión de estudiantes con discapacidad en la educación superior chilena. Factores favorecedores y obstaculizadores para su acceso y permanencia”, cuyo objetivo general fue conocer las principales barreras y facilitadores de la inclusión de estudiantes en situación de discapacidad en la educación superior en Chile. Las principales conclusiones del estudio fueron: la persistencia de muchas barreras, y la consecuente necesidad de perfeccionar los sistemas de acceso y permanencia, así como de coordinación y trabajo colaborativo entre los programas de apoyo. Se constató asimismo la presencia de una mayor vulnerabilidad emocional entre la población universitaria en situación de discapacidad respecto de sus pares sin discapacidad, de donde emerge la necesidad de considerar este componente en los dispositivos de apoyo. Asimismo, el cambio actitudinal debe ser abordado mediante la educación del alumnado a través de la incorporación de la temática de discapacidad en el currículum, así

como favoreciendo la apropiación cultural del colectivo de estudiantes en situación de discapacidad, incentivando su participación en todas las actividades de la vida universitaria, fomentando la convivencia. La autora destaca asimismo el beneficio transversal de la inclusión para toda la comunidad universitaria y las instituciones de educación superior, *“ya que el estudiante con discapacidad es un catalizador de prácticas y valores nuevos (...) Su presencia estimula la reflexión sobre las metodologías, las prácticas docentes, entre otros aspectos, por lo que invertir en investigación y apoyo en el fomento de la inclusión siempre será beneficioso para todas y todos.”* (Valenzuela, 2016b: 16)

El mismo año 2016, Scarlette Hidalgo publicó su tesis de Magíster en Educación, en la cual exploró las percepciones del señalado segmento de estudiantes respecto de su proceso de inclusión, mediado por el uso de tecnologías, en 2 instituciones pertenecientes al Consejo de Rectores de las universidades chilenas. El estudio evidenció la tensión entre los paradigmas biomédico y social, así como su imbricación en la percepción sobre el dispositivo de apoyo, los docentes y los pares. Respecto de las herramientas tecnológicas, la investigación mostró una gran valoración de las mismas por parte de las personas entrevistadas, con la salvedad de que su funcionalidad se ve limitada en ocasiones por factores asociados a su uso. Más específicamente, se constató que la percepción de las personas sujetas de estudio es que la inclusión es un proceso más bien incipiente, dado que las condiciones para la permanencia no son las adecuadas. Respecto de los docentes, se evidenció que en ocasiones éstos no cuentan con los conocimientos pedagógicos adecuados para implementar metodologías y tecnologías más versátiles para favorecer el aprendizaje de las personas en situación de discapacidad. (Hidalgo, 2016: 136-138)

El mismo año 2016, una investigación denominada “Estudio cualitativo del proceso de adaptación e inclusión de un grupo de estudiantes de educación superior con discapacidad de la Universidad de Magallanes” (Palma et al., 2016) tuvo como objetivos identificar los principales elementos presentes y ausentes en el proceso de inclusión, a partir de las experiencias de los estudiantes de esa casa

de estudios; y aportar a las políticas de inclusión de la misma. Las conclusiones del estudio dan cuenta de experiencias diversas con grados diferentes de inclusión, destacando los autores la importancia del entorno social, el que puede actuar como una fuerte barrera o bien como un buen facilitador. Al respecto, específicamente se encontró que las personas entrevistadas tienen poca participación en actividades extra curriculares, dedicando mucho tiempo al estudio y no estableciendo en general relaciones estrechas con sus compañeros de clase. Por otro lado, se mostró una valoración del trato inclusivo respetuoso de la diversidad, planteando además que las adecuaciones curriculares no siempre fueron otorgadas por los profesores. Se valoran asimismo los apoyos tecnológicos para la inclusión educativa. En este contexto, análogamente a los hallazgos de Mella y otros (Mella et al., 2014), tanto el apoyo familiar como la resiliencia personal son percibidos como los principales facilitadores de la inclusión. Dentro de las barreras, se hace hincapié en las falencias arquitectónicas, la carencia de materiales adaptados y, como un factor específico del contexto de la universidad estudiada, las inclemencias del tiempo, particularmente en el periodo invernal, que obstaculizan aún más los desplazamientos. Se constató además la presencia de actitudes discriminatorias por parte de algunos profesores y estudiantes. (Palma et al., 2016: 155-157)

El último estudio dentro de la segunda categoría identificada en esta revisión corresponde a un artículo de Villafañe y otros (Villafañe et al., 2016), donde se presentaron los resultados de una investigación cuyo objetivo fue identificar las condiciones de la inclusión para los estudiantes en situación de discapacidad en una universidad chilena. Los resultados revelaron que las personas encuestadas tenían una percepción positiva de su proceso de inclusión universitaria, así como una alta satisfacción con la mayoría de los servicios universitarios. Se releva que 7 de cada 10 de entre ellas reconoce haber recibido algún tipo de apoyo para desarrollar sus estudios. No obstante, se evidenció también una deficiente articulación entre las iniciativas institucionales a favor de la inclusión, además de la carencia de normativas y capacitación para docentes y no docentes. Se evidenció asimismo una alta retención de estudiantes (80%), no obstante la

permanencia de uno de cada cinco de ellos en la institución había sido de entre siete y nueve años, lo que lleva a los autores a plantear la necesidad de nuevos estudios que profundicen en este fenómeno para determinar el eventual impacto de barreras de aprendizaje que dificultan el progreso académico. Se propone el establecimiento de un sistema de gestión que incorpore objetivos, estrategias y acciones para favorecer la inclusión del segmento estudiantil en situación de discapacidad. (Villafañe et al., 2016: 367-369)

En cuanto a la tercera categoría de estudios sobre educación superior inclusiva en Chile, referida a aquellos centrados en el análisis documental, se han encontrado dos publicaciones, ambas de 2016. La primera de ellas corresponde a una tesis de magíster en políticas públicas, (Errandonea, 2016), que tuvo como objetivo analizar esta temática a partir: a) de los datos de los dos estudios nacionales sobre discapacidad efectuados en el país; b) el análisis de las políticas públicas y estrategias implementadas por las instituciones de educación superior en la materia; y c) análisis comparativo de dicha información respecto de las directrices internacionales en el área, identificando buenas prácticas y desafíos. Hacia el final del trabajo, la autora propone un modelo de política pública para afrontar los desafíos identificados. Dicha propuesta plantea el diseño e implementación de las siguientes acciones: elaboración de una reglamentación específica que aborde los tópicos de igualdad de oportunidades en los procesos de admisión, ajustes razonables, adaptaciones curriculares, metodológicas y arquitectónicas y financiamiento de estudios superiores, regulación que debiera abarcar al sistema educativo en su conjunto, estableciendo mecanismos que permitan favorecer la transición hacia la educación superior. Para la autora, ello implica revisar los mecanismos de financiamiento y su actualización, especificando además las funciones a desempeñar por parte del Ministerio de Educación en cuanto a la elaboración de estándares, la regulación de la normativa y los mecanismos de financiamiento de los programas inclusivos. Esta normativa, complementaria a la actual ley 20.422, debería ser construida en forma

participativa entre los diversos actores involucrados, incorporando a las y los estudiantes. Por otra parte, la autora propone la puesta en marcha de un sistema de gestión de información que permita contar con datos pertinentes y actualizados que permita mejorar los servicios prestados a las y los estudiantes en situación de discapacidad. (Errandonea, 2016: 43)

Por su parte, Vásquez y Alarcón publicaron un estudio denominado “La inclusión en las universidades chilenas: del discurso a las interacciones prácticas, políticas y culturales” (B. Vásquez & Alarcón, 2016), cuyo objetivo fue rastrear la construcción del concepto de inclusión en los planes estratégicos de algunas universidades chilenas, a través del análisis de contenido de documentos. Los resultados mostraron que las universidades en Chile sólo cubren 9 de los 32 indicadores de políticas y prácticas inclusivas propuestos por la UNESCO. Análogamente, en el caso de los indicadores de culturas inclusivas, los instrumentos analizados cubrían 8 de los 13 indicadores propuestos por el mismo organismo. Al comparar ambas esferas, los autores concluyen que el énfasis en culturas inclusivas demuestra el desinterés discursivo de las universidades en la comprensión del concepto de inclusión desde la construcción de comunidades inclusivas. Las conclusiones plantean que el desarrollo de una sociedad inclusiva es apenas incipiente en las universidades chilenas. (B. Vásquez & Alarcón, 2016: 14-15)

Respecto del cuarto tipo de estudio sobre educación superior inclusiva en Chile, los dos estudios encontrados corresponden a la experiencia con tutorías de pares en el PIANE-UC DE la Pontificia Universidad Católica. El año 2012, Lissi y Onetto publicaron el primero de ellos, cuyo objetivo fue identificar el impacto de la participación en el programa de tutorías en los estudiantes que se desempeñaron como tutores. Las y los tutores reportaron haber desarrollado herramientas útiles para su desarrollo profesional y personal. Se identificaron cambios actitudinales en todas las personas entrevistadas, además de un proceso de concientización igualmente transversal respecto de la discapacidad, en cuyo marco se modificaron

las percepciones desde visiones centradas en las limitaciones al reconocimiento de las capacidades de las personas en situación de discapacidad. Se concluye que el programa de tutorías de pares exhibe *“un gran potencial para influir en la actitud de los estudiantes de la UC, ayudándolos a ser individuos con mayor conciencia y compromiso hacia las personas con discapacidad en nuestra sociedad.”* (M. R. Lissi & Onetto, 2012: 29)

Por su parte, Victoriano Villouta publicó en 2017 un artículo titulado “Facilitadores y barreras del proceso de inclusión en educación superior: la percepción de los tutores del programa PIANE-UC”, donde se dio cuenta de una investigación cuyo objetivo general fue identificar y comprender los facilitadores y las barreras en la inclusión de estudiantes en situación de discapacidad en el contexto de la educación superior, desde la perspectiva de los alumnos tutores que les brindan apoyo en el mencionado programa. Se efectuaron 9 entrevistas semi estructuradas, analizadas utilizando la teoría fundamentada. Las personas entrevistadas dieron cuenta de 8 grandes temáticas asociadas a la inclusión en la institución estudiada, relevando la centralidad de las prácticas docentes. La conclusión más relevante está dada por la constatación de la centralidad que adquiere la conceptualización sobre la discapacidad que tienen los diferentes actores de la comunidad universitaria, la cual aparece como un factor y antecedente explicativo del tipo de prácticas que ellas y ellos establecen hacia las y los estudiantes en situación de discapacidad. Esto no toca solamente a docentes, tutores y pares, también las y los estudiantes en situación de discapacidad tienen actitudes diferenciadas frente a su proceso universitario en función de si tengan un concepto más cercano al modelo social o más próximo al paradigma biomédico sobre la discapacidad; en este último caso ello daría lugar a fenómenos como la victimización. (Victoriano Villouta, 2017: 366)

El conjunto de antecedentes analizados en las páginas anteriores, aporta el marco referencial en cuanto a la caracterización general del fenómeno de la inclusión de personas en situación de discapacidad en la sociedad chilena actual,

especialmente en el ámbito de la educación superior, además de explicitar el contexto normativo y de política en cuyo marco se desenvuelven los procesos de inclusión de estudiantes en situación de discapacidad en las instituciones de educación superior en el país.

Junto con ello, la revisión precedente permite constatar la existencia de dos campos de investigación incipientes en el ámbito de las Ciencias Sociales en Chile: por un lado, el campo de los estudios sobre discapacidad, en cuyo marco se identifica una naciente línea de investigación, a partir de las aportaciones de Ortúzar (2009), Gutiérrez (2014), Humeres (2016) y Ferrante (2017), que, a partir de estudios tanto genealógicos como desde la sociología del cuerpo, desemboca en el fenómeno cultural de Teletón como objeto de estudio, adentrándose a través de ello en los procesos de construcción de subjetividades vinculados a la discapacidad en el contexto chileno neoliberal actual.

Por otra parte, específicamente respecto de la inclusión de estudiantes en situación de discapacidad en las instituciones de educación superior, los antecedentes reseñados dan cuenta de la omnipresencia de barreras tanto materiales como intangibles. Dentro de las primeras, se identifican la escasez de recursos económicos, humanos y tecnológicos, la infraestructura inaccesible, los materiales de estudio no adaptados, entre otras. En tanto, de entre las barreras intangibles, indudablemente las de carácter actitudinal son las de mayor relevancia, y, a su vez, entre ellas las que tienen mayor impacto son las que se encuentran en los equipos docentes de las instituciones. De acuerdo a los testimonios de estudiantes en situación de discapacidad recogidos en el marco de los estudios analizados, en efecto, es recurrente la experiencia de negación de ajustes o adecuaciones curriculares por parte del personal docente.

Los factores facilitadores que se han identificado en los estudios analizados, en tanto, relevan la importancia de contextos familiares, sociales y culturales inclusivos, que fomenten una cultura de respeto y valoración de la diversidad.

Capítulo 2: Marco teórico

En las páginas siguientes se pretende explicitar el recorrido teórico que, a juicio del autor de este estudio, aporta herramientas analíticas para comprender el proceso de la educación superior inclusiva de estudiantes en situación de discapacidad en el Chile actual.

Esta revisión se hará considerando dos ejes centrales de indagación sociológica: por una parte la discapacidad, bajo el entendido de que constituye el campo de investigación social en el que se inscribe la inclusión educativa de personas en situación de discapacidad; y por otra parte la educación superior inclusiva.

2.1. Discapacidad

El fenómeno social de la discapacidad ocupó un lugar más bien marginal en la teoría sociológica contemporánea hasta la década de 1970 (Oliver, 1998) en el caso de Gran Bretaña y Estados Unidos. En España, Ferreira (2008) señalaba a fines de la década de 2000 que la sociología de la discapacidad aún no había emergido como un campo de estudio consolidado, sino más bien existían algunos esfuerzos particulares y específicos. En el caso latinoamericano, de acuerdo a la investigadora mexicana Patricia Brogna, la mayoría de los estudios se concentran en aspectos estadísticos o en el ámbito de las respuestas normativas o de políticas públicas, y sólo un exiguo número de estudios versan sobre las condiciones sociales de producción de la desventaja y segregación del colectivo de las personas en situación de discapacidad (Brogna, 2009)

Fruto de la problematización de la discapacidad como un fenómeno social, se han emprendido, en el contexto anglosajón, estudios en diversas áreas y con énfasis diferenciales, a los cuales se ha dado el nombre de *Disability Studies*, dado el contexto de surgimiento y desarrollo ya referido. Entre los diversos

abordajes dentro de esta corriente, encontramos el materialista (Abberley, 1998; Barton, 1998; Oliver, 1998), el culturalista (Barnes, 1998), el feminista (Hanna & Rogovsky, 2008; Shakespeare, 1998b) y el del movimiento social (Shakespeare, 1998a)

A partir de la indagación empírica sobre la discapacidad, han surgido una diversidad de conceptualizaciones, las cuales han sido a su vez agrupadas bajo diversos modelos o paradigmas. Sobre el particular, Palacios y Romañach (2006) refieren la existencia de tres modelos de abordaje de la discapacidad, sucesivos a lo largo de la historia de occidente: el de prescindencia, el rehabilitador y el modelo social.

Conviene hacer notar que a pesar de la evolución conceptual identificada –que se encuentra por lo demás hasta este mismo momento en pleno proceso de construcción, siendo objeto de debates y disputas tanto en el ámbito académico como en el del activismo, la complejidad del fenómeno se expresa también en la convivencia de múltiples visiones, conceptos, y también preconceptos y prejuicios, contradictorios (M. A. V Ferreira, 2008). Estas contradicciones son una constante histórica, y dan cuenta de la persistencia de las nociones ubicadas en los parámetros del “pecado” y la “enfermedad” propias de los dos modelos históricos que el Modelo Social aspira a superar (Brognia, 2009; M. A. V Ferreira, 2008; Míguez, 2012; Palacios & Romañach, 2006a)

Se ha estimado pertinente abordar en este estudio la problematización sociológica de la discapacidad dado que, como se ha mostrado a partir de la revisión del estado del arte en el capítulo anterior, se trata de un objeto de estudio reciente, y considerando además que, como se anotó en el acápite correspondiente a los estudios sobre Educación Superior Inclusiva, las ideas, prejuicios o conceptos sobre la discapacidad que tengan los agentes involucrados en este último proceso ha demostrado jugar un papel fundamental en la definición del carácter, alcances y límites del mismo.

En las páginas que siguen se hace, en primer lugar, un recorrido histórico que considera los 3 modelos conceptuales que permiten abordar la historia de la

discapacidad en occidente: el modelo de prescindencia, el modelo médico-rehabilitador y el modelo social. Luego de esta revisión, se hace un recorrido por algunos de los ámbitos de estudio sobre la discapacidad que a nuestro juicio resultan más pertinentes para el abordaje sociológico de la discapacidad en relación a los procesos de educación superior inclusiva: la sociología del cuerpo, la teoría del habitus de Bourdieu y la perspectiva de la ideología de la normalidad.

En el caso de la sociología del cuerpo, se considera pertinente explicitar la complejidad teórica del fenómeno de la discapacidad y sus denominaciones, mostrando el modo en que el concepto de diversidad funcional constituye tanto una apuesta política reivindicativa como un desafío teórico. En particular, se explicita el modo en que esta nueva conceptualización desemboca en el estudio de las corporalidades, en tanto espacio de sedimentación de los procesos de dominación y subjetivación a que están sujetas las personas en situación de discapacidad.

Respecto tanto de la teoría del habitus aplicada al estudio de la discapacidad como de las elaboraciones asociadas a la ideología de la normalidad,, se considera que estas aportan elementos clave para comprender el fenómeno en su complejidad, aportando una perspectiva que permite comprender tanto los procesos de dominación y subjetivación de carácter estructural, como las luchas intersticiales por la autonomía por parte de las y los agentes. Junto con ello, la perspectiva de la ideología de la normalidad se considera pertinente dado que su contexto temporal y geográfico de surgimiento (Argentina alrededor de 2010) está mucho más próximo que las construcciones teóricas de origen europeo.

2.1.1. El Modelo de Prescindencia

Al adentrarnos en la revisión de los modelos teóricos que permiten abordar la historia de la discapacidad en Occidente, y siguiendo a Palacios y Romañach (2006), encontramos en primer lugar al llamado modelo de prescindencia, bajo el cual , las causas de la discapacidad tenían un origen religioso, atribuyéndose a las

personas con diferencias funcionales un carácter diabólico, pecaminoso o ruin, derivado de un castigo divino o consecuencia de pecados parentales. El denominador común es una concepción devaluada de estas personas, a quienes no se les reconocían posibilidades de aportar a la sociedad, y al contrario se las consideraba como una carga, de donde se deriva la situación de exclusión de la que eran objeto, sea a través de la eliminación (eugenesia) o de la relegación al sector social de los anormales (marginación) (Palacios & Romañach, 2006: 38)

Submodelo eugenésico

Una primera versión histórica de este submodelo se remonta a la cultura grecolatina antigua, la llamada “antigüedad clásica”, en donde tanto Grecia como Roma practicaban el infanticidio, dado que se estimaba que los niños con diferencias funcionales eran un castigo de los dioses. (Palacios & Romañach, 2006: 40-41)

En el marco de los *Disability Studies*, Colin Barnes ha indagado en los orígenes de la opresión de las personas en situación de discapacidad en la cultura occidental, planteando que las raíces culturales de la marginación se remontan hasta mucho antes del capitalismo. Respecto de las respuestas socio-históricas a la diferencia funcional, este autor efectúa una revisión de los estudios y teorías antropológicas sobre el asunto, concluyendo, siguiendo a Oliver y más allá de los debates sociológicos entre materialismo y culturalismo, que tales manifestaciones responden a una interacción compleja entre un determinado modo de producción y un sistema de valores específico. (Barnes, 1998: 67)

Al analizar los fundamentos culturales precapitalistas del prejuicio contra las personas en situación de discapacidad, Barnes refiere explícitamente los casos de Grecia y Roma. En la civilización griega, cuyos dioses constituían ejemplos arquetípicos a imitar, parece a este autor sintomático el hecho de que, entre ellos, existía solo uno con defectos físicos: Hefestos: “*Y así fue que Zeus cometió una especie de infanticidio al privar del cielo a su hijo. Después Afrodita, la diosa del*

amor, se apiada de Hefestos y se casa con él. Pero el matrimonio no duró y la diosa toma como amante a Ares, no discapacitado, porque su marido es un "lisiado". La asociación entre insuficiencia, exclusión e impotencia resulta ya familiar y es evidente." (Barnes, 1998: 68). Además, el autor refiere al carácter competitivo y militarista de la sociedad helénica, el énfasis en la perfección corporal, y la idea de la diferencia funcional como castigo divino presente en la famosa tragedia *Edipo Rey*. El caso de la sociedad romana fue análogo al griego respecto del infanticidio de los niños que eran considerados débiles.

En el caso de la antigua civilización hebrea, Barnes expone que si bien continuaba asociándose la diferencia funcional con el pecado, no se continuó con la práctica del infanticidio, lo cual sería un punto de partida para el posterior cuidado caritativo bajo el cristianismo y el islam.

Algunas expresiones de la opresión de las personas con diferencias funcionales en la sociedad actual que tienen su origen en la cultura grecolatina antigua y su tradición eugenésica, se encuentran en *"la ingeniería genética, las revisiones médicas prenatales, el aborto selectivo y la negación o el racionamiento del tratamiento médico para niños o adultos con insuficiencias, la discriminación institucional de las personas discapacitadas en la educación, el empleo, los sistemas de bienestar, las condiciones arquitectónicas y la industria del ocio, y la proliferación de valores "capacitados" y la falsa representación de los discapacitados en todo tipo de medios de comunicación."* (Barnes, 1998: 72)

Para Barnes, en definitiva, el mito de la perfección corporal-intelectual expresado en el ideal de "cuerpo capacitado", cuyas raíces se remontan a los albores de la cultura occidental, ha ejercido y ejerce actualmente una influencia considerable *"en la experiencia vital de las personas discapacitadas y en la de otros grupos oprimidos, como las mujeres, por ejemplo."* (Barnes, 1998: 73)

Una expresión contemporánea del modelo eugenésico referida por Patricia Brogna lo constituye el texto "La libertad de la destrucción de vidas no dignas de vivirse", publicado en 1920 por el psiquiatra Alfred Hoche y el jurista Rudolf Binding, ambos alemanes, y cuya obra será posteriormente utilizada por el

régimen nazi para justificar la eliminación masiva de las personas que se consideraba peligrosas para la mejora de la “raza aria”. (Broyna, 2009: 181)

Submodelo de Marginación

Palacios y Romañach (2006) citan a modo de ilustración de este submodelo, la concepción medieval de la deficiencia ligada a prácticas de hechicería u otras cuestiones diabólicas, y el consiguiente menosprecio hacia las personas en situación de discapacidad, que eran tratadas como objetos de caridad o bien de temor, derivando en su marginación de la vida social o su relegación a roles como la mendicidad o a servir de objetos de burla, especialmente de las clases acomodadas.

Refiere Barnes sobre el particular que, en el marco de la Casa de Brujas y en virtud de lo estipulado en el *Malleus Maleficarum* y en los textos del líder protestante germano Lutero, la posesión de diferencias funcionales se asoció directamente con lo demoniaco:

“Así, se creía que los niños que sufrían insuficiencias manifiestas habían suplantado subrepticamente a otros al nacer —eran los sustitutos del diablo. El Malleus Maleficarum de 1487 declaraba que esos niños eran el producto de las prácticas de brujería y hechicería de sus madres (Haffter, 1968). El dirigente e intelectual religioso —reconocido como el autor de la Reforma Protestante Martín Lutero (1485~ 1546), decía que veía al diablo en los niños discapacitados; recomendaba que se les matara.” (Barnes, 1998: 68)

En el periodo medieval continuaron otras prácticas originadas en el mundo antiguo, como la diversión en base al ridículo de las personas con diferencias funcionales. No obstante, el elemento fundamental que está a la base del surgimiento de la discapacidad en términos contemporáneos está en la institucionalización de las personas en situación de discapacidad, al comienzo en entidades eclesiásticas caritativas, y posteriormente en centros controlados por profesionales médicos, en el marco del llamado darwinismo social, que reafirmó ya

en la modernidad la antigua creencia de que las personas con diferencias funcionales eran un peligro para la civilización occidental. En este contexto, el papel de diagnóstico estaba en manos de médicos y sacerdotes, aunque durante el oscurantismo el papel del primero estaba supeditado a la lógica teológica. (Palacios & Romañach, 2006: 43)

En el marco de la evolución histórica del abordaje de la discapacidad en Occidente, podría indicarse, siguiendo a Barnes, que el auge del darwinismo social y la hegemonía médica creciente van a desembocar en *“la reificación “científica” del antiguo mito que proclama que, de una u otra forma, las personas con cualquier tipo de imperfección física o intelectual constituyen una seria amenaza para la sociedad occidental.”* (Barnes, 1998: 72)

La Segunda Guerra mundial constituye la plasmación más evidente de los presupuestos eugenésicos y marginadores del modelo de prescindencia: la política nazi es una muestra contemporánea del más brutal enfoque eugenésico de la discapacidad propio del modelo de prescindencia, que tuvo como consecuencia el exterminio de miles de personas con diferencias funcionales menospreciadas y consideradas contrarias al empeño fascista de “mejorar la raza”. Mientras tanto, por el lado aliado, en Estados Unidos se permitió a las personas con diferencias funcionales de tipo intelectual “defender a su país”, aunque con el término del conflicto fueron nuevamente confinadas a las instituciones en las que se habían encontrado marginadas de la vida social hasta entonces. (Palacios & Romañach, 2006: 45-46)

2.1.2. El Modelo Biomédico-Rehabilitador o “Teoría de la Tragedia Personal”

El modelo Biomédico o Rehabilitador persigue como objetivo fundamental la normalización de las personas “diferentes”, aun cuando ello suponga la negación o el ocultamiento de la diferencia funcional, de modo tal que la re-habilitación es un requisito para la incorporación del sujeto en la sociedad. La persona debe ponerse al servicio de los profesionales de la salud, y el éxito del tratamiento depende de la

cantidad de conductas que la persona logre ser capaz de realizar en términos de lo que es considerado “normal” de acuerdo con los parámetros establecidos por la ciencia médica. (Palacios & Romañach, 2006: 39)

De acuerdo con Oliver, la perspectiva biomédica ha estado presente en las versiones sociológicas de la discapacidad previas a dicho modelo, fundadas en el análisis que efectuó Parsons del comportamiento en relación con la enfermedad. Desde estas perspectivas, existen tres posibilidades para las personas en situación de discapacidad, a saber:

- *El papel del enfermo*: se supone que la enfermedad y las dolencias obstaculizan las capacidades fisiológicas y psicológicas de los enfermos, que por este motivo quedan privados de cualquier expectativa y responsabilidad normales. No se los considera responsables de su situación, y son conminados a apreciarla como “aborrecible e indeseable”. De todo ello se sigue que, para recuperar su condición de “normalidad” las personas enfermas deben ponerse en manos de los médicos especialistas, a efecto de que éstos los ayuden a recuperar la salud. Estos mismos supuestos se aplican a las personas con diferencias funcionales, a pesar de que estas últimas tienen un carácter permanente y no transitorio.
- *El papel del impedido* se atribuye a un individuo cuya situación no es probable que vaya a cambiar, y que no puede o no quiere cumplir el primer prerrequisito del papel del enfermo: “ponerse bien” lo antes posible. Con ello, al ver imposibilitada la recuperación, la persona queda sujeta a la dependencia, con lo que, de acuerdo a Oliver, hay una “pérdida de toda la condición humana”, una “renuncia a colaborar en la recuperación de la salud, al precio de una ciudadanía de segunda clase”. (Oliver, 1998: 35)
- *El papel de rehabilitación* surge cuando la persona adquiere conciencia de su condición, la acepta y aprende a vivir con ella, desarrollando al máximo las capacidades disponibles y desempeñando tantas funciones

“normales” como sea posible, adaptarse como convenga y cooperar con los profesionales en la innovación y mejoramiento de nuevos métodos de rehabilitación. (Oliver, 1998: 36)

En este contexto de negación de la diferencia, y en cuyo marco las causas de la discapacidad se trasladan desde el ámbito religioso al ámbito biomédico, podría plantearse una especie de traslación del esquema “divino-diabólico”, que había caracterizado al modelo de marginación medieval, hacia el binomio “sano-enfermo”. La participación plena en la sociedad sólo es posible a partir de una lógica asimilacionista, bajo cuya óptica la diferencia, lejos de ser reconocida, debe ser normalizada, lo cual puede implicar incluso la negación y el ocultamiento de los rasgos considerados a-normales en función de los estándares de funcionalidad corporal establecidos científicamente. En suma, la posibilidad de contribuir a la sociedad, para las personas en situación de discapacidad, *“se encontrará supeditada a la rehabilitación o normalización y, esto significa, en definitiva, supeditarlo a que la persona logre asimilarse a los demás --válidos y capaces-- en la mayor medida de lo posible.”* (Palacios & Romañach, 2006: 44)

El control biomédico de los cuerpos se convierte, en definitiva, en un dispositivo de dominación, en el contexto de una sacralización del conocimiento científico, que asume un estatus en cierto modo análogo al que ostentaba el poder eclesiástico durante el periodo medieval. En palabras de Ferreira y Rodríguez:

“La ciencia médica constituye el enlace, en el nivel del saber, entre la disciplina de los cuerpos individuales y la regulación de las poblaciones. Así, la medicalización de los cuerpos se ha convertido en una de las herramientas utilizadas para el control de las personas. A este respecto hay que recordar, también, el carácter sagrado que tiene, en nuestra sociedad, el conocimiento científico, cuyos saberes son admitidos como algo incuestionable y de una categoría superior a los saberes más intuitivos o populares”

(Rodríguez & Ferreira, 2010: 70-71)

Las guerras mundiales contribuyeron al afianzamiento del modelo rehabilitador, primero instalando la idea de daño junto con la noción de “mutilado de guerra” y la

consecuente asociación entre deficiencia que se debe erradicar y discapacidad, dando origen al concepto de prótesis, dado que se debía reemplazar aquello que la guerra se había llevado, y luego, con la Segunda Guerra Mundial, nace el movimiento médico y la psicología de la rehabilitación. (Palacios & Romañach, 2006: 44)

Desde el modelo biomédico/rehabilitador, las personas con diferencias funcionales dependen de los profesionales médicos al menos en 2 dimensiones clave: la iniciación de los programas de rehabilitación para “volver a la normalidad”; y el acompañamiento psicológico de una identidad discapacitada, proceso de ajuste con etapas sucesivas e unidireccionales (shock, rechazo, enojo, depresión, etc.). (Oliver, 1998: 37)

Para Oliver, en definitiva, estas ideas “son el producto de la “imaginación psicológica” construida sobre la base de supuestos “no discapacitados” acerca de lo que supone la experiencia de la insuficiencia”. Seguidamente, califica a estas perspectivas bajo el acápite ya referido de Teoría de la Tragedia Personal, dado que bajo sus presupuestos “se presume que la comprensión de la insuficiencia implica algún tipo de pérdida o de “tragedia personal”. Así pues, esta visión médica individualista se puede entender mejor como “teoría de la tragedia personal”” (Ibíd.)

Algunos autores refieren el carácter paradójico de la discapacidad en la sociedad latinoamericana actual, influenciada en gran medida por este modelo, dada la naturalización de la idea de deficiencia y el ocultamiento de las condiciones de producción de la discapacidad:

“(...) la discapacidad aparece como una anormalidad paradójica: no se corrige, pero se debe intentar hacerlo; no se cura, pero ésta es la orientación de las intervenciones re-habilitadoras; no se castiga, pero se somete a dominación extrema, “que incluye la expropiación del cuerpo y la sospecha de inhumanidad.”

(Kipen & Vallejos, 2009: 174)

Así, concretamente, con el modelo biomédico de la discapacidad como telón de fondo, tienen lugar unas relaciones sociales que sitúan en un plano de

dependencia, desvaloración, desventaja y marginalidad a las personas en situación de discapacidad, por cuanto son concebidas meramente como receptoras de la lástima pública y las actitudes conmisericordias del resto de las personas sin discapacidad. En palabras de Palacios y Romañach:

“la mirada se encuentra centrada hacia la diversidad funcional¹³ --a las actividades que la persona no puede realizar-- por lo que se produce una enorme subestimación con relación a las aptitudes de las mujeres y hombres con diversidad funcional. En consecuencia, el tratamiento social impartido se basa en una actitud paternalista, centrada en los déficit de las mujeres y hombres que --se considera-- tienen menos valor que el resto --las válidas o capaces.”

(Palacios & Romañach, 2006: 47)

De este modo, desde el modelo biomédico las personas en situación de discapacidad quedan situadas en un lugar de dependencia y subordinación respecto de los profesionales de la salud. Esta devaluación personal trasciende, como se ha indicado, la esfera de lo propiamente médico para abarcar todos los aspectos de la vida de estas personas. En otras palabras, el reduccionismo biologicista característico del proceso de medicalización del que es víctima este sector de la población es el punto de partida de la imputación de a-normalidad de la cual son objeto las personas en situación de discapacidad.

En el marco de este modelo hay una mayor supervivencia de las personas con diferencias funcionales gracias a los avances científicos y tratamientos médicos. Surge asimismo la escuela especial como dispositivo de normalización¹⁴, junto a otros espacios de institucionalización de las personas en situación de discapacidad, internación que es promovida por este enfoque. (Palacios & Romañach, 2006: 46)

¹³ En el punto 2.1.4 se profundizará en el concepto de diversidad funcional. Por el momento, a efecto de facilitar la lectura, considérese análogo al término discapacidad.

¹⁴ Más adelante se analizará el papel gravitante que cumplen en general los dispositivos sanitarios y educativos en términos de inculcación de los principios de la arbitrariedad cultural occidental, cristalizada en el caso de la discapacidad en el Modelo Biomédico, bajo la perspectiva de la teoría sociológica de Pierre Bourdieu. Ver punto 2.1.6

En efecto, una de las características del Modelo Biomédico-Rehabilitador, identificada desde los inicios del Modelo Social, dice relación con la existencia de una industria de la discapacidad, constituida y sostenida por las condiciones culturales y económicas afines a este modelo. En palabras de Patricia Brogna:

“(...) la visión médica ha impactado primeramente en la cultura, y esa cultura ha legitimado, en la organización económica y social de nuestros días, que las personas con discapacidad sean mantenidas por años como "insumos" de distintas empresas u organizaciones que las perpetúan en el rol de alumnos o pacientes. El modelo económico actual las ha transformado en "materia prima" de una monumental industria.”

(Brogna, 2009: 180)

En suma, el modelo biomédico-rehabilitador de la discapacidad constituye la plasmación científica de la ideología de la normalidad expresada paradigmáticamente bajo la forma del darwinismo social decimonónico. En el contexto chileno actual, entretanto y pese a la larga historia que acumula el Movimiento de Vida Independiente en otras latitudes, la Teoría de la Tragedia Personal permanece escasamente cuestionada: por el contrario, los presupuestos que asocian a las personas en situación de discapacidad con el estatus de la dependencia, la marginación y la ciudadanía de segunda categoría, en el marco de una ideología que limita en extremo las posibilidades de desarrollo de estas personas, bajo el imperativo del “no puedes”, ostentan una supremacía estructural y relacional que resulta tan fuerte como inquietante.

Expresión patente e incuestionable de lo señalado en el párrafo de arriba lo constituye la prácticamente incuestionada “cruzada solidaria” de Teletón, a la que se ha hecho referencia en la revisión de antecedentes sobre estudios en materia de discapacidad en Chile. Como anota Ferrante (2017), la persistencia y omnipresencia de la campaña mediática surgida hace ya 40 años da cuenta de una paradoja y de un mensaje: la primera se vincula al Enfoque de Derechos y su adopción oficial por parte del Estado de Chile –a través de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada

en 2008, entre otros instrumentos-, frente al contraste hilarante y dramático con la realidad concreta de la población en situación de discapacidad.

El mensaje, a nuestro entender, refiere en los términos que aquí tratamos a la preeminencia hasta ahora incontrarrestable del modelo biomédico de la discapacidad en Chile, llevado al extremo en el contexto del completo descontrol neoliberal que caracteriza a los mercados en Chile, incluido, por cierto, el mercado de la discapacidad, bajo cuyas leyes la Convención, los Tratados y la normativa vigente en materia de enfoque de derechos tienen escaso o ningún efecto práctico.

2.1.3. El Modelo Social

Es digno de resaltar el hecho de que la crítica del modelo biomédico de la discapacidad es concomitante al surgimiento del nuevo paradigma social, que nace al calor de las luchas colectivas de grupos de personas en situación de discapacidad. (Abberley, 1998; Barnes, 1998; Barton, 1998; M. A. V Ferreira, 2008; García Alonso et al., 2003; Moscoso, 2014; Palacios, 2008) La primera publicación que establece la diferencia entre “deficiencia” y “discapacidad” que está a la base del Modelo Social, introduciendo a su vez el concepto de opresión, proviene precisamente de una agrupación británica llamada “Unión de Impedidos Físicos contra la Segregación” (UPIAS, por sus siglas en inglés), quienes plantearon en 1976 lo siguiente:

“En nuestra opinión, es la sociedad la que incapacita físicamente a las personas con insuficiencias. La discapacidad es algo que se impone a nuestras insuficiencias por la forma en que se nos aísla y excluye innecesariamente de la participación plena en la sociedad. Por tanto, los discapacitados constituyen un grupo oprimido de la sociedad. Para entenderlo es necesario comprender la distinción entre la insuficiencia física y la situación social, a la que se llama “discapacidad”, de las personas con tal insuficiencia. Así, definimos la insuficiencia como la carencia parcial o total de un miembro, o la posesión de un miembro,

órgano o mecanismo del cuerpo defectuosos; y discapacidad es la desventaja o la limitación de actividad causada por una organización social contemporánea que tiene en escasa o en ninguna consideración a las personas con insuficiencias físicas, y por tanto las excluye de la participación en las actividades sociales generales. La incapacidad física es, por consiguiente, una forma particular de opresión social.” (UPIAS, 1976, págs. 3-4)”

(Oliver, 1998: 42)

En este contexto, el Modelo Social de la Discapacidad surge como una teoría alternativa al modelo biomédico/rehabilitador referido en el apartado anterior, y se construye a partir de la crítica de las condiciones de opresión y marginación en que se encontraba el colectivo de las personas en situación de discapacidad entre las décadas de 1970 y 1980, primero en Gran Bretaña y Estados Unidos, y luego se extiende a otros países. (García Alonso et al., 2003).

Estos autores buscaron la re-conceptualización de la discapacidad, que bajo esta perspectiva será disociada del pecado y la enfermedad para ser concebida como una forma particular de opresión social. En otras palabras, el énfasis se traslada desde el plano estrictamente individual al plano social. De acuerdo con Palacios y Romañach (2006), los presupuestos fundamentales del Modelo Social son dos: las causas de la discapacidad son sociales; están en las limitaciones sociales para asegurar la participación de las personas con diferencias funcionales. Por otra parte, toda vida humana es igualmente digna; por lo tanto las personas en situación de discapacidad aportarán a la sociedad en la misma medida que el resto de las personas, y esta contribución tiene directa relación con el espacio que la sociedad les otorgue para su desarrollo; El problema es el diseño de la sociedad.

Un aspecto relevante de las condiciones de opresión de las personas en situación de discapacidad en la sociedad occidental está dado por la persistencia de prejuicios y estereotipos negativos, muy arraigados en la cultura, como ya se ha mencionado en apartados precedentes. (Barnes, 1998; Brogna, 2009; M. A. V Ferreira, 2008; M. A. V Ferreira & Ferrante, 2011; Hasler, Barnes, & Zarb, 2003; Míguez, 2012; Oliver, 1998) En palabras de Ferreira:

“La representación colectiva de la discapacidad no es la de una diferencia integrada en un mundo caracterizado por la diversidad --diversidad que efectivamente caracteriza nuestra convivencia--, sino que indica, muy al contrario, la existencia de una deficiencia que se traduce en inferioridad respecto de un hipotético estándar de normalidad: discapacidad es minus-valía.”

(Ferreira, 2008: 16)

La distinción referida entre “deficiencia” y “discapacidad” es fundante del modelo social en cuanto que disocia al diagnóstico fisiológico/psicológico de la condición social de opresión. En palabras de Ferreira:

“Lo que una vez pudo haber sido el substrato de la discapacidad, esto es, la insuficiencia que la determina desde su fundamento material, biológico, en virtud de esta constitución socio-histórica, se ha deslizado hacia el plano de la superestructura, de las prácticas e intereses que definen su manifestación en términos de discapacidad y, consiguientemente, apunta hacia las formas sociales de opresión en las que la misma se inscribe.”

(Ferreira, 2008: 9)

Bajo el Modelo Social, se ha emprendido la búsqueda de claridades teóricas que sustentaran el proceso de emancipación del colectivo en situación de discapacidad (Abberley, 1998; Barnes, 1998; Barton, 1998). Más específicamente. Paul Abberley, intelectual y activista británico en situación de discapacidad, quien fue uno de los precursores del movimiento de vida independiente en Gran Bretaña, planteó la necesidad de precisar el concepto de opresión, dado que la opresión social de que son objeto las personas en situación de discapacidad tiene similitudes o analogías respecto de la que sufren otros grupos, como las mujeres, la diversidad sexual o las minorías étnicas.

Abberley (1998) especifica entre las particularidades de la opresión de las personas en situación de discapacidad: la posición de inferioridad social en que se encuentran estas personas en el terreno empírico, la asociación entre esas desventajas y determinadas ideologías que les dan sustento, el carácter eminentemente social de ambos componentes –las desventajas y las ideologías

que las sostienen- y su carácter no natural ni inevitable, y la necesidad de identificar a algún beneficiario de esta situación. Además, respecto de la relación entre opresión y explotación, expone el autor que esta última está contenida en la primera, por cuanto la posición social de los sujetos se expresa en parte y no solamente en la posición relativa en el contexto de la economía capitalista. (Abberley, 1998: 37). Respecto del o de los beneficiarios de esta situación de opresión, Abberley (1998) refiere que probablemente sea el propio sistema capitalista. En tanto, Oliver aporta algunas reflexiones desde la perspectiva sociopolítica estadounidense que plantean que existe una industria de servicios humanos que se nutre y expande gracias a las condiciones de opresión en que se encuentra este colectivo, entre otros (Oliver, 1998).

Al abordar los efectos sobre las personas en situación de discapacidad, Abberley refiere que la opresión social desalienta a las personas de intentar aprovechar los “privilegios” de la discapacidad, desembocando en la auto exclusión laboral. Por otra parte, debido a estereotipos negativos y las desventajas materiales, alienta a las personas a normalizar el sufrimiento y la enfermedad, para no incluirse en un subgrupo desfavorecido. Junto con ello, ayuda a formar parte de una subclase pasiva de receptores de asistencia social. Por último, menciona el autor que, al presentar desventajas como consecuencia de una discapacidad naturalizada, se legitima la incapacidad de la asistencia social de suplir las necesidades sociales, de manera que se interpretan los efectos de mala distribución como consecuencia de la deficiencia individual. (Abberley, 1998: 47)

En definitiva, Abberley propone que una teoría de la discapacidad en cuanto opresión debería: reconocer y, en este contexto, enfatizar los orígenes sociales de la incapacidad; reconocer y oponerse a las desventajas sociales, financieras, ambientales y psicológicas impuestas a las personas en situación de discapacidad; ver al origen social y las desventajas de diverso tipo como productos históricos y no como resultados de la naturaleza del ser humano u otras causas; afirmar el valor de los modos de vida con discapacidad, y al mismo tiempo condenar la producción social de discapacidad. Para este autor, esta teoría es

inevitablemente una perspectiva política en cuanto a que involucra la defensa y la transformación —tanto material como ideológica— de la prestación de servicios de salud y asistencia social estatales como una condición fundamental para transformar la vida de la gran mayoría de personas con discapacidad. (Abberley, 1998: 48)

En relación a lo planteado por Abberley respecto de las conexiones entre el concepto de opresión y el Modelo Social, señala Barton que esta conceptualización contribuye a prestar atención al fenómeno del poder, entendido desde una perspectiva micropolítica, similar a la planteada por Foucault, y arribando en último término a la reivindicación del principio de Vida Independiente como ejercicio del propio poder sobre sí mismo. (Barton, 2009: 145)

Sobre el particular, el movimiento social de la discapacidad desde sus orígenes en Estados Unidos y Gran Bretaña ha reivindicado el concepto de Vida Independiente, que constituye uno de los pilares filosóficos de las perspectivas críticas sobre la discapacidad, surgidas al calor de la lucha social de este colectivo.

El concepto de Vida Independiente está asociado a algunos términos clave tales como libertad, igualdad, ideal, elección y control. Frances Hasler expone que este concepto contempla consideraciones tanto teóricas como prácticas, que van más allá de la esfera individual y propenden a cambios significativos en las relaciones sociales. Se trata de trabajar por los derechos civiles y humanos, e implica igualdad de oportunidades y autodeterminación para todas las personas. Citando a un activista sueco del movimiento de vida independiente, la autora refiere que el objetivo de la vida independiente es muy simple:

"...Vida Independiente significa que las personas con discapacidad quieren las mismas oportunidades de vida y las mismas posibilidades de elección en la vida cotidiana que sus hermanos y hermanas, sus vecinos y amigos sin discapacidad dan por supuestas" (Adolf Ratzka, "What is independent living. Tools for power", 1992)"

(Hasler et al., 2003)

La vida independiente, en este sentido, refiere fundamentalmente al control de la propia vida, a la capacidad efectiva de tomar decisiones, en igualdad de condiciones que el resto de las personas. Ello implica, como señala Arnau, una perspectiva diferente de la noción de capacidad, que la distancia del concepto común, relativo a la realización autónoma de tareas; en efecto, la vida independiente según el concepto citado, proveniente del movimiento homónimo que ha surgido desde las organizaciones de personas en situación de discapacidad, implica necesariamente que las personas en situación de discapacidad dispongan de las ayudas, apoyos o intermediaciones que les permitan tomar decisiones sobre su vida. En tal sentido, la disponibilidad de ayudas técnicas y servicios de apoyo es una condición sine qua non para el ejercicio efectivo de la independencia por parte de este colectivo de personas. En palabras de la activista española en situación de discapacidad Soledad Arnau:

*“(…), yo, persona con diversidad funcional, “muestro mis capacidades” a través de la autodeterminación: yo elijo quién me da de comer; a qué hora quiero comer; con quién quiero comer; qué comida quiero comer. y, el hecho de que yo, funcionalmente, no me pueda dar de comer por mí misma, pasa a un segundo plano.”*¹⁵

(Arnau, 2013: 97)

Haciendo referencia a los Principios Fundamentales de la Discapacidad planteados por la UPIAS, documento citado al comienzo de este apartado a propósito de la distinción conceptual que inaugura el Modelo Social, Hasler pone el acento en la necesidad de que las personas en situación de discapacidad tomen el control, de manera que las personas sin discapacidad –incluyendo por cierto a los profesionales de la rehabilitación y otros vinculados a este ámbito-, deben

¹⁵ Es interesante apreciar cómo desde esta perspectiva pierden sentido algunas de las denominaciones eufemísticas de la discapacidad que por estos tiempos suelen aparecer con relativa frecuencia en la escena nacional; tal es el caso de la idea de “capacidades diferentes”. Desde la perspectiva de la vida independiente, la capacidad es concebida como un atributo transversal de las personas, independientemente de las condiciones funcionales o de cualquier otro tipo que aquéllas tengan. Es por ello que la noción de capacidades diferentes remite, nuevamente y a pesar de la “buena intención” con que pueda ser empleado este término, a la idea de déficit y su exacerbación, enfatizando el hecho de que las capacidades humanas están circunscritas al ámbito del funcionamiento corporal.

asumir el compromiso de favorecer la autonomía de las personas en situación de discapacidad, compartiendo el poder y combatiendo la exclusión. (Hasler et al., 2003: 57)

En términos prácticos, el Movimiento de Vida Independiente y el Modelo Social han tenido un impacto directo en la mejora de las condiciones de vida del colectivo en situación de discapacidad, a partir de las modificaciones tanto en las políticas estatales como en la normativa internacional respecto del fenómeno (García Alonso et al., 2003; Hasler et al., 2003; Palacios, 2008; Palacios & Romañach, 2006b). En efecto, Palacios (2008) hace una revisión pormenorizada de las conexiones existentes entre los principios planteados desde el Modelo Social, tales como la dignidad humana, la igualdad de oportunidades y la no discriminación, y los valores que sustentan los derechos humanos, mostrando el modo en que, finalmente, tales principios han quedado establecidos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas del año 2006. Al respecto, refiere Palacios que:

“Los planteamientos esbozados desde el modelo social se encuentran íntimamente relacionados con la asunción de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspiran a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social. De este modo, dichos valores sirven de soporte para la elaboración de políticas legislativas tendentes a eliminar las barreras sociales. A dichos fines, se presentan una serie de medidas, entre las que se destacan la igualdad de oportunidades, la accesibilidad universal, el diseño para todos, la transversalidad de las políticas en materia de discapacidad, entre otras.”

(Palacios, 2008: 472)

Para los efectos del presente estudio, se considera que el aporte del Modelo Social radica en proveer de sustento filosófico, epistemológico y sociológico al paradigma de la Educación Superior Inclusiva, por cuanto al reconceptualizar la discapacidad como una forma de opresión social traslada el foco de atención desde el sujeto a las estructuras sociales, siendo el sistema educativo parte de estas.

Más específicamente, se considera que la forma en que el modelo social escudriña críticamente las raíces económicas, culturales, ideológicas y materiales del prejuicio generalizado hacia las personas en situación de discapacidad, provee potentes herramientas analíticas para abordar la complejidad del fenómeno de la educación inclusiva, considerando la multiplicidad de factores y actores involucrados.

2.1.4. Diversidad Funcional y Sociología del Cuerpo

El término Diversidad Funcional fue propuesto en 2005 por Manuel Lobato y Javier Romañach en el Foro de Vida Independiente español, comunidad virtual de intercambio de las personas en situación de discapacidad surgida en 2001 en dicho país. Los autores argumentaron fundamentalmente la necesidad de modificar la terminología dado el predominio de palabras dotadas de significados peyorativos tales como “minusválido” o “discapacitado” tanto en los medios de comunicación como en los espacios públicos, la legislación y demás ámbitos sociales. En el documento “Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano”, los autores coinciden con muchas de las críticas efectuadas desde el Modelo Social respecto de la situación de opresión de las personas en situación de discapacidad en la sociedad occidental, planteando que:

“Entendemos que las mujeres y hombres con diversidad funcional tienen que ver con sociedades que, siendo intrínsecamente imperfectas, han establecido un modelo de perfección al que ningún miembro concreto de ellas tiene acceso, y que definen la manera de ser física, sensorial o psicológicamente, y las reglas de funcionamiento social.”

.(Romañach & Lobato, 2005: 3)

Explícitamente, estos autores intentan encontrar un espacio intermedio entre los énfasis estructurales e individuales respecto del fenómeno de la discapacidad, planteando que la idea de diversidad funcional rescata la experiencia concreta de

las personas que tienen alguna diferencia constituyente, relevando asimismo el hecho de que la normalidad es una ficción estadística de carácter meramente instrumental, que ha dado lugar a la creación de una sociedad que no tiene en consideración la diversidad de realidades humanas que la componen.

La diversidad funcional, en este esquema, es concebida como algo inherente a todos los seres humanos, planteándose los autores fuera de lo que denominan el “desviacionismo”, que da como resultado la definición identitaria en base a la oposición “ellos-nosotros”. Se plantea asimismo que el hecho de que la diversidad funcional pueda ser de carácter transitorio o permanente hace aflorar “*su carácter de conflicto social que de forma directa, indirecta, transitoria o definitiva, a todos nos alcanza.*” (Romañach & Lobato, 2005: 4) Por otra parte, analizando semánticamente el término, los autores concluyen que el uso de la nueva terminología es acertado, expresando todo lo que a ellos les parece relevante, salvo la discriminación.

A partir de esta propuesta terminológica, Miguel Ferreira comienza en 2008 a reflexionar sociológicamente sobre el concepto de diversidad funcional, planteando como una de sus ventajas el hecho de que otorga la posibilidad de rescatar la experiencia concreta de las personas que experimentan la situación de diversidad funcional, constituyendo en este sentido un paso adelante respecto del modelo social anglosajón, cuya contribución se sitúa, para este autor, más bien en el ámbito estructural o macrosocial. (M. A. V Ferreira, 2008) De acuerdo con este autor, el concepto de Diversidad Funcional viene a reivindicar la idea de diversidad en referencia a la (supuesta) normalidad biológica definida desde el paradigma biomédico, situando al cuerpo discapacitado como punto de reflexión prioritario, en tanto catalizador y sedimento de las estructuras de dominación de las personas con discapacidad a cuyo estudio se consagró el Modelo Social anglosajón (M. A. V. Ferreira, 2010)

De esta manera, se pone el acento en la necesidad de indagar comprensivamente en la experiencia concreta de las personas que están sujetas a la dominación discapacitante. Utilizando la teoría de la práctica de Bourdieu y los

aportes de Michel Foucault en torno al análisis de las tecnologías de poder, Ferreira emprende la construcción de un nuevo marco teórico-metodológico para abordar el análisis sociológico de la discapacidad desde el punto de vista de los sujetos discapacitados.

En este punto, Ferreira manifiesta explícitamente la ruptura con el presupuesto fundamental del Modelo Social anglosajón, situado como ya se explicitó más arriba en la distinción entre deficiencia y discapacidad, tomada del modelo biomédico y resignificada plantea sobre el particular que dicha corriente de pensamiento deja librado el cuerpo a la medicina, dando lugar a interpretaciones de la discapacidad *“de carácter monolítico”* que no guardan relación con la diversificada experiencia vital que de ella tendrán las propias personas en situación de discapacidad. En opinión de Ferreira, es rescatando *“toda esa variedad inscrita en la experiencia de las deficiencias”* que se posibilita una adecuada comprensión del sentido social de la discapacidad. Sentido que sólo se alcanzará *“disolviendo la dicotomía deficiencia/discapacidad.”* (Ferreira, 2010: 68)

El cuestionamiento de la dicotomía deficiencia/discapacidad ha sido objeto del estudio de otros autores en el contexto hispanoamericano. En particular, Rosato y otros (Almeida et al., 2010) han puesto el acento en la necesidad de *“desnaturalizar el déficit”*, planteando, como se verá en las páginas siguientes, un cuestionamiento radical a la idea de déficit, la cual se encuentra naturalizada en opinión de ellas y ellos reificada e incuestionada aún en los instrumentos internacionales de protección de derechos de las personas en situación de discapacidad.

En definitiva, a partir de la recuperación del concepto de diversidad funcional surgido al alero del Movimiento de Vida Independiente Español, se llega a la corporalidad específica que comporta la discapacidad, situando allí el punto de partida del análisis sociológico de la misma.

“Esa corporalidad está sujeta a la regulación de un habitus (diverso en cada experiencia corporal concreta en función de la trayectoria social particular), de un campo (con incidencias específicas en cada cuerpo en función de la posición

relativa del agente en el mismo) y de unas tecnologías anatomo y biopolíticas (con efectos diversos sobre cada cuerpo singular en función de las regulaciones y disciplinamientos específicos que se le hayan aplicado en virtud de su particular deficiencia). En ese cuerpo, en la experiencia específica y concreta de cada cuerpo particular, está la clave para la formulación de una teoría sociológica de la discapacidad consistente y emancipadora.”

(Ferreira, 2010: 61)

El corolario de esta nueva sociología del cuerpo discapacitado o cuerpo con diversidad funcional se encuentra en el surgimiento de la *“resistencia corporal experimentada cotidianamente como necesidad de un sentido y una práctica encarnadas que generen una identidad autónoma, de la resistencia del deseo del cuerpo por enfrentar la lucha contra las constricciones.”* (Ferreira, 2010: 62)

Respecto de los dispositivos de dominación del cuerpo, María Noel Miguez plantea una reflexión que diferencia el cuerpo social del cuerpo individual, que también ha sido planteada por otros autores (Ferrante & Ferreira, 2008; M. A. V. Ferreira, 2010; M. A. V Ferreira & Ferrante, 2011). Esta distinción esclarece el esquema ya planteado en base a Foucault en referencia al cuerpo a-normal discapacitado, estableciendo la existencia de un cuerpo social abstracto y genérico,

“(…) donde se relacionan ideología y razón en una modernidad donde la diferencia en el ser, estar, sentir y presentarse de cada sujeto en su singularidad hace a la condensación de sujeciones y restricciones de colectivos interpelados por su "anormalidad". Así se materializa un cuerpo individuo, donde las concreciones fundamentalmente normativas devienen en procesualidades restrictivas y/o potencializadoras. El cuerpo subjetivo se visualiza a partir de la singularidad de sujetos con deficiencias y la ubicación de estos en situaciones de discapacidad, donde el ser diferente y ser considerado "anormal" tiende a constreñir el campo de sus posibles en tanto sujeto de derecho.”

(Míguez, 2012: 147)

En suma, a partir del análisis de los aportes del Modelo Social de la Discapacidad en sus diversas versiones, toma forma la constatación del carácter

de la discapacidad como producto social. La necesidad de reapropiación de la experiencia de las personas en situación de discapacidad constatada por diversos autores (Angelino, 2009; Brogna, 2009; Ferrante & Ferreira, 2008; M. A. V. Ferreira, 2010; M. A. V Ferreira & Ferrante, 2011; Kipen & Vallejos, 2009; Míguez, 2012; Rodríguez & Ferreira, 2010), tal como toda la revisión histórica de la evolución del concepto de discapacidad y las luchas ideológicas concomitantes remiten a la necesidad de comprender que el concepto en sí es una ficción, sujeta a determinadas condicionantes histórico concretas.

Como se ha planteado en párrafos precedentes, la perspectiva de la diversidad funcional ha tenido como una de sus derivaciones el estudio de las corporalidades, existiendo algunos trabajos de autores latinoamericanos que asumen esta perspectiva y han emprendido estudios sobre discapacidad desde la p sociología del cuerpo. Bajo esta perspectiva, por ejemplo, la investigadora argentina Carolina Ferrante publicó en 2012 un trabajo titulado “El campo del deporte adaptado como escuela de moralidad: "lo importante es no ser rengo de la cabeza". Sobre la experiencia de la discapacidad motriz adquirida a partir de la práctica deportiva en un contexto neo-colonial y dependiente” (Ferrante, 2012), en donde, partiendo de una investigación cualitativa sobre el campo del deporte adaptado en la nación trasandina entre 1950 y 2010, emprende un análisis teórico de la práctica discursiva vinculada a la práctica del deporte adaptado por parte de personas usuarias de sillas de ruedas, mostrando que la categoría “rengo” –equivalente a “cojo” en la jerga nacional-, da cuenta de un modo de ser, pensar y sentirse discapacitado, construido específicamente a partir del deporte. La tesis de la autora, como plantea el título del trabajo en comento, es que el deporte constituye una escuela de moralidad en la cual se inculca un modo de ser discapacitado, asociado a la noción de “rengo”, que cuestiona de un modo antiguo la visión que reduce la discapacidad a una “tragedia personal”. Este trabajo sigue la línea adoptada por la autora en trabajos anteriores ya referidos en este estudio (M. A. V Ferreira & Ferrante, 2011).

En el citado estudio, Ferrante muestra el modo en que el discurso de las personas que practican deporte adaptado establece los requerimientos del cuerpo legítimo en dicho campo específico, y el modo en que esas imputaciones morales se relacionan con los rasgos del cuerpo legítimo en la sociedad global, con categorías como productivo, europeo, civilizado, independiente, flexible y ciudadano liberal meritocrático. La autora concluye:

"(...) las estrategias que se trazan en la vida cotidiana de las personas con discapacidad, construidas a partir del deporte, que cuestionan cómo son percibidas oscilan entre la aceptación rebelde y la asimilación (Bourdieu, 2006). Ambas encierran el reconocimiento de la identidad dominante y los límites de la lucha que establecen los dominados contra las fuerzas simbólicas que los oprimen individualmente. Así, la resistencia opuesta a los esquemas de percepción opresores presentes en las interacciones poseen las limitaciones propias de aquellas formas de cuestionamiento realizadas por individuos aislados. (...) Asimismo, la categoría "rengo" permite distinguir un modo de visión compartido, un ethos, que establece que lo importante es "no ser rengo de la cabeza". Es decir, la noción nativa de "rengo", si bien cuestiona la norma estatal que define a la discapacidad como tragedia médica individual, no pone en cuestión la norma médica que define el cuerpo legítimo. (...) Sin embargo (...) podemos observar que es posible plantear que las prácticas deportivas, lejos de ser una mera reproducción de las relaciones de dominación hechas cuerpo, propician una profunda transformación de la experiencia de la discapacidad desde la cual se deja de ser un cuerpo deficitario que existe únicamente para el "Otro".

(Ferrante, 2012: 88)

La sociología del cuerpo constituye, como se puede apreciar, el punto en el que han desembocado los estudios sobre discapacidad en el mundo hispanoparlante, a partir de la reflexión crítica respecto de los aportes del modelo social anglosajón.

Consideramos que estos desarrollos aportan elementos relevantes para la comprensión de la situación de opresión social que atraviesan las personas en situación de discapacidad en nuestra realidad local, toda vez que permiten comprender el doble juego entre subjetivación y agencia, tomando un sustrato

más amplio –el cuerpo- y que abre un abanico de posibilidades de investigación empírica y elaboración teórica que puede dar muchos frutos en los próximos años.

Perspectiva crítica de las clasificaciones oficiales sobre discapacidad

Parece pertinente referir en este punto las reflexiones suscitadas desde el ámbito conceptual de la diversidad funcional respecto de la terminología oficial asociada al fenómeno en estudio, plasmadas fundamentalmente en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de 2001, sobre la que se ha tratado en acápite anteriores. Al respecto, Rodríguez y Ferreira (2010), luego de hacer una síntesis de los planteamientos de Michel Foucault respecto de las tecnologías de dominación implantadas por el poder estatal en la fase de expansión capitalista, estableciendo tanto los dispositivos correctivos disciplinarios que sustituyen a la lógica arcaica del suplicio, como los dispositivos de control de los procesos biológicos de las masas humanas, surgiendo las tecnologías biopolíticas, que controlan los procesos vitales de la población tales como la natalidad, plantean:

“Resulta evidente que la CIF promulgada por la OMS en 2001, en tanto que se trata de una clasificación que se pretende universalista, que se orienta a la ordenación y gradación de las discapacidades en cuanto a su mayor o menor proximidad a un cierto estado de salud “óptimo”, siendo este óptimo aquel que no supone “restricciones” en desenvolvimiento de la vida cotidiana en un cierto entorno físico y social, y que proviene de una instancia política de carácter supranacional, supone una clara expresión de tecnología bio-política.”

(Rodríguez & Ferreira, 2010: 73)

En otras palabras, la CIF clasifica los cuerpos en función del saber médico experto; la discapacidad se constituye en objeto de saber y objetivo de control, según la nomenclatura foucaultiana. Dicho de otro modo, *“el objeto es el cuerpo, el*

cuerpo humano; y el objetivo, presuntamente clasificatorio, es efectivamente regulatorio y potencialmente disciplinario.” (Ibíd.)

Sobre el particular, la autora argentina María Alfonsina Angelino pone el acento en el hecho de que, si bien la CIF constituye un avance respecto de la CIDDM en cuanto al cambio terminológico, desechando algunas palabras con contenido peyorativo, ello no implica modificaciones sustanciales, *“sino más bien una nueva retórica que, buscando escapar de lo peyorativo, cae en la exclusión por la negación.”* (Angelino, 2009: 44)

Para esta autora el punto central tanto de la CIF como de todas las iniciativas emprendidas desde el sistema internacional de Derechos Humanos en relación a las personas en situación de discapacidad radica en el relevamiento de la necesidad de construir una igualdad de oportunidades para aquéllos que no siendo iguales, merecen un lugar y por tanto se les debe garantizar el acceso. Refiere al respecto Angelino que:

“Esto implica una posición teórica acerca de la discapacidad que de algún modo da por sentado que ese otro tiene “individualmente” una dificultad, que es material, tangible e incorregible, y de lo que se trata, entonces, es de posibilitar que en esas condiciones los sujetos puedan acceder a cierto tipo de circuito de participación e inclusión social.”

(Angelino, 2009: 45)

Es de resaltar el hecho de que este punto de vista crítico en clave foucaultiana de los avances normativos a nivel internacional, pone en tensión todo aquel sistema, en el que otros autores como Agustina Palacios (2008) encuentran la expresión “encarnada” de los presupuestos del Modelo Social de la Discapacidad.

Podría, empero, eventualmente plantearse que se trata de dos momentos diferentes en el horizonte estratégico de la lucha por la emancipación de las personas en situación de discapacidad: uno que reconoce la existencia de las condiciones de exclusión presentes y pone el énfasis en su corrección dentro del marco de referencia liberal capitalista occidental, y otro que apunta a la incorporación de dicho proceso en el marco de un proyecto más general de

emancipación humana. Conviene recordar sobre el particular que ya Len Barton en la primera compilación británica de los Disability Studies (1990), en el primer capítulo se interrogaba sobre algunos aspectos clave en referencia a la investigación sociológica en materia de discapacidad, en donde a propósito del asunto en comento planteaba: *“¿Cómo se articula la emancipación de las personas discapacitadas con un proyecto global de emancipación?”* (Barton, 1998)

En opinión de Angelino, esta aparente contradicción puede resolverse recuperando los aportes del Modelo Social de la Discapacidad expresados en los Disability Studies, profundizando en el cuestionamiento del cuerpo como espacio de dominación:

“Quizás los Disability Studies conduzcan a algún tipo de gran teoría unificada del cuerpo, articulando juntas las diferencias implicadas en género, nacionalidad, etnicidad, raza y preferencias sexuales. Así, recuperar el cuerpo como territorio de lo inscripto culturalmente posibilita profundizar el cuestionamiento en torno al déficit, desnaturalizarlo. Esto no significa negar las particularidades, sino radicalizarlas.”

(Angelino, 2009: 50-51)

Estas potencialidades de una nueva teoría crítica de la discapacidad son esbozadas también por Ferreira en el ya referido texto del año 2010 donde efectúa una primera aproximación teórica y metodológica desde la perspectiva de la diversidad funcional, aludiendo a la tarea de reapropiación del cuerpo por parte de las personas en situación de discapacidad y a la lucha del Movimiento de Vida Independiente como un proceso revolucionario.

“La tarea de reapropiación (...) de una experiencia emancipatoria encarnada, por parte de las personas con diversidad funcional no es fácil, pues sitúa el campo de batalla en el marco de referencia que le es propio, y que operando sus específicos efectos sobre ese colectivo, actúa a su vez sobre el conjunto de las poblaciones. Se trata, en sus fundamentos, de un proceso "revolucionario" puesto que si la superación de la expropiación de la experiencia pasa por la desarticulación de los condicionantes estructurales que constriñen la experiencia cotidiana de las personas con discapacidad, y si resulta que los mismos no son en esencia

distintos que los que se aplican al resto de las personas, con los mismos objetivos, entonces es necesario construir un mundo bien distinto de éste que conocemos”

(Ferreira, 2010: 62)

2.1.5. Ideología de la Normalidad y Discapacidad

Siguiendo a Ferreira y Rodríguez (2010), quienes recuperan lo expuesto por Canguilhem sobre el asunto de la normalidad, puede rastrearse el origen del concepto de normalización referido en acápites anteriores, en el aspecto valórico que constituye, junto a la regularidad estadística, una de las acepciones del término. En efecto, normalizar, análogo a “enderezar”, hacer justicia, implica imponer una exigencia a una existencia, de forma que toda existencia que no se ajuste a ella queda excluida. Normalizar tiene que ver con re-absorber una diferencia, la integración de la diversidad en la uniformidad que la norma prescribe. Toda normalidad implica el rechazo, generalmente implícito de la normalidad posible inversa. Lo diferente de lo preferible no es lo indiferente, sino lo rechazable, lo detestable; dicho de otro modo, la normalización siempre remite a un "otro" excluido, a la desviación peligrosa de las exigencias uniformadoras.

El carácter disciplinario atribuido a la normalización queda esclarecido al atender al surgimiento histórico de la norma; refieren al respecto Ferreira y Rodríguez que:

“(…) en la experiencia antropológica, una norma no puede ser original: es la infracción lo que le da la oportunidad de ser regla, la oportunidad de corregir. En el orden de lo normativo, esto es, de la exigencia impuesta a partir de la norma, el comienzo es la infracción. Nadie es bueno si es consciente de serlo, nadie es sano si se sabe tal. Lo anormal como a-normal (inversión y polaridad respecto a lo normal) es posterior a la definición de lo normal. Sin embargo, la anterioridad histórica de lo anormal futuro es lo que suscita una intención normativa. Lo anormal, lógicamente secundario, es existencialmente primitivo. Así que, en última instancia, toda norma surge como prevención ante un acto incierto que, potencialmente, atenta o puede atentar contra la estabilidad de lo vigente: el orden

instituido normaliza las probabilidades de futuro; la normalización implica un ejercicio de poder que tiene por objetivo garantizar su perpetuación.

(Rodríguez & Ferreira, 2010: 74)

Un punto fundamental del proceso de normalización es el carácter natural que confiere a los productos sociales que genera, quedando asimismo en la opacidad las condiciones de dicha producción. En palabras de Miguez, *“la "anormalidad" definida desde la "normalidad" queda anidada como categoría natural.”* (Míguez, 2012)

La imputación al orden capitalista como el “beneficiario” de la situación de opresión social de las personas en situación de discapacidad en la civilización occidental, anotada en páginas precedentes como una de las perspectivas de la visión sociopolítica de la discapacidad en el marco del Modelo Social anglosajón, queda confirmada en este caso por el análisis de la génesis histórica de la “normalidad” capacitista. En efecto, continúan Rodríguez y Ferreira, con la implantación de la normalidad moderna,

“la clase burguesa (...) instauró la universalidad de un orden normativo que, en realidad, era el que ella había desarrollado porque garantizaba mejor que otro cualquiera el mantenimiento de un orden puesto a su servicio. Y se trató de una imposición de carácter general, pues la intención normativa de una sociedad en una época es indivisible: la normalización es un principio general del ejercicio del poder, no se reserva espacios o esferas privilegiadas, se aplica como principio general y conlleva la pretensión de universalidad (así, por ejemplo, las normas técnicas se relacionan con las jurídicas).”

(Rodríguez & Ferreira, 2010: 75)

En el contexto latinoamericano, investigadoras e investigadores de la Universidad Nacional de Entre Ríos, en Argentina, publicaron en 2009 un volumen titulado “Discapacidad e Ideología de la Normalidad. Desnaturalizar el Déficit”, en el que se analiza la problemática de la discapacidad a la luz del papel de la normalidad como dispositivo ideológico.

En el marco de dicho volumen, Esteban Kipen e Indiana Vallejos (2009) profundizan en la cuestión de la producción de discapacidad en clave de ideología. Siguiendo a Zysek, los autores precisan su noción del concepto de ideología, referido a la dominación social entre grupos sociales diversos, los que encuentran su origen no solamente en la lógica económica de la producción capitalista, sino también en las estructuras ideológicas o *“modelos sociales dominantes, que instalan patrones de interpretación y evaluación”* (Kipen & Vallejos, 2009: 156)

Bajo esta perspectiva, en el marco de la ideología de la normalidad las desigualdades económicas características del modo de producción capitalista impactarán diferencialmente en la vivencia concreta de la discapacidad en función de las condiciones materiales de existencia de cada persona, condicionando el acceso a salud, educación, accesibilidad, tecnología, trabajo, y a la posibilidad de vida independiente, entre otros aspectos.¹⁶ Estas desigualdades materiales quedan, en el caso de la discapacidad y de otros fenómenos que cuentan con soportes ideológicos, opacados tras la perspectiva individualista o, en el mejor de los casos, sectorial de la problemática.

En opinión de estos autores, la invisibilización de las condiciones estructurales de dominación a que está sujeta el conjunto de la población, en el contexto de las luchas por el reconocimiento de derechos específicos, es un ejemplo de la naturalización de la situación de dominación a que está sujeto este colectivo, producto de la operación de la ideología de la normalidad:

“Esa reducción de la lucha por la redistribución a la reivindicación de derechos específicos se inscribe en la exigencia que plantea toda forma de dominación: la de una ideología que aunque más no sea como naturalización- la oculte, distorsione y justifique. La naturalización de la discapacidad y el ocultamiento de su origen asociado a la normalidad y la normalización social resultan, entonces, consustanciales a esta relación de dominación específica.”

¹⁶ Este aspecto puede comprobarse empíricamente al atender a las condiciones diferenciales de opresión de las personas en situación de discapacidad en diversos contextos socioeconómicos, como queda claro al comparar el acceso a la tecnología y otros elementos en Europa respecto de lo que ocurre en Latinoamérica. Esto ha sido por otro lado materia de discusión en el contexto del movimiento de vida independiente (Arnau, 2013; García Alonso et al., 2003)

(Kipen & Vallejos, 2009: 158)

En relación al análisis de los componentes “en sí” y “para sí” de la ideología de la normalidad, siguiendo a Žydek, Kipen y Vallejos plantean que otro rasgo relevante de aquella dice relación con la atribución a los discapacitados de volverse normales, de esforzarse para adquirir o recuperar rasgos que se constituyen en propiamente humanos, remitiendo a la asociación entre normalidad y naturaleza humana y la consiguiente contradicción entre la anormalidad y esta última. (Kipen & Vallejos, 2009: 164) Esta imputación natural de la normalidad ya había sido abordada por el modelo social, cuando Mike Oliver refirió el mandato de rehabilitación propio de la Teoría de la Tragedia Personal.

La ideología de la normalidad no sirve solamente para definir a los “a-normales”, sino también para circunscribir la esfera de los normales, pasando la diada normal-discapacitado a reemplazar tanto la oposición normal-anormal como la original normal-patológico:

“En el caso de los discapacitados, la ideología de la normalidad no sólo los define por lo que no tienen: su falta, su déficit, su desviación, su ausencia y su carencia; sino que también y simultáneamente confirma la completud de los no discapacitados, que suelen ser igualados a los normales. La oposición se expresa, entonces, como normal-discapacitado, reemplazando tanto la expresión normal-anormal, como la originaria normal-patológico.”

(Kipen & Vallejos, 2009: 165)

Esta operación de reemplazo terminológico constituye para estos autores un instrumento ideológico, cuyo efecto es el ocultamiento de las mediaciones concretas que hay entre lo anormal/patológico y la discapacidad.

En definitiva, en términos concretos, la pertenencia desafortunada a la categoría de “discapacitado” implica una operación de expulsión, la cual si bien ya no opera a través de la prescindencia como ocurría en tiempos antiguos, supone la expulsión en términos de marginalización o relegación respecto de ciertas prácticas o ambientes institucionales.

Los autores problematizan la noción de déficit y de cuerpo deficitario, planteando que en la construcción de normalidad los discapacitados, incorporados dentro de lo anormal, tienen un rasgo distintivo particular, correspondiente al déficit, definido como falta o carencia de funcionalidades, sentidos, inteligencia, etc., siendo esa falta atribuida a la naturaleza, de donde se sigue que la sanción social es correctiva en lugar de punitiva, eximiendo al individuo de la responsabilidad por su deficiencia, pero atribuyéndole la de someterse a los dispositivos de normalización, lo cual remite al carácter paradójico de la discapacidad desde el punto de vista normalizador referido en apartados anteriores: la normalización asimilacionista impone la obligación de “parecer” normal, el papel de rehabilitación referido por Oliver remite al esfuerzo de la persona discapacitada por desarrollar la mayor cantidad de funciones “normales” que sea posible.

Fruto de la imputación del déficit ideológicamente instalado como natural, entretanto oculta su proceso de producción, la discapacidad aparece, como ya se anotó, como una anormalidad paradójica, por cuanto los objetivos implantados por el proyecto eugenésico y racionalizador –la “cura”, la “rehabilitación”, etc.-, como hemos visto, son imposibles de cumplir en muchos casos. La diversidad intrínsecamente humana emerge, de este modo, en forma de una resistencia:

“Esa resistencia, a la vez que sostiene la industria de rehabilitación, denuncia lo que la ideología de la normalidad oculta: la radical diferencia como constitutiva de lo humano, las relaciones de desigualdad entre quienes adquirieron el poder de imponer ciertas normas y quienes son prescriptos/proscriptos por las mismas, la irrupción de la singularidad a pesar del proyecto eugenésico y racionalizador.”

(Kipen & Vallejos, 2009: 174)

Se considera que esta perspectiva aporta elementos fundamentales para comprender el proceso de normalización, que adquiere importancia al atender a la diversidad en el plano educativo, por cuanto la institución escolar, como se anotó en páginas precedentes, ha constituido junto al sistema sanitario uno de los

dispositivos más potentes de normalización en el contexto del proyecto capitalista o proyecto eugenésico-racionalizador.

La construcción de un paradigma educativo basado en la diversidad, estimamos, implica tensionar radicalmente los parámetros de lo instaurado como natural por la ideología de la normalidad, esclareciendo y develando sus condiciones de producción.

2.1.6. Habitus y Discapacidad

La teoría del habitus de Bourdieu ha sido aplicada al terreno de la discapacidad por algunos autores del ámbito hispanoamericano (Broyna, 2009; Ferrante & Ferreira, 2008; M. A. V. Ferreira, 2008, 2010; M. A. V Ferreira, n.d.; M. A. V Ferreira & Ferrante, 2011) Este concepto enfatiza la naturaleza reflexiva de las prácticas sociales, actuando como estructura estructurada y estructurante mediante la cual nos desenvolvemos en el mundo. En el caso de las personas en situación de discapacidad, existe en opinión de Ferreira una singularidad en ese posicionamiento reflexivo en la realidad social, caracterizado por un doble condicionamiento, dado tanto por las condiciones determinadas por las propias especificidades funcionales, por una parte, como por la representación que dichas limitaciones conlleva. Así:

“Este doble condicionamiento, condicionamiento reflexivo, especifica el marco de referencia, práctico y representacional, en el que la persona con discapacidad se desenvuelve día a día. En un sentido amplio, nuestro contexto social de acción está muy limitadamente adaptado a las necesidades de las personas con discapacidad, lo cual condiciona significativamente sus posibilidades de desenvolvimiento práctico.”

(Ferreira, 2008: 12)

La situación de desventaja de las personas en situación de discapacidad estaría, desde el punto de vista de la posesión de capitales, caracterizada por una desposesión de capital simbólico:

“Poseer un cuerpo no legítimo parece significar una desposesión en términos de capital simbólico que atravesaría al conjunto de las clases sociales; en el caso de las personas con discapacidad motora, las condenaría a una especie de muerte social que se expresaría en el cuerpo con una deficiencia motora encerrado en su casa.”

(Ferreira & Ferrante, 2011: 86)

Bajo esta perspectiva, sería la posesión de capital económico la que desempeña el papel no sólo de compensar la desposesión de capital simbólico, sino de posibilitar oportunidades diferenciales de acceso a medios tecnológicos y otros que permitan contar con una mayor autonomía y una mejor calidad de vida a la persona. Ferrante y Ferreira aplican este análisis al caso argentino, que, a la luz del panorama de la discapacidad en nuestra región referido en apartados precedentes de este trabajo, resulta en muchos sentidos homólogo al chileno. Más globalmente, en el contexto latinoamericano se ha constatado la importancia del capital económico familiar en el caso de las personas en situación de discapacidad; en efecto:

“(...) la posesión de capital económico condiciona la vivencia de la discapacidad pues es fundamental para la posibilidad de recibir tratamientos (en gran parte financiados con presupuesto del hogar) o de adquirir ayudas técnicas externas.”

(Ferreira & Ferrante, 2011: 87)

Siguiendo el esquema de Bourdieu, los mismos autores plantean la relevancia del cuerpo como espacio de encarnación del habitus, cuyas disposiciones se sedimentan en él:

“El cuerpo está socialmente marcado y jerarquizado: el habitus, como metáfora del mundo, hace referencia a una geografía corporal. La relación con el propio cuerpo es una forma de experimentar la posición en el espacio social mediante la comprobación de la distancia existente entre el cuerpo real y el cuerpo legítimo. Entonces, a partir de ciertas condiciones de existencia, el mundo se hace carne en el sujeto estableciendo un habitus (Bourdieu 1991), como sistema de disposiciones que en él se sedimentan (...)”

(Ferreira & Ferrante, 2011: 89)

El habitus de la discapacidad, por otra parte, respecto del cuerpo legítimo, se debe comprender en relación con el campo de la salud, entendido como espacio de lucha por la imposición de las definiciones del cuerpo legítimo y no legítimo. Se constituye, por tanto, en un producto social e histórico, resultado de pugnas con otros saberes expertos, y que posee una lógica propia.

Asumiendo una postura centrada en los presupuestos de la posmodernidad planteados por J. F. Lyotard y Jacques Derrida, Patricia Brogna (2009) plantea una aproximación a la discapacidad en la que adquieren relevancia los juegos de verdad y de lenguaje que subyacen a su construcción como fenómeno social complejo:

“La realidad social se estructura de modo no lineal, en juegos de lenguaje y juegos de verdad que pugnan por lograr el consenso que los legitime.”

(Brogna, 2009: 162)

En opinión de esta autora, la teoría sociológica de Bourdieu constituye un aporte en el contexto de la complejidad de los sistemas sociales en el contexto de la posmodernidad ya referido, en la medida que instaura una perspectiva relacional y reflexiva (Rodríguez & Ferreira, 2010) que permite trascender las dicotomías tradicionales de las ciencias sociales: individuo – sociedad y objetivismo – subjetivismo. La autora recupera las nociones bourdianas de *campo* - "espacios de juego históricamente constituidos con sus instituciones específicas y sus leyes de funcionamiento propias" (Brogna, 2009: 165), "sistemas de posiciones y de relaciones entre posiciones" en los cuales se ponen en juego capitales; y *habitus*, respecto de cuya aplicación ya se ha adelantado en páginas anteriores las conexiones con los procesos de normalización educativa:

“El habitus, por otro lado, se interioriza básicamente a través del trabajo de inculcación llevado a cabo en el ámbito escolar; es "producto de la interiorización de los principios de una arbitrariedad cultural capaz de perpetuarse una vez terminada la acción pedagógica y, de este modo, perpetuar en las prácticas los principios de arbitrariedad interiorizadas", conformando así, "el principio no elegido de todas las elecciones".

(Broгна, 2009: 166)

Aplicando el esquema conceptual del sociólogo francés, con el trasfondo epistemológico de la teoría de sistemas sociales, Broгна propone un esquema analítico de la discapacidad, que denomina modelo de la encrucijada, que corresponde al espacio arbitrario y contingente de creación tanto de la discapacidad como del sujeto discapacitado, en cuya configuración confluyen tres conjuntos de elementos, a saber: la particularidad biológica conductual, que corresponde a la situación funcional específica del sujeto –denominada bajo otros marcos o *epistemes* como deficiencia, déficit, discapacidad, anormalidad, minusvalía, etc.-; la organización económica y política; y la esfera de la cultura y la normatividad, que refiere tanto a los significados compartidos, representaciones, esquemas cognitivos, valores, creencias, normas, asignación identitaria y procesos de invalidación, como a las respuestas sociales a la diferencia. (Broгна, 2009: 169)

Junto con proponer el modelo de la encrucijada, Patricia Broгна realiza un recorrido por la historia de la humanidad planteando la existencia de una serie de visiones respecto de la discapacidad, vinculadas a configuraciones específicas de los 3 componentes identificados. De entre estas conceptualizaciones, para los efectos de este trabajo, y a la vista de su aplicabilidad práctica en el contexto chileno actual, se reseñan a continuación las más pertinentes:

- 1) Visión caritativo-represiva: surge en el contexto del cristianismo, y bajo su hegemonía la discapacidad queda signada por tres elementos principales: la caridad, el castigo y el milagro. Siguiendo a Foucault, Broгна alude al “milagro” como ámbito de conjunción entre la preocupación por la curación y por la exclusión. Las personas en situación de discapacidad, bajo este esquema, otorgaban a la sociedad la posibilidad de la salvación, de ser “buenos cristianos”, y la limosna que sólo algunos pocos administran, era todo lo que la gente común podía hacer por ellos. En palabras de la autora: *“navegando alternativamente entre las aguas de lo médico y lo religioso, ciertas discapacidades, síntomas, enfermedades o comportamientos, eran*

objeto de diagnóstico y tratamiento médico o de exorcismo, castigo o caridad cristiana.” (Broyna, 2009: 177-178) En este esquema, el sujeto en situación de discapacidad es concebido como objeto de caridad o de castigo.

- 2) Visión médico-reparadora: durante la Edad Media comienzan a proliferar los aportes de la ciencia a la rehabilitación. La escuela especial es subsidiaria de esta visión en el aspecto pedagógico y laboral, con una importancia paralela a la de la universalización de la educación. El saber científico se convierte en capital cultural y simbólico, y quienes lo detentan asumen posiciones dominantes. (Broyna, 2009: 180) Esta visión sustenta lo que en este trabajo se ha denominado Modelo Biomédico-Rehabilitador o “Teoría de la Tragedia Personal”
- 3) Visión normalizadora-asistencialista: bajo este esquema, adquiere relevancia la definición de los parámetros de lo normal/anormal y los procesos de normalización, en el contexto de los cambios propios del moderno capitalismo posterior a la Revolución Francesa. Quienes asumen un papel preponderante bajo esta perspectiva serán los detentadores del capital social, cultural o simbólico *“de determinar o modificar el grado de (a)normalidad y de dar la asistencia necesaria.”* (Broyna, 2009: 182)
- 4) Visión social: se nutre de los aportes de lo que en este trabajo se ha denominado Modelo Social de la Discapacidad. Bajo este enfoque se critica la perspectiva normalizadora y se reivindica el lugar de las personas en situación de discapacidad como sujetos de derecho, enfatizando el papel preponderante de la sociedad en la provisión de condiciones que pueden limitar o bien favorecer la participación de quienes forman parte del colectivo de las personas en situación de discapacidad.

La perspectiva sociológica de la discapacidad que se adoptará para los efectos de este estudio está cruzada por el conjunto de los elementos revisados en este apartado; la discapacidad es, ante todo, un constructo teórico que deriva de las

luchas ideológicas entre perspectivas diversas, expresadas paradigmáticamente en el conflicto entre la Teoría de la Tragedia Personal y el Modelo Social de la Discapacidad.

En tanto constructo histórico, la discapacidad está sujeta a redefiniciones y reconceptualizaciones, más es importante considerar que, dado el fuerte arraigo de algunos de los presupuestos de la Teoría de la Tragedia Personal en la cultura grecolatina, a nivel social se constata la coexistencia de múltiples perspectivas en un mismo momento histórico, como ocurre en Chile con la contraposición entre los conceptos del Modelo Social expresados en la legislación aprobada en los últimos 10 años –paradigmáticamente en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, y los elementos caritativos de raíz eugenésica presentes en el fenómeno sociocultural de Teletón.

El análisis sociológico de la discapacidad y de los procesos sociales vinculados a ella, cual es el caso de la educación superior inclusiva que aquí nos convoca, implica, pues, tener en consideración una multiplicidad de factores, de entre los cuales los apuntados por la sociología del cuerpo, la ideología de la normalidad y la aplicación de la teoría del Habitus resultan imprescindibles, en la medida que aportan elementos clave para la comprensión de los procesos socioeconómicos e ideológico-culturales que atraviesan actualmente a las personas en situación de discapacidad en Chile.

Por último, cabe reiterar la centralidad de las concepciones sobre la discapacidad que tienen los diversos actores involucrados, incluyendo por cierto a los propios sujetos, que ha sido identificada como un factor constante en la totalidad de los estudios tanto sobre discapacidad en general como sobre educación superior inclusiva en particular de los que se ha dado cuenta en el capítulo 1 de este estudio.

2.2. Educación Superior Inclusiva

Luego de haber abordado en el apartado anterior al fenómeno de la discapacidad y los diversos factores que la definen sociológicamente, vamos a continuación a profundizar en los aspectos teóricos de la educación superior inclusiva, aportando elementos para el análisis crítico de este tipo de procesos, a la luz de lo expuesto por los principales autores que han teorizado sobre el mismo.

El campo de la Educación Inclusiva, en cierto modo análogamente a lo que sucede con la discapacidad, ha sido reconocido como un ámbito problemático, sujeto a tensiones y opacidades; en palabras de Ainscow y Echeita:

“Por lo tanto, a medida que consideramos cómo hacer progresar el sistema, es importante reconocer que el campo de la educación inclusiva está plagado de incertidumbres, disputas y contradicciones, en parte inevitables pues en el fondo tiene una naturaleza dilemática que necesariamente genera tales situaciones.”

(Echeita & Ainscow, 2011: 4)

A efecto de especificar las implicaciones actuales del concepto de Educación Superior Inclusiva, se estima necesario referir sucintamente la historia de los debates sobre el particular suscitados a partir de la segunda mitad del siglo XX, examen que se dividirá en dos momentos: en un primer momento se hará referencia al paradigma de la integración, para luego llegar al paradigma de la inclusión, y desembocar en un tercer acápite, en la especificidad conceptual de la Educación Superior Inclusiva.

2.2.1. El paradigma de la Integración Escolar

El principio de normalización referido desde una perspectiva crítica en acápite anteriores, ha sido asumido como el marco dentro del cual se han implementado algunas reformas fundamentales que, a nivel mundial, han contribuido a crear las condiciones para la instauración del actual paradigma de la educación inclusiva.

El acontecimiento que marca un punto de inflexión en este sentido es la publicación en Gran Bretaña, en 1976, del Informe Warnock, que proponía un giro en las políticas educativas, manifestando que "todos los niños tienen derecho a asistir a la escuela ordinaria de su localidad, sin posible exclusión" (Samaniego, 2006: 31), planteando a la integración como la respuesta especializada a las necesidades educativas especiales en el contexto de la escuela regular . A partir de la publicación de este documento, muchos países a nivel mundial fueron incorporando la noción de necesidades educativas especiales en sus políticas educativas. (Lissi et al., 2014; Tapia & Manosalva, 2012)

El cambio fundamental propiciado por el principio de integración entra en conflicto abierto con el principio de institucionalización entendido sociológicamente desde la perspectiva crítica de raíz foucaultiana referida en páginas anteriores¹⁷, cuya expresión paradigmática en el terreno pedagógico se encuentra, como se ha anotado, en las escuelas especiales; cabe preguntarse, en otras palabras, en qué medida la normalización constituye una negación asimilacionista de la diversidad intrínseca a la condición humana, imponiendo el disciplinamiento de la diferencia y la naturalización de una "normalidad" históricamente construida como tal, proceso que, por otra parte, queda encubierto por esa misma imputación de naturalidad.

Tal como se ha mostrado en el análisis de los instrumentos normativos y directrices emanadas de los sistemas y organismos multilaterales actualmente en aplicación en nuestro país, la instauración del principio de integración educativa parte de la constatación de la existencia de múltiples barreras para el acceso, permanencia y egreso de las y los estudiantes que portan algún tipo de diversidad. Al respecto, Kipen y Vallejos (2009) analizan algunos circuitos institucionales considerados normales, constatando la existencia de barreras tanto formales como prácticas para la entrada y permanencia de personas con discapacidad. Las del primer tipo aluden a las disposiciones legales, reglamentarias o administrativas que hacen suya la ideología de la normalidad¹⁸ al establecer explícitamente

¹⁷ Ver punto 2.1.6 en este trabajo.

¹⁸ *Ibíd.*

restricciones basadas en el incumplimiento de parámetros biomédicos, como era el caso de la noción clásica de capacidad jurídica, recientemente superada con la Convención de Naciones Unidas de 2006.

La expulsión de las personas en situación de discapacidad de determinadas prácticas sociales y circuitos institucionales está directamente relacionada con la incorporación de aquéllas a otras prácticas e instituciones destinadas a la corrección normalizadora: “prácticas caritativas y asistenciales, tutelas, educación especial, rehabilitación, trabajo protegido, etc.” (Kipen & Vallejos, 2009: 166)

A este proceso los autores lo denominan “exclusión incluyente”, asociada a la categoría social de la discapacidad, constitutiva de la industria de la rehabilitación ya identificada y denunciada por el modelo social anglosajón, que relega a las personas en situación de discapacidad al papel de receptores de iniciativas compensatorias que, en el fondo, esconden la exclusión masiva y generalizada.

“Se trata entonces de una suerte de exclusión incluyente que ubica a los discapacitados en circuitos institucionales específicos. Son instituciones que tienen una función correctora, normalizadora, a la vez que la propia existencia de ese circuito cumple un objetivo económico, pudiendo hablarse de una verdadera “industria de la rehabilitación”. Así, los discapacitados tienen un lugar social y económico de “demandantes de servicios de rehabilitación”, de consumidores de prácticas profesionales, de medicamentos, de prótesis y órtesis, etc.; de destinatarios de políticas compensatorias que esconden la exclusión masiva y naturalizada. La exclusión, pensada en estos términos, es paradójica, ya que supone un tipo específico de inclusión: la del estatuto de discapacitado (adquirido a través de la certificación de discapacidad).”

(Kipen & Vallejos, 2009: 166)

En el ámbito de la educación superior, el paradigma de la integración equivale a un paso intermedio en el tránsito desde la exclusión hacia la inclusión plena, en la medida que dicho proceso supone la puesta en marcha de medidas particulares, tales como las adecuaciones curriculares no significativas, orientadas específicamente a las y los estudiantes en situación de discapacidad.

De todas formas, se ha considerado pertinente hacer mención al paradigma de la integración en la medida que constituye un hito relevante en la evolución de los modelos educativos hacia la educación inclusiva.

2.2.2. El paradigma de la Inclusión Educativa

Inicialmente, las nuevas conceptualizaciones educativas se cristalizan, como se ha expuesto, en la noción de integración escolar, la que refiere al otorgamiento de condiciones de accesibilidad espacial, sin abordar transformaciones de fondo en el sistema educativo y enfatizando el papel que al propio estudiante compete en su incorporación al sistema.

Sobre el particular, plantea Echeita (2013: 103-104) que la Educación Inclusiva debe ir más allá de los procesos de integración, hasta ahora circunscritos a lo técnico y orientados a que grupos de personas que estaban fuera del sistema escolar se incorporen, en una lógica asimilacionista, que han sido promovidas desde el movimiento social de la discapacidad, sin contar no obstante con un sustento duradero en este último, que ha alzado la voz para denunciar los logros no cumplidos de la integración.

El enfoque de Educación Inclusiva, en cambio, implica asegurar el derecho a la educación de todas y todos los estudiantes, considerando la diversidad de características y condiciones que les son propias, poniendo el acento en garantizar la participación de ellas y ellos en el proceso de enseñanza-aprendizaje, en igualdad de condiciones con sus pares, teniendo como punto de partida la Educación concebida como un Derecho Humano y como la base de una sociedad más justa (Ainscow & Miles, 2008). En definitiva:

“la inclusión educativa es un enfoque que celebra la diversidad. En este sentido, la inclusión es un paradigma que reconoce la diversidad humana y se plantea como el modo más adecuado de concebir la educación de los seres humanos, pues éstos son diversos por naturaleza en múltiples sentidos.”

(Salinas, Lissi, Medrano, Zuzulich, & Hojas, 2013: 11)

En otras palabras, el foco de atención se traslada desde el estudiante, al proceso de enseñanza, adquiriendo relevancia los demás actores, como el personal docente y no docente de los establecimientos, y las familias. En este esquema, la Educación Inclusiva requiere alejarse de las explicaciones del fracaso educativo que se circunscriben a las características personales del estudiante y de su familia, para centrarse en las barreras para el aprendizaje que ponen las instituciones educativas. (Ainscow & Miles, 2008: 24-25)

Ainscow y Echeita (2011) plantean que las definiciones de la Educación Inclusiva deben ser específicas y tener en cuenta las circunstancias, la cultura y la historia locales. No obstante, proponen 4 elementos transversales que debieran ser considerados, a saber:

- 1) La inclusión es un proceso, es decir, una búsqueda constante de nuevas maneras de responder a la diversidad del estudiantado:

“Se trata de aprender a vivir con la diferencia y a la vez de estudiar cómo podemos sacar partido a la diferencia. En este sentido, las diferencias se pueden apreciar de una manera más positiva y como un estímulo para fomentar el aprendizaje entre niños y adultos.”

(Echeita & Ainscow, 2011: 4)

Es importante enfatizar, siguiendo a Echeita (2013: 108) que la Inclusión Educativa no remite sencillamente a los procesos de cambio escolar, sino también al otorgamiento de un sentido y una dirección a estos cambios.

En tal sentido, el viraje inclusivo tendrá mejores resultados en contextos colaborativos que fomentan la resolución de problemas. Asimismo, emprender el camino inclusivo supone asumir la centralidad de los docentes, concebidos bajo este esquema como el factor clave en el desarrollo de formas más inclusivas de educación. Se releva el papel de las convicciones, actitudes y acciones del profesorado, dado que son las que crean el entorno de aprendizaje de los estudiantes. En palabras de Ainscow y Miles:

“En consecuencia, la tarea debe consistir en crear sistemas de enseñanza en que los maestros sientan que se les presta apoyo y que se pone a prueba su obligación de seguir buscando las formas más eficaces de facilitar el aprendizaje de todos los alumnos.”

(Ainscow & Miles, 2008: 25)

- 2) La inclusión busca la presencia, la participación y el éxito de todos los estudiantes, remitiendo estos conceptos a diversas dimensiones del proceso educativo:

“Aquí, el término "presencia" está relacionado con el lugar dónde son educados los niños y con qué nivel de fiabilidad y puntualidad asisten a las clases. (...)El término "participación" se refiere a la calidad de sus experiencias mientras se encuentran en la escuela; por lo tanto, debe incorporar los puntos de vista de los propios alumnos, sus "voces" y la valoración de su bienestar personal y social. Por último, el término 'éxito' tiene que ver con los resultados de "aprendizaje" en relación al currículo de cada país, no sólo con los exámenes, o con los resultados de las evaluaciones estandarizadas.”

(Echeita & Ainscow, 2011: 5)

Respecto de este punto, en un trabajo posterior, Echeita (2013) pone el acento en la inclusión y reconocimiento como aceptación de las particularidades. El derecho a ser reconocido pertenece a todos los niños, no obstante se debe enfatizar en la necesidad de reconocer a las personas que pertenecen a grupos de género, étnicos, discapacidad y otros. Echeita enfatiza la necesidad de que las medidas de atención a la diversidad orientadas a colectivos “vulnerables” no se conviertan en una trampa que opaca la consideración de las condiciones estructurales que producen la marginación de tales grupos. (Echeita, 2013: 106)

- 3) La inclusión precisa la identificación y la eliminación de barreras, entendidas como impedimentos para el ejercicio efectivo del derecho a la educación inclusiva:

“Genéricamente, debemos entender como barreras, aquellas creencias y actitudes que las personas tienen respecto a este proceso y que se concretan en las culturas, las políticas y las prácticas escolares que individual y colectivamente

tienen y aplican, y que al interactuar con las condiciones personales, sociales o culturales de determinados alumnos o grupos de alumnos - en el marco de las políticas y los recursos educativos existentes a nivel local, regional o nacional- , generan exclusión, marginación o fracaso escolar.”

(Ibíd.)

- 4) La inclusión pone particular énfasis en aquellos grupos de alumnos que podrían estar en riesgo de marginalización, exclusión, o fracaso escolar, los que deben ser supervisados con atención, asegurándose de que:

“(...) siempre que sea necesario, se adopten medidas para asegurar su presencia, su participación y su éxito dentro del sistema educativo.”

(Echeita & Ainscow, 2011: 6)

No obstante el énfasis anotado, es importante considerar también que, bajo el esquema de la Educación Inclusiva, una enseñanza eficaz es la que lo es para todos los alumnos. La preocupación por las respuestas individualizadas que han sido promovidas por el enfoque de la educación especial desvía continuamente la atención de la creación de formas de enseñanza que puedan llegar a todos los alumnos y del establecimiento de condiciones en las escuelas que fomenten esa evolución. (Ainscow & Miles, 2008: 25-26)

Un aspecto fundamental y transversal relevado por Echeita (2013: 107) dice relación con la necesidad de revisar permanentemente la pertinencia de las prácticas educativas y del currículo para responder a la diversidad de las comunidades educativas. En tal sentido, en opinión de este autor, continúa teniendo vigencia la Declaración de Salamanca de 1994 precisamente por el enfoque sistémico con que se abordó en ella la Educación Inclusiva, enfatizando la necesidad de que el proceso que la alimenta tenga como punto de partida las prácticas cotidianas en cada entorno educativo. Echeita recomienda pensar globalmente la educación inclusiva, pero actuar localmente:

“Dicho en otros términos, tenemos que pensar en la inclusión educativa con nombres y apellidos, aquí y ahora, en lo que ocurre en nuestras aulas, o centros educativos concretos con nuestros estudiantes. Empezar por cambiar ese contexto

cercano es la mejor estrategia para avanzar hacia cambios más globales y sistémicos. Sea algo así: "Que tu aula y tu centro sea el microcosmos inclusivo de la sociedad inclusiva que persigues".

(Echeita, 2013: 110)

Len Barton, por su parte, hace hincapié en el ya mencionado quiebre de la visión asimilacionista propia del paradigma de integración, planteando que la educación inclusiva no es un fin en sí misma, sino el medio para la construcción de una sociedad inclusiva, que implica la desaparición de toda forma de discriminación y exclusión:

"La inclusión tiene que ver con el proceso de incrementar y mantener la participación de todas las personas en la sociedad, escuela o comunidad de forma simultánea, procurando disminuir y eliminar todo tipo de procesos que lleven a la exclusión (Booth, 1996). Implicará, tal y como señala Ainscow (1999), la desaparición de toda forma de discriminación, así como decidir qué necesidades deben ser cambiadas y cómo. Cuestiones tales como la justicia social, la equidad, los derechos humanos y la no discriminación son clave en el ámbito de la inclusión."

(Barton, 2009: 146)

La construcción de una educación inclusiva resulta contradictoria y paradójica, pues se aspira a ofrecer una educación común para todos, pero capaz de adaptarse a las especificidades de todos los educandos, debiendo poner recursos a disposición del proceso, poniendo por otra parte cuidado en no poner etiquetas a sus destinatarios.

Estas tensiones son particularmente relevantes en el ámbito de la educación superior, dada la mayor complejidad de las instituciones respecto de sus predecesoras en el sistema educativo. La forma en que se enfrenten estos desafíos tendrá directa relación con las características específicas tanto de la institución como del tipo de formación de que se trate.

Dilemas de intensidad más alta dicen relación con las decisiones que se deben adoptar respecto de estudiantes cuyas necesidades se sabe con relativa certeza

que no serán adecuadamente cubiertas por los establecimientos regulares en las circunstancias actuales, pero cuya no incorporación a estos últimos supone segregarlos y privar a las escuelas de oportunidades reales de mejorar sus respuestas a la diversidad. (Echeita, 2013: 109)

Con todo, resulta pertinente explicitar el hecho de que es posible identificar al menos 5 concepciones diversas respecto de lo que significa la inclusión en educación (Ainscow & Miles, 2008), una de las cuales está vinculada a la discapacidad y las necesidades educativas especiales. Otras acepciones refieren a la inclusión como respuesta a las exclusiones disciplinarias, la inclusión referida a todos los grupos vulnerables a ser excluidos, la inclusión como promoción de la escuela para todos, y la inclusión como educación para todos. Cada uno de estos énfasis es situado por los autores en determinados contextos geográficos y temporales. (Ainscow & Miles, 2008: 20-22)

En cuanto a la concepción de inclusión educativa que se asocia con las necesidades educativas especiales y la discapacidad, los autores plantean que se suele asumir que la inclusión se refiere a este ámbito, planteando que se limita el alcance del concepto al poner el énfasis en las diferencias funcionales.

El índice de inclusión¹⁹ suprimió la idea de necesidades educativas especiales (NEE) y se centró en las “barreras para el aprendizaje y la participación” y en los recursos disponibles para apoyar la inclusión, concibiendo estos apoyos como todas las actividades que permiten a una escuela responder a la diversidad del estudiantado. (Ainscow & Miles, 2008: 19)

Los autores constatan que al rechazar esta concepción reduccionista se desvíe la atención de la segregación constante de que son objeto los estudiantes catalogados con estas etiquetas.

A pesar del alcance cuantitativamente limitado de la segregación en escuelas especiales, en opinión de los autores la compartimentación del estudiantado tiene

¹⁹ Este índice es un conjunto de herramientas, elaboradas por Tony Booth y Mel Ainscow, que permiten a las comunidades escolares implementar colaborativamente un proceso de auto-evaluación considerando tres dimensiones clave: la cultura, las políticas y las prácticas de una educación inclusiva, de forma progresiva a través del tiempo (Booth, Vaughan, & Ainscow, 2000)

una influencia desproporcionada en el sistema educativo, dado el efecto de cristalizar la idea de que hay estudiantes que “deben” ser escolarizados fuera del sistema regular, “a causa de su deficiencia o defecto”. Desafortunadamente, en este sentido, los autores constatan que indudablemente el criterio de necesidades educativas especiales sigue siendo el adoptado predominantemente en la mayoría de los países.

“La educación especial integra en el marco del defecto individual las dificultades que, por múltiples causas, se plantean en la educación.”

(Ainscow & Miles, 2008: 20)

Se han anotado en este acápite las principales características del enfoque de la educación inclusiva, entendido como paradigma que sucede al de la integración, mostrando los elementos fundamentales de la nueva conceptualización, centrados en el carácter procesual de la educación inclusiva, así como en la presencia, participación y éxito de todos/todas los/las estudiantes, la identificación y eliminación de barreras, y el énfasis en los grupos en riesgo de marginalización o exclusión, entre los cuales encontramos, precisamente a las personas en situación de discapacidad.

En el apartado siguiente se abordarán las especificidades del proceso para el caso de las instituciones de educación superior.

2.2.3. El paradigma de la Educación Superior Inclusiva

Tal como se ha señalado en puntos anteriores, y siguiendo a Tapia y Manosalva (2012) la experiencia chilena ha demostrado que las barreras a la Educación Inclusiva se complejizan a medida que se avanza en los niveles del sistema educativo. Y en esta perspectiva, es el nivel de educación superior el que muestra mayores resistencias y barreras dentro del proceso inclusivo. Como lo demuestran las investigaciones sobre la materia, el nivel de educación superior es el que cuenta con el menor porcentaje de personas con discapacidad estudiando.

Es justamente en este nivel educativo donde se evidencian los mayores vacíos legales y de voluntades en lo que respecta a la incorporación efectiva y en igualdad de oportunidades de las personas en situación de discapacidad.

La Educación Superior Inclusiva se refiere a un concepto dinámico que surge de la aplicación de los principios de la Educación Inclusiva al ámbito de la Educación Superior.

Bajo la perspectiva de la Educación Superior Inclusiva, es la institución de educación superior la que debe implementar las adecuaciones de diversa índole orientadas a responder adecuadamente a la diversidad de características y necesidades de sus estudiantes. Por otra parte, estas características y necesidades diversificadas trascienden, ciertamente, el ámbito de la discapacidad, abarcando por tanto a estudiantes pertenecientes a otros grupos históricamente marginados del nivel terciario, tales como los pueblos indígenas.

A partir de lo anterior, autores como Ocampo enfatizan en el carácter procesual de la inclusión en las instituciones de educación superior, así como la necesidad de poner en marcha un proceso de auto-reflexión al interior de las mismas, de manera que

“la invitación es ahora que cada universidad, sea capaz de comprender lo qué es en sí misma, y en ella; lograr la legitimación necesaria que reclaman todos y cada uno de sus actores.”

(Ocampo González, 2011: 228)

Este proceso constituye, en el caso de la educación superior, un campo emergente que exige cambios globales a nivel de la cultura y una mayor implicación de todos los actores involucrados, en concordancia con los lineamientos de la Educación Inclusiva expuestos en el apartado anterior en este trabajo. En este marco, resulta imprescindible relevar las voces y perspectivas de las propias personas en situación de discapacidad que se encuentran cursando estudios en las instituciones. (Salinas et al., 2013: 93)

De hecho, la convivencia en la diversidad deviene un elemento fundamental del enfoque de la Educación Superior Inclusiva, dado que sólo mediante la relación

intersubjetiva, en un contexto de reconocimiento y valoración de la diversidad como elemento intrínseco a la naturaleza humana y factor enriquecedor del proceso educativo, es posible disolver la idea de alteridad que, siguiendo a Skliar, tan incómoda y subjetivamente cargada nos resulta:

“Allí donde hay relación, es decir, allí donde hay encuentro, desaparece ‘el otro’, esto es, allí donde estamos juntos se vuelve inservible, innecesaria y hasta diría absurda, la simple mención del ‘otro’.”

(Skliar, 2012: 181)

Respecto de los factores culturales en el ámbito universitario, Ainscow y Miles (2008) plantean que éstos son relevantes en la medida en que constituyen el fundamento de las concepciones sobre el déficit y de otras creencias asociadas a la diferencia que impactan directamente en el modo en que son percibidos, etiquetados y por lo tanto, tratados, en referencia a los/as estudiantes que pertenecen a diversos grupos marginados.

Las culturas educativas definen el modo en que las comunidades institucionales actúan frente a los problemas, habitualmente a partir de respuestas heredadas del pasado y reificadas, siendo fácil convertir las dificultades educativas en patologías inherentes a los estudiantes. Esta conceptualización tiene implicancias en la necesaria consideración del contexto y de las relaciones sociales en cuyo marco tiene lugar el proceso de inclusión; en efecto:

“Es en esta compleja interacción entre los individuos, y entre los grupos y los individuos, que las convicciones y los valores compartidos existen y cambian, y es imposible separar esas convicciones de las relaciones en las que se expresan.”

(Ainscow & Miles, 2008: 31)

Adquieren relevancia en este punto algunas de las consideraciones anotadas en páginas precedentes respecto de las conceptualizaciones sobre la discapacidad, en particular las que se sitúan en el marco de la llamada Teoría de la Tragedia Personal, caracterizadas por la naturalización de una supuesta relación lineal determinista entre un modo de funcionamiento corporal o cognitivo que se aleja de lo establecido como normal por los parámetros biomédicos, y la

exclusión generalizada, que en el ámbito educativo se expresa, como se ha anotado, en forma paradigmática en la escuela especial como dispositivo de disciplinamiento y normalización asimilacionista.

La literatura señala que las comunidades educativas que tienen mayores posibilidades de producir respuestas inclusivas a la diversidad tienen determinadas características, dentro de las cuales se encuentran algunas relativas a la cultura inclusiva, como el consenso respecto del valor de respetar la diferencia y la voluntad de ofrecer a todos los estudiantes oportunidades equitativas de acceso a los aprendizajes. (Ainscow & Miles, 2008: 32). Asimismo, hay aspectos participativos por definición, como el respeto por la diversidad, además de ciertas formas de organización, como el acompañamiento de especialistas en el aula común en lugar del confinamiento, y de práctica, como los enfoques constructivistas del aprendizaje.

La cultura inclusiva también suele estar vinculada a estilos directivos participativos y comprometidos con los valores de la inclusión, además de buenas relaciones con el entorno comunitario. En efecto, la evidencia citada por Ainscow y Miles da cuenta de la importancia de estilos de liderazgo participativos para favorecer procesos inclusivos exitosos (Ainscow & Miles, 2008: 35)

Parece pertinente, considerando los hallazgos de los estudios sobre Educación Superior Inclusiva referidos en la revisión de antecedentes de este trabajo, relevar la centralidad de las concepciones sobre la discapacidad del profesorado en el marco del proceso de la educación inclusiva: en efecto, siguiendo a Ainscow y Miles (2008:26), lo que distingue a la pedagogía de la inclusión es la forma en que los docentes conceptualizan las ideas sobre la diferencia. Bajo esta premisa, incluso las metodologías más avanzadas serán ineficaces al ser aplicadas por docentes que consideran a algunos estudiantes como desfavorecidos o deficientes, y por lo tanto más allá de toda posibilidad de recuperación.

Como corolario de lo anterior, plantean los mismos autores que la educación inclusiva requiere de cambios profundos en los presupuestos ontológicos y axiomáticos de los docentes, de modo que la probabilidad de que se modifique la

calidad de la enseñanza mediante el abordaje de uno o dos aspectos de la práctica es escasa, dado que esos cambios en la superficie dejarán intacto el trasfondo, las creencias y supuestos de la práctica educativa de los docentes. (Ainscow & Miles, 2008: 27)

En este esquema, toman fuerza en el análisis del proceso de la educación superior inclusiva las aportaciones expuestas en apartados anteriores respecto de la ideología de la normalidad asociada a la discapacidad. En efecto, es necesario develar los mecanismos mediante los cuales las comunidades universitarias, y especialmente las y los docentes, adoptan irreflexivamente las ideas y prejuicios ideológicamente instalados sobre lo que es un/a estudiante “normal”. El desafío de superar la preeminencia de los presupuestos marginadores de la Teoría de la Tragedia Personal es parte activa del proceso de la educación superior inclusiva.

Se podría sintetizar esta revisión teórica, siguiendo a Skliar (2012) poniendo el acento en la tensión constante entre la institucionalidad discriminatoria (Oliver, 1998), opresora (Abberley, 1998), discapacitante (Ferrante, 2012) y la alteridad subordinada (Barton, 2009), subjetivada (Brognna, 2009), constitutiva de una identidad discapacitada (Oliver, 1998):

“Frente a los infinitos y aparentemente refinados aparatos de control y normalización, de regulación y visibilidad-invisibilidad, de exclusión e inclusión, de sujeción y aprisionamiento, hay siempre una repetición que incomoda y una diferencia que asusta. La repetición insistente es la de las instituciones. La diferencia, convulsionante, perturbadora, es la de ese individuo pensado y ‘ejecutado’ como anormal, siempre ubicado al pie del cadalso. La repetición que promete dejar de serlo es la del control y el disciplinamiento. La diferencia, que siempre indica una relación pero no una esencia contenida al interior del sujeto, es la del individuo juzgado sin causa aparente, sacrificado, excluido, integrado, incluido y, la mayoría de las veces, vuelto a apartar.”

(Skliar, 2012: 182)

La educación superior inclusiva remite, en definitiva, para los efectos de este trabajo, al proceso complejo y multidimensional que busca la presencia, la participación y el éxito académico de todas y todos los estudiantes, poniendo

especial atención en las personas en situación de discapacidad. Implica desarrollar un arduo trabajo de concientización, entendido éste como el proceso mediante el cual se modifican las concepciones sobre la discapacidad, pasando de aquellas arraigadas en la Teoría de la Tragedia Personal –e incluso en la perspectiva eugenésica o de prescindencia-, hacia una perspectiva basada en los aportes del Modelo Social de la Discapacidad, centrada en el ejercicio pleno del derecho a la educación en igualdad de condiciones.

Capítulo 3: Problematización

3.1. Problema

Uno de los ámbitos de reflexión prioritaria en el contexto del Modelo Social de la Discapacidad ha sido el de la educación (Barton, 2009, 2011). Fruto de la evolución de tales debates se han ido modificando tanto los trasfondos teórico-epistemológicos del cruce educación-discapacidad, como las respuestas institucionales y prácticas asociadas a aquel devenir (Barton, 2011; Skliar, 2012), surgiendo en las últimas décadas el concepto de la Educación Inclusiva, que se sitúa en el contexto general de los Derechos Humanos (Echeita & Ainscow, 2011), trasladando el foco de atención prioritaria desde el educando al proceso educativo en su conjunto y fundamentalmente a las instituciones educativas, las culturas y las prácticas docentes. (Ainscow & Miles, 2008; Skliar, n.d.; UNESCO, 2009)

El ámbito específico de la Educación Superior no ha quedado ausente del nuevo enfoque, emergiendo el concepto de Educación Superior Inclusiva, que refiere a un proceso dinámico y complejo que considera múltiples dimensiones, cuyo objetivo es la promoción del ingreso, permanencia y egreso de estudiantes en situación de discapacidad en los ciclos formativos superiores. (Ainscow & Miles, 2008; Echeita, 2013; Echeita & Ainscow, 2011; García, 2013a)

En nuestro país, existen brechas importantes en el ingreso a la educación superior por parte de las personas en situación de discapacidad respecto de las personas sin dicha situación (Lissi et al., 2014; Mella et al., 2014; SENADIS, 2016; Valenzuela, 2016b), contexto en el que se constata un déficit en investigaciones y estudios que permitan caracterizar y entregar información relevante sobre las especificidades de la inclusión educativa (Errandonea, 2016; Lissi et al., 2014; Mella et al., 2014; Victoriano Villouta, 2017; Villafañe et al., 2016) en miras a implementar las acciones necesarias para favorecer una educación superior

efectivamente inclusiva para los estudiantes en situación de discapacidad, tarea que se convierte en prioritaria de acuerdo a lo establecido en las discusiones regionales sobre el fenómeno. (UNESCO/IESALC, 2008)

En la última década ha aumentado el interés por la temática de la educación superior inclusiva en Chile, surgiendo, por una parte, sistematizaciones de experiencias institucionales de inclusión de estudiantes en situación de discapacidad (Donoso, 2013; García, 2013a; Gómez, 2013; Salazar et al., 2013; Zuzulich et al., 2009), como estudios cuantitativos (Errandonea, 2016; Valenzuela, 2016b) y cualitativos (Hidalgo, 2016; Mella et al., 2014; Salinas et al., 2013; Tapia & Manosalva, 2012; Victoriano Villouta, 2017; Zepeda, 2015) orientados principalmente a la identificación de los factores obstaculizadores y facilitadores del proceso de inclusión de estudiantes en situación de discapacidad en la educación superior.

La situación de la educación superior inclusiva en Chile hace patente la necesidad de indagar con mayor profundidad en la experiencia concreta de las personas en situación de discapacidad que sí logran ingresar a estudiar una carrera en alguna institución de Educación Superior, respecto de temas como el sentido que dicha actividad tiene para ellas, las experiencias de discriminación o inclusión a las que se hayan visto enfrentadas, las percepciones respecto de las relaciones con pares, docentes, funcionarios y otros actores relevantes del ámbito universitario, entre otros elementos. La necesidad de otorgar un papel prioritario a las personas en situación de discapacidad en los procesos de todo tipo que les conciernen no sólo se encuentra consagrada en la normativa vigente en Chile en materia de discapacidad, a través del principio de Participación y Diálogo Social incorporado en la ley 20.422 sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad (Ministerio de Planificación, 2010), sino que además, en el ámbito específico de la Educación Superior Inclusiva, se ha constatado la necesidad de profundizar en las diversas aristas del proceso, recuperando la experiencia y priorizando la voz de los sujetos a quienes atañe directamente: las y los estudiantes en situación de discapacidad (Lissi et al., 2014;

Mella et al., 2014; Salinas et al., 2013; Victoriano Villouta, 2017; Villafañe et al., 2016)

A partir de lo anterior, esta investigación aborda el proceso de inclusión en una universidad chilena, considerando las relaciones entre sentidos construidos sobre la experiencia universitaria y sobre la Educación Superior Inclusiva por parte de estudiantes en situación de discapacidad el año 2018.

3.2. Pregunta de investigación

¿Cuáles son las relaciones entre la experiencia universitaria y los sentidos construidos sobre la Educación Superior Inclusiva por estudiantes en situación de discapacidad de la Universidad Academia de Humanismo Cristiano, el año 2018?

3.3. Objetivo General

Analizar las relaciones entre los sentidos construidos sobre la Educación Superior Inclusiva y sobre la experiencia universitaria, de estudiantes en situación de discapacidad de la Universidad Academia de Humanismo Cristiano el año 2018.

3.4. Objetivos Específicos

- 1) Describir los sentidos construidos y la experiencia en torno a la educación superior de estudiantes en situación de discapacidad de la Universidad Academia de Humanismo Cristiano el año 2018.
- 2) Identificar los sentidos de la Educación Superior Inclusiva construidos por estudiantes en situación de discapacidad de la Universidad Academia de Humanismo Cristiano el año 2018.
- 3) Relacionar los sentidos construidos sobre la Educación Superior Inclusiva con la experiencia universitaria de estudiantes en situación de discapacidad de la Universidad Academia de Humanismo Cristiano el año 2018.

Capítulo 4: Marco Metodológico

En las páginas siguientes se detallan los aspectos metodológicos del presente estudio. Se ha considerado pertinente referir en primer lugar el contexto del estudio, explicitando la vinculación del autor con la institución y los sujetos de estudio, para luego dar cuenta de la perspectiva metodológica y epistemológica, el tipo de estudio y las técnicas de construcción de información, las dimensiones del estudio, las técnicas de análisis de información a utilizar, seguido de los aspectos éticos, para finalizar con la relevancia del estudio.

4.1. Contexto del estudio

El autor de este estudio se desempeñó como Coordinador del Programa de Inclusión de la Universidad Academia de Humanismo Cristiano entre mayo de 2016 y junio de 2017, con una jornada de 30 horas semanales, en el contexto de la ejecución del proyecto FDI AHC1507, denominado “Promoción de una Vida Universitaria Inclusiva. Hacia una Política de Inclusión y Diversidad en la Universidad Academia de Humanismo Cristiano”, financiado por el Ministerio de Educación.

En el marco de las funciones asociadas a dicho cargo, se encontraban tanto labores administrativas –presentación de informes, registro de reuniones y actividades, registro de documentos, participación en reuniones de coordinación y otras-, como labores de concientización y difusión de la temática de inclusión y diversidad en el contexto institucional. A estas tareas se sumaba la relación directa con las y los estudiantes en situación de discapacidad, a través tanto de la gestión de solicitudes de diverso tipo, gestión de casos en conjunto con Escuelas, organismos administrativos y otras instancias universitarias, y también de reuniones periódicas orientadas al establecimiento de un grupo de trabajo conformado tanto por los profesionales de la institución como por las y los

estudiantes en situación de discapacidad, a objeto de recoger de mejor manera sus opiniones, impresiones, ideas y aspiraciones respecto del trabajo del Programa. Las reuniones de este grupo de trabajo tuvieron lugar sobre todo a lo largo del segundo semestre del año 2016, mientras en el año 2017, por diversas razones vinculadas al estado de avance en la ejecución de los compromisos institucionales ante el Ministerio de Educación en el marco del referido proyecto, las labores prioritarias del Coordinador pasaron a concentrarse en el ámbito administrativo y, especialmente, en la redacción de un Manual de Buenas Prácticas sobre Inclusión de Estudiantes en Situación de Discapacidad.

Otra instancia relevante, levantada por el Coordinador, fue el Grupo de Estudios sobre Discapacidad, instancia que logró reunirse en cuatro oportunidades durante el segundo semestre de 2016, convocando tanto a estudiantes en situación de discapacidad como a académicos de la Universidad, con el objeto de reflexionar críticamente respecto de la temática general de la discapacidad a partir de la lectura y discusión colectiva de algunos textos que tratan el fenómeno desde las Ciencias Sociales.

A través de las reuniones periódicas del grupo de trabajo y del Grupo de Estudios sobre Discapacidad, de la gestión de casos y de la convivencia cotidiana más o menos regular dentro del espacio universitario, este autor comenzó a entablar relaciones relativamente estrechas con las personas en situación de discapacidad que estudiaban en la institución, mostrando algunas de ellas mucho interés y entusiasmo por participar en las instancias de convivencia y trabajo ya mencionadas.

El año 2017, al finalizar la ejecución del proyecto FDI AHC1507, y en virtud de la ejecución de un nuevo proyecto, esta vez financiado por el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), y con un presupuesto y objetivos más acotados, orientados a la implementación de un Repositorio Académico Inclusivo en la Biblioteca de la institución, este autor continuó vinculado a la institución entre los meses de julio de 2017 y enero de 2018, esta vez con una jornada de 20 horas semanales. Las labores desempeñadas durante este periodo, en calidad de

Profesional del Programa de Inclusión y Diversidad, estuvieron sobretodo acotadas a la gestión administrativa y técnica del proyecto SENADIS, existiendo muy pocas instancias formales de convivencia con las y los estudiantes en situación de discapacidad, no obstante las relaciones informales dentro de los espacios universitarios se mantuvieron, aunque con menor frecuencia.

En suma, existió una vinculación directa del autor del estudio con la institución de educación superior en cuyo marco éste se desarrolló. El principal impacto que dicha vinculación tiene con el desarrollo de la investigación dice relación con dos aspectos: en primer lugar, el autor tuvo la oportunidad de profundizar en la temática de educación superior inclusiva, tanto desde el punto de vista de la gestión universitaria como desde el punto de vista técnico y teórico. En segundo lugar, se desarrollaron vínculos relativamente estrechos con las personas que para los efectos del trabajo de campo actuaron como informantes clave, con quienes se habían sostenido previamente conversaciones sobre algunos de los tópicos abordados en el estudio, de manera tal que, en opinión de quien escribe, esta relación previa tuvo un impacto positivo en términos del *rapport* con las personas sujetas de estudio, logrando una mayor profundidad en la información construida.

4.2. Perspectiva epistemológica y metodológica de la investigación

El paradigma general bajo cuyos presupuestos está guiada esta investigación corresponde al enfoque cualitativo, de carácter constructivista.

La investigación cualitativa tiene diversas orientaciones, que difieren en términos epistemológicos y metodológicos. Como rasgos definitorios que la distinguen de otros abordajes, se puede afirmar que está fundada en una posición filosófica interpretativa, contemplando la construcción de datos flexibles y con profundidad analítica; y la existencia de estrategias de análisis orientados a la

comprensión de la complejidad, la realidad microsocial y los contextos. (Sautu, 2005; Valles, n.d.; Vasilachis de Gialdino, 2006)

Este tipo de investigación construye datos naturales, en el sentido de que tiene en cuenta los contextos en que aquellos surgen, considerando al propio proceso de investigación como parte de la realidad social, estableciendo interrelaciones entre elementos o sujetos y sus significados.

Siguiendo a Vasilachis de Gialdino (2006) es importante recordar que los presupuestos ontológicos, epistemológicos y axiológicos propios de las cosmovisiones o paradigmas de las y los investigadores guían el proceso de investigación. Desde el punto de vista ontológico, la investigación cualitativa asume una perspectiva constructivista sobre la realidad social. Epistemológicamente, el investigador cualitativo intenta reducir la distancia social respecto de los sujetos a quienes estudia. En cuanto a los valores, es relevante el reconocimiento del impacto que los propios tienen sobre el proceso en conjunto. En cuanto a los métodos, lo fundamental es la flexibilidad. Estos elementos relevan el carácter contextual de los estudios cualitativos.

Como se anotó, en términos generales este estudio se sitúa desde lo que los Guba y Lincoln (2002) han descrito como Paradigma Constructivista, desde cuyo enfoque se asume que la realidad es comprensible con base en construcciones mentales múltiples e intangibles, basadas social y experiencialmente, de naturaleza local y específica –aunque pueden asimismo ser compartidas por muchas personas-, cuya forma y contenido dependen de los individuos que las sostienen. Estas construcciones no pueden considerarse más o menos “verdaderas”, en sentido absoluto, sino simplemente más o menos informadas y/o sofisticadas. Como corolario de esta perspectiva, las construcciones sociales son alterables, como también lo son las realidades relacionadas. (Guba & Lincoln, 2002: 139)

En tal sentido, para estos autores un rasgo distintivo de este paradigma corresponde al relativismo ontológico, que constituye una superación del realismo ontológico, presupuesto del paradigma positivista (Guba & Lincoln, 2002: 123)

La epistemología de este paradigma es de carácter transaccional y subjetivista, de forma que la distinción ontología-epistemología queda difuminada; en efecto, el constructivismo:

“(...) supone realidades sociales múltiples, comprensibles y, en ocasiones, opuestas, que son producto del intelecto humano, pero que pueden cambiar al volverse sus constructores más informados y sofisticados.”

(Guba & Lincoln, 2002: 129)

Este presupuesto epistemológico tiene consecuencias muy relevantes en el proceso de investigación, dado que la lógica transaccional referida opera también dentro de la propia investigación social, lo cual quiere decir que el conocimiento es una co-construcción entre el investigador y los sujetos de investigación. Como anota Vasilachis de Gialdino (2006), bajo la perspectiva constructivista, el investigador intenta disminuir la distancia social respecto de los sujetos de estudio.

La metodología es hermenéutica y dialéctica, de manera que las construcciones individuales pueden ser modificadas sólo mediante la interacción del investigador con los sujetos de estudio:

“El objetivo final es destilar una construcción consensuada que sea más informada y sofisticada que cualquiera de las construcciones precedentes (incluyendo, por supuesto, la construcción ética del investigador).”

(Guba & Lincoln, 2002: 139)

En el ámbito axiológico, la investigación cualitativa se sitúa a contrapelo del realismo “ingenuo” positivista, en el sentido de que se reconoce la influencia que en el proceso de investigación, desde el diseño hasta el análisis e interpretación de la información construida, tienen presupuestos de diverso tipo que, en lugar de limitar el ejercicio científico, deben ser reconocidos y puestos en contexto con el objeto de contribuir a la co-creación del conocimiento que, como ya se ha mencionado, bajo esta perspectiva se aleja de la búsqueda de una verdad absoluta, constituyendo un campo de disputa conformado por construcciones particulares situadas contextualmente, más o menos informadas y más o menos sofisticadas. Sobre el particular, refiere Vasilachis de Gialdino:

“Las estrategias de investigación elegidas tampoco permanecen aisladas de presupuestos de orden filosófico, ético, teórico, político, que adquieren relevancia en todo el proceso de investigación, desde los propósitos a la pregunta de investigación, desde la recolección al análisis de los datos, desde la selección de los sujetos, procesos, situaciones a estudiar a la representación textual en el informe final.”

(Vasilachis de Gialdino, 2006: 13)

Respecto de lo anterior, es relevante explicitar que el enfoque de este estudio tiene como punto de partida no solamente la experiencia de trabajo del autor con los sujetos de estudio en el ámbito de la Educación Superior Inclusiva referida en el apartado anterior, sino, además, una situación de vida particular: el autor de esta investigación es una persona con baja visión –diríamos una “persona en situación de discapacidad”-, con una trayectoria laboral vinculada a la temática desde hace 7 años, pero con una trayectoria vital indisociable de ella desde su nacimiento, es decir, hace 35 años.

Desde este punto de vista, es menester mencionar que este estudio constituye la puesta en operación de un conjunto de saberes y experiencias acumuladas a lo largo de una experiencia vital signada por el fenómeno en estudio. Por ende, las decisiones teóricas y metodológicas plasmadas en este trabajo, lejos de ser casuales, refieren a los aprendizajes tanto teóricos como vitales de quien escribe, situándose, políticamente, desde la trinchera de la emancipación humana, y particularmente de las personas en situación de discapacidad, cuyo empeño responde a los objetivos del Modelo Social de la Discapacidad y las teorizaciones y prácticas políticas surgidas bajo su alero, en el sentido de que se persigue el develamiento de las estructuras económicas, sociales, culturales e ideológicas que están a la base de la opresión de las personas en situación de discapacidad, con el objeto de propender hacia su transformación en miras a la construcción de una sociedad efectivamente igualitaria, donde todas las personas podamos efectivamente vivir en igualdad y libertad.

Una última precisión respecto de este estudio puede efectuarse a partir de la distinción entre perspectivas macro, meso y microsociales de la realidad. Al

respecto, siguiendo a Sautu y otros (2005), se puede afirmar que esta investigación pertenece al tercer tipo, por cuanto pone el acento en la construcción de sentido subjetivo por parte de las y los agentes estudiados; en efecto:

“El recorte de la realidad que realizan las teorías microsociales se centra en el análisis de las relaciones sociales, de los vínculos de las personas con su entorno físico y social, sus acciones y desempeños en sus posiciones o inserciones sociales, sus orientaciones, valores y creencias hacia el medio y sí mismos, así como de sus interpretaciones de sus experiencias cotidianas. Aunque este enfoque privilegia el estudio de la agencia humana, estas perspectivas teóricas también establecen la relación con la estructura social y el nivel macro.”

(Sautu et al., 2005: 59)

Este último aspecto referente a la relación de la realidad micro con las estructuras sociales y el nivel macro adquiere relevancia, por cuanto, como se ha venido señalando, la perspectiva teórica asumida implica trascender las dicotomías tradicionales de la investigación social.²⁰

4.3. Tipo de estudio, muestra y técnicas de construcción de información

4.3.1. Tipo de Estudio

Este estudio es de tipo - descriptivo, dado que se basa en evidencia existente de tipo exploratoria para avanzar en la construcción de conocimiento sobre el objeto de estudio, en un nivel descriptivo y analítico.

Asimismo, es de carácter no experimental, situándose en un marco cualitativo que asume una perspectiva naturalista de la realidad social. El carácter natural de las descripciones cualitativas no se refiere a la incorporación de los métodos ni de los presupuestos ontológicos ni epistemológicos de la investigación propia de las

²⁰ Al respecto, véase en particular el apartado 2.1.6, en el Marco Teórico de este trabajo.

ciencias naturales, sino, por el contrario, aluden a que los acontecimientos, eventos, sujetos, relaciones y realidades con las que se trabaja tienen o tuvieron existencia antes o durante el desarrollo del proceso de investigación, dicho de otro modo, no son situaciones creadas bajo condiciones de laboratorio, sino que corresponden a las condiciones naturales en que los fenómenos sociales tienen lugar; estos últimos no dependen del proceso de investigación. (Vasilachis de Gialdino, 2006: 4)

4.3.1. Muestra

El muestreo de este estudio, en el marco del paradigma cualitativo, es de carácter teórico. Los criterios de muestreo son los siguientes:

- a) Estudiantes en situación de discapacidad de la Universidad Academia de Humanismo Cristiano durante el primer semestre 2016. Se trabajará con personas que se encuentren cursando alguna carrera de pregrado, en régimen diurno o vespertino, durante el periodo académico señalado.
- b) Carácter de la discapacidad: se considerarán dos subcategorías dentro de este criterio: diferencia funcional congénita y diferencia funcional adquirida.
- c) Género: se contempla la participación igualitaria de personas de género masculino y femenino en la muestra.

A partir de estos criterios, la Tabla 1 muestra la composición de la muestra teórica.

Tabla 1

Muestra teórica del estudio

Género	Carácter de la diferencia funcional	
	Congénita	Adquirida
Mujer	1	1
Hombre	1	1

Es importante hacer notar el hecho de que, por diversas razones que se explicitan en el punto 6.2 de este documento, la muestra real difiere en un caso de la teórica, no quedando cubierto el cuadrante correspondiente a “estudiante hombre con diferencia funcional adquirida”.

4.3.3. Técnicas de construcción de información

Respecto de las técnicas de construcción de información, se ha optado por la entrevista cualitativa en profundidad, dado que se considera que es un instrumento pertinente para la obtención del tipo de información que se precisa en esta investigación, además del importante hecho de sus facilidades de aplicación.

Siguiendo a Sautu y otros (2005), la entrevista se constituye como una conversación más o menos estructurada, en la que el conocimiento se construye a través del lenguaje, de la interacción verbal entre el investigador y las personas sujetas de estudio. Entre las ventajas de la entrevista cualitativa se sitúan las siguientes:

“Riqueza informativa en las palabras y las interpretaciones de los entrevistados. Proporciona al investigador la oportunidad de clarificar y repreguntar en un marco de interacción directo, flexible, personalizado y espontáneo. Es una técnica flexible y económica. Posibilita un contrapunto cualitativo y enriquece los datos cuantitativos. Accesibilidad a información difícil de observar. Preferible por su intimidad y comodidad (Vallés, 1997: 196).”

(Sautu et al., 2005: 49)

No obstante lo anterior, de acuerdo a lo señalado en el punto 4.1, es necesario hacer notar que existe un conocimiento previo por parte del investigador tanto de los sujetos de estudio como del contexto institucional en que se sitúa el mismo, el cual puede ser considerado como constitutivo del acervo de conocimientos con los cuales el investigador se aproxima al objeto y a los sujetos de estudio.

4.4. Dimensiones del estudio

El instrumento de construcción de información elaborado para los efectos de este estudio tiene por objeto construir la información necesaria para dar cuenta de los objetivos específicos de la investigación, es decir, se busca conocer:

- a) Los significados construidos por las y los estudiantes en torno a su actual experiencia universitaria;
- b) Los sentidos construidos por las personas participantes respecto de la noción de Educación Superior Inclusiva; y
- c) Las relaciones entre a) y b)

Se espera que el relato de las personas entrevistadas entregue información específica sobre los puntos a) y b), mientras que la relación entre ambos componentes será abordada de forma indirecta, e interpretada por el investigador mediante la técnica de Teoría Fundamentada, como se explicará más adelante.

Las dimensiones del estudio pueden verse en la tabla siguiente:

Tabla 2

Dimensiones del estudio

Objetivos	Dimensiones
<p>1) Describir los sentidos construidos y la experiencia en torno a la educación superior de estudiantes en situación de discapacidad de la Universidad Academia de Humanismo Cristiano el año 2018.</p>	<p>1.1. Motivaciones para ingresar a la Universidad</p> <p>1.2. Motivaciones para estudiar la carrera actual</p> <p>1.3. Relaciones entre la experiencia universitaria actual y las anteriores (si las hubiere)</p> <p>1.4. Relación con compañeros</p> <p>1.5. Relación con docentes</p> <p>1.6. Relación con funcionarios</p> <p>1.7. Relación con autoridades</p> <p>1.8. Expectativas futuras respecto de la carrera que estudia actualmente</p> <p>1.9. Expectativas sobre el futuro ejercicio profesional</p>
<p>2) Identificar los sentidos de la Educación Superior Inclusiva construidos por estudiantes en situación de discapacidad de la Universidad Academia de Humanismo Cristiano el año 2018.</p>	<p>2.1. Significado manifiesto de "Educación Superior Inclusiva"</p> <p>2.2. Concientización en compañeros/as</p> <p>2.3. Concientización en docentes</p> <p>2.4. Concientización en funcionarios/as</p>

	<p>2.5. Concientización en autoridades</p> <p>2.6. Propuestas para abordar la discapacidad en la Universidad</p> <p>2.7. Evaluación de la accesibilidad (espacios físicos, tecnologías, materiales de estudio, clases y actividades curriculares)</p> <p>2.8. Aspectos emergentes</p>
--	---

La lista de temas/ítems del instrumento aplicado puede consultarse en el anexo 1 de este trabajo.

4.5. Técnicas de análisis de información

El momento del análisis de los datos en el marco de la investigación cualitativa puede ser entendido como un proceso de auto-reflexión por parte de la persona que investiga, dada la carga teórica que nutre al proceso en todas sus fases, exigiendo al investigador altos grados de rigurosidad tanto en el reporte del análisis propiamente tal como en la exposición lo más pormenorizada posible del proceso mediante el cual aquél se realiza: en efecto, siguiendo a Vasilachis de Gialdino:

“Como asevera Patton (2002: 276), el factor humano es la gran fuerza y la debilidad fundamental de la investigación cualitativa. El analista tiene la obligación de revisar y exponer su propio proceso analítico y sus procedimientos tan completa y verazmente como le sea posible. Esto significa que el análisis cualitativo es un nuevo momento del trabajo de campo en el que el analista debe observar su propio proceso al mismo tiempo que realiza el análisis y dar cuenta de él conjuntamente con el informe de los resultados de la investigación.”

(Vasilachis de Gialdino, 2006: 5)

Como se ha adelantado en páginas precedentes, la técnica de análisis de información utilizada en este trabajo corresponde a la Teoría Fundamentada, metodología desarrollada por Glasser y Strauss, con influencia del interaccionismo simbólico, bajo la perspectiva de que los significados de la realidad mutan, y esto se redefine en las interacciones. Su objetivo es la construcción, mediante un procedimiento riguroso de análisis cualitativo, de un esquema analítico de carácter teórico, que permita explicar la situación o área específica estudiada, formando una teoría sustantiva de carácter local, relativa al contexto social específico estudiado. (Victoriano Villouta, 2017: 356-357)

Este procedimiento implica la ejecución de tres momentos de análisis, a saber:

- 1) Codificación abierta: en este primer momento analítico, se identifican los conceptos y se descubren las propiedades y dimensiones de los datos. En palabras de Strauss y Corbin, mediante la codificación abierta

“los datos se descomponen en partes discretas, se examinan minuciosamente y se comparan en busca de similitudes y diferencias.”

(Strauss & Corbin, 2002: 111)

El primer paso en el desarrollo teórico es la conceptualización. Los conceptos son abstracciones generales bajo las cuales se agrupan acontecimientos, objetos, acciones o interacciones identificadas como significativas por el investigador. Corresponde a la agrupación a partir de propiedades comunes. (Strauss & Corbin, 2002: 112) Los autores enfatizan en el hecho de que un objeto, acontecimiento o interacción cualesquiera pueden clasificarse en infinitas conceptualizaciones, las que, en cualquier caso, deben estar fundadas en las propiedades de los objetos, acontecimientos o sucesos (Strauss & Corbin, 2002: 113-114). Es importante mencionar que, siguiendo a estos autores, la potencia de la conceptualización radica en la posibilidad de clasificar objetos, acontecimientos, relaciones o interacciones de maneras novedosas, dando lugar a explicaciones innovadoras sobre la realidad social.

En el marco de este microanálisis, es importante buscar los conceptos que sean más abarcadores, permitiendo agrupar varias categorías iniciales. A su vez, las

denominaciones de las categorías remiten tanto a los objetivos de la investigación como al trasfondo teórico de la misma y, particularmente, al contexto de producción de la información (Strauss & Corbin, 2002: 124).

Por otra parte, es posible utilizar conceptos ya consolidados en el campo de estudio en que nos encontremos trabajando, lo cual implica el riesgo de sesgar la interpretación de los datos e impedir que se aprecie lo nuevo que éstos aportan, motivo por el cual la utilización de conceptos presentes en la literatura debe hacerse cuidadosamente, cuidando que esos conceptos estén efectivamente encarnados en la información analizada, y precisando el significado específico que tienen en el contexto particular de investigación (Strauss & Corbin, 2002: 126)

Con posterioridad a la definición de categorías, éstas son especificadas a través de sus características particulares, identificando asimismo la variación de esas propiedades de acuerdo a su rango dimensional; en otras palabras

“(...) mientras que las propiedades son las características generales o específicas o los atributos de una categoría, las dimensiones representan la localización de una propiedad durante un continuo o rango.”

(Strauss & Corbin, 2002: 128)

Cada uno de los atributos de una categoría puede a su vez descomponerse en varias dimensiones.

Las subcategorías hacen más específica una categoría, al denotar información del tipo cuándo, dónde, por qué y cómo es probable que ocurra un fenómeno. Asimismo, estas subcategorías también tienen propiedades y dimensiones. (Strauss & Corbin, 2002: 130) Si bien en un momento puede ignorarse qué conceptos corresponden a categorías y cuáles a subcategorías, a medida que avanza el análisis esto suele ir aclarándose (Strauss & Corbin, 2002: 136).

A su vez, un patrón emerge cuando se agrupan categorías de acuerdo con determinadas características definidas, con la salvedad de que no todos los objetos, personas o acontecimientos analizados encajarán perfectamente dentro del patrón, lo cual está bien dentro de ciertos límites, y depende tanto del nivel de

precisión que el analista quiera lograr como de hasta qué grado quiera descomponer las clasificaciones en subtipos. (Strauss & Corbin, 2002: 130)

Respecto de las formas de codificación expuestas por Strauss y Corbin, en este estudio se ha optado por una primera codificación abierta línea a línea, que luego ha sido refinada analizando por párrafos.

- 2) Codificación axial: este momento corresponde a aquel en que se relacionan las categorías a sus subcategorías, su denominación de “axial” está dada por el hecho de que la codificación ocurre alrededor del eje de una categoría, y enlaza las categorías en cuanto a sus propiedades y dimensiones (Strauss & Corbin, 2002: 134).

El propósito aquí es comenzar el proceso de reagrupar las categorías desagregadas durante la codificación abierta, a través del establecimiento de relaciones entre las categorías y sus subcategorías para formar unas explicaciones más precisas y completas sobre los fenómenos.

Es importante enfatizar en este punto el hecho, relevado por los autores en comento, de que la descomposición del proceso de análisis de información mediante la técnica de la teoría fundamentada es ficticia. En efecto, si bien para establecer una codificación axial el investigador requiere haber establecido ya algunas categorías, frecuentemente el sentido en que aquellas se relacionan comienza a surgir durante la codificación abierta (Strauss & Corbin, 2002: 135)

Entre las tareas consideradas durante la etapa de codificación axial, encontramos las siguientes:

“1. Acomodar las propiedades de una categoría y sus dimensiones, tarea que comienza durante la codificación abierta. 2. Identificar la variedad de condiciones, acciones/interacciones y consecuencias asociadas con un fenómeno. 3. Relacionar una categoría con sus subcategorías por medio de oraciones que denotan las relaciones de unas con otras. 4. Buscar claves en los datos que denoten cómo se pueden relacionar las categorías principales entre sí.”

(Strauss & Corbin, 2002: 137)

El análisis realizado mediante la Teoría Fundamentada se da en dos niveles: el primero corresponde a las palabras expresadas por las personas entrevistadas, y el segundo remite a nuestras conceptualizaciones a partir de esos discursos, lo cual refiere a una especie de “traducción” o interpretación de los acontecimientos, que está orientada a responder preguntas del tipo cómo, por qué sucede, cuándo y con qué resultados, y al hacerlo se descubren relaciones entre las categorías. En palabras de los autores:

“(...) al responder las preguntas de quién, cuándo, dónde, por qué, cómo y con qué consecuencias, los analistas pueden relacionar la estructura con el proceso. ¿Por qué quiere uno relacionar la estructura con el proceso?”

(Strauss & Corbin, 2002: 139)

Relacionar la estructura con el proceso remite a situar las acciones o interacciones en el tiempo de las personas, organizaciones y comunidades en respuesta a ciertos problemas –esto es, el proceso-, con el escenario o las condiciones a partir de las cuales surgen los problemas, asuntos o acontecimientos referidos a un fenómeno –es decir, la estructura. Esto permite captar la complejidad del fenómeno, de manera que sin captar estas relaciones no se tendrá claridad sobre la naturaleza evolutiva de los acontecimientos, pudiendo comprenderse o bien las interacciones entre los agentes –el proceso- o bien sólo la estructura, o sea el por qué, pero no el proceso. (Ibíd.)

“dentro del proceso de la codificación axial, la identificación de las condiciones remite a la identificación de los antecedentes causales, contextuales y contingentes asociados a un fenómeno. Las condiciones contextuales tienen su origen en las condiciones causales (y en las circunstanciales) y son el producto de la forma como se entrecruzan y combinan en variados patrones dimensionales.”

(Strauss & Corbin, 2002: 144)

Por su parte, la identificación de acciones/interacciones se refiere al modo en que los agentes manejan situaciones, problemas o asuntos. Estas acciones/interacciones pueden ser de carácter estratégico cuando se trata de *“actos deliberados o ejecutados a propósito para resolver un problema, y al*

hacerlo moldean el fenómeno de alguna manera.” (Strauss & Corbin, 2002: 147)
Por otra parte, las rutinas son las respuestas más comunes a las ocurrencias de la vida cotidiana, que en el caso de las instituciones se expresan bajo la forma de normas, reglamentos, protocolos y otros procedimientos establecidos

Por otra parte, las acciones/interacciones pueden estar o no coordinadas entre los agentes. En el segundo caso, esto puede dar lugar a situaciones conflictivas que con el tiempo se deterioran por completo. (Strauss & Corbin, 2002: 147)

Por último, durante la codificación axial se identifican las consecuencias que tienen las acciones/interacciones de los agentes, cuyo descubrimiento y explicación del modo en que alterna la situación y afectan al fenómeno en cuestión proporciona explicaciones más acabadas. Las consecuencias tienen propiedades igual que las condiciones: pueden ser singulares o múltiples, tienen duraciones variadas, pueden ser visibles para los demás y no para uno y a la inversa, pueden ser inmediatas o acumulativas, reversibles o no, previstas o imprevisibles. Su impacto asimismo puede ser circunscrito o amplio, conformando potencialmente cadenas de consecuencias que pueden dar origen a secuencias de acontecimientos que alteran por completo un contexto. (Ibíd.)

Las intuiciones que remiten a las posibles relaciones entre los conceptos, explicando el qué, el porqué, el dónde y el cómo de un fenómeno, que tienen lugar desde el primer momento de análisis, se denominan hipótesis. Es importante que estas hipótesis sean validadas y reelaboradas por medio de la comparación continua de los datos. (Strauss & Corbin, 2002: 148)

3) Codificación selectiva: en este momento, se integran y refinan los conceptos para conformar un esquema teórico propiamente tal.

En este momento se define una categoría central, entendida como aquella que tiene poder explicativo, o, dicho de otro modo, tiene la capacidad de unir categorías para formar un todo explicativo. Además, la categoría central debe dar cuenta de una variación considerable dentro de las categorías. (Strauss & Corbin, 2002: 160) Esta puede surgir del conjunto de categorías o bien ser construida por el/la investigador/a a partir de ellas. Los criterios citados por Strauss y Corbin para

delimitar la categoría central son: todas las otras categorías deben estar vinculadas con ella; debe aparecer con frecuencia en los datos, la explicación es lógica y consistente, y los datos no son forzados; los conceptos usados para definir la categoría central deben ser lo bastante abstractos para que puedan ser utilizados en otras investigaciones; a medida que el concepto se refina analíticamente por sus relaciones con otros conceptos, la teoría crece en poder explicativo; el concepto puede explicar las variaciones tanto como el asunto central al que apuntan los datos, es decir, la explicación se mantiene aunque varíen las condiciones. Además, se debería poder explicar los casos contradictorios o alternativos en términos del concepto central (Strauss & Corbin, 2002: 161).

En el caso del presente estudio, por motivos vinculados fundamentalmente a aspectos prácticos, que serán explicados en el apartado correspondiente dentro de las conclusiones, se ha llegado al segundo momento de análisis, es decir, hasta la codificación axial.

4.6. Aspectos éticos del estudio

En el marco de este estudio se ha procurado seguir un procedimiento de investigación regido por los parámetros de la ética en investigación social.

En primer lugar, las personas que han participado del estudio lo han hecho en forma voluntaria, y su consentimiento se ha expresado mediante la aprobación del “Consentimiento Informado”²¹. Se ha garantizado la accesibilidad a la información por parte de las y los sujetos de estudio mediante el uso de soportes diferenciados, tanto en papel como en formato electrónico, este último empleado en el caso de una de las personas participantes, dado que es una persona ciega para quien la información electrónica es más accesible que la información escrita.

²¹ Ver Anexo 2.

En dicho consentimiento se han explicitado tanto el contexto como los objetivos de esta investigación, informándose además de la confidencialidad de la información. Asimismo, se ha explicitado el hecho de que las personas participantes tienen el derecho de retirarse de la entrevista en cualquier momento. Como un mecanismo para asegurar la confidencialidad de los datos, los nombres de las personas han sido modificados en el momento de la transcripción de las entrevistas, para de este modo evitar cualquier posibilidad de que aparezcan en el informe final los nombres reales de las personas participantes.

Por otra parte, dado que se ha utilizado la técnica de entrevista en profundidad, se ha procurado prestar atención a las sensibilidades de cada persona, teniendo especial cuidado en profundizar solamente hasta el nivel que resulte cómodo y no invasivo para cada una de ellas.

Por último, con el objeto de minimizar la influencia de las opiniones y percepciones del investigador sobre las y los sujetos de estudio, se ha evitado mantener conversaciones coloquiales previas al desarrollo de las entrevistas, así como responder preguntas respecto de los detalles del estudio y los conceptos utilizados, previo al desarrollo de las mismas.

4.7. Relevancia del estudio

4.7.1. Relevancia teórica

Teniendo en cuenta los antecedentes, se considera que este estudio puede aportar a la construcción de conocimiento sobre la temática de Educación Superior Inclusiva en Chile, a la vista del déficit de investigaciones en el área que se ha constatado.

En este contexto, el carácter cualitativo de este trabajo constituye un aspecto importante, dado que, tal como señala Vasilachis de Gialdino (2006), en la realidad de la investigación social en América Latina hay una tendencia a replicar

esquemas teórico-metodológicos producidos en otras latitudes, siendo por otra parte muy escasa la producción teórica de origen latinoamericano reconocida en el escenario académico. En este contexto, la realización de investigaciones cualitativas en esta parte del mundo se vuelve, según este autor, un imperativo dada la necesidad de crear nuevas formas de conocer y por lo tanto nuevas posibilidades de construcción de nuestras sociedades.

Al respecto, resulta sintomático el hecho de que los principales instrumentos validados y utilizados para implementar y evaluar procesos inclusivos en las instituciones, tales como el Índice de Inclusión (Booth, Vaughan, & Ainscow, 2000), han sido elaborados en el contexto anglosajón industrializado, lo cual refrenda la necesidad de investigaciones cualitativas que, a partir de la caracterización de la realidad específica de nuestra sociedad en materia de Educación Superior Inclusiva, permita dar lugar tanto a esquemas teóricos interpretativos como a instrumentos cualitativos y cuantitativos orientados tanto a la medición del nivel de inclusión en las instituciones como a la implementación de procesos de educación inclusiva.

4.7.2. Relevancia práctica

Desde el punto de vista práctico, tal como se ha planteado en páginas precedentes, este estudio se sitúa en un marco institucional específico, correspondiente a la Universidad Academia de Humanismo Cristiano, en Santiago de Chile, institución que en el año 2015 comenzó a impulsar iniciativas en favor de la incorporación de estudiantes en situación de discapacidad en sus diversas carreras.

Hasta el momento, no se han efectuado estudios respecto del proceso de inclusión de estudiantes en situación de discapacidad en la institución referida, motivo por el cual este trabajo constituye la primera investigación sociológica que aborda dicho proceso en este contexto.

Es importante hacer notar que, al tratarse de una investigación cualitativa que tiene como sujetos y sujetas de estudio a las y los estudiantes en situación de discapacidad de la Universidad, se prevé que los resultados de este estudio den lugar a conclusiones y recomendaciones que podrían constituir un aporte al proceso institucional de apertura a la diversidad y ser utilizados, de esta manera, como insumos relevantes para el afianzamiento y la profundización de la Educación Superior Inclusiva en la institución.

No obstante lo anterior, es menester aclarar que esta investigación, si bien encuentra su punto de partida en la vinculación previa del autor con la institución mencionada en el ámbito del Programa de Inclusión y Diversidad implementado en la misma²², el desarrollo de este trabajo es completamente independiente de ella, no existiendo ningún vínculo formal entre el autor y la Universidad durante el periodo de levantamiento de información y redacción de este trabajo.

²² Los detalles contextuales de este trabajo se encuentran en el punto 5.1 del capítulo siguiente.

Capítulo 5: Presentación de Resultados

En las páginas siguientes se presentan los resultados del análisis de las entrevistas a las personas sujetas de estudio, a partir de las dos etapas del enfoque de la Teoría Fundamentada a las que se ha llegado fruto del análisis de la información.

Es necesario acotar que, si bien el proceso de construcción de los datos estuvo guiado por las dimensiones explicitadas en apartados precedentes, dado que se ha implementado una estrategia analítica emergente, las categorías encontradas tienen, en general, tal carácter.

En cuanto a la identidad de las personas entrevistadas, los nombres usados en las transcripciones de las entrevistas han sido cambiados por razones de confidencialidad de la información.

5.1. Codificación Abierta

El proceso de codificación abierta permitió identificar categorías y subcategorías iniciales de las unidades de significado del estudio correspondientes a los ámbitos de la “Experiencia universitaria” y de “Educación Superior Inclusiva”.

5.1.1. La experiencia universitaria y sus sentidos

Las categorías principales identificadas respecto de la experiencia universitaria corresponden a: experiencia de la discapacidad; motivaciones para estudiar en la Educación Superior; experiencia en la relación con compañeros/as; experiencia en la relación con docentes; experiencia en la relación con funcionarios/as y expectativas del ejercicio profesional.

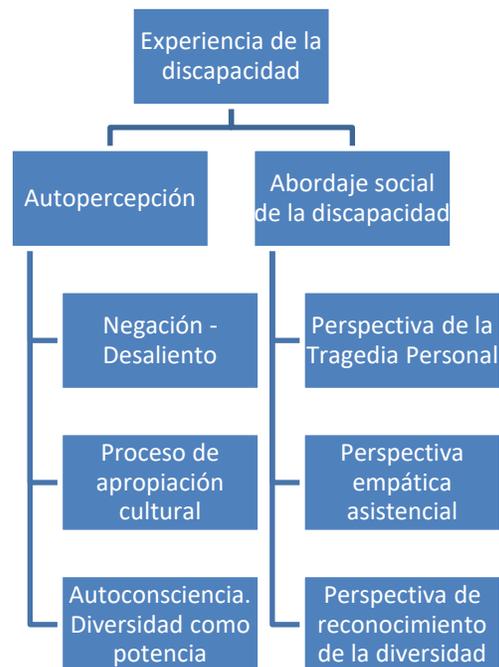
Experiencia de la discapacidad

Referente a la experiencia de la discapacidad, se constata en términos generales la presencia de 2 subcategorías que a su vez incorporan una serie de conceptos en su interior: autopercepción y abordaje social de la discapacidad. La primera hace referencia a los momentos que se identifican en el proceso vital asociado a vivir con una diversidad funcional en el caso de las personas entrevistadas, en donde, como se mostrará, se identifican procesos relativamente homogéneos en las trayectorias vitales. En segundo lugar, se presenta la experiencia de las personas entrevistadas respecto del abordaje social de la discapacidad, en cuyo interior se encuentran conceptos que dan cuenta de diferentes modos de establecer relaciones con las personas en situación de discapacidad.

La figura 1 muestra un esquema general de los subcategorías incorporadas dentro de la categoría experiencia de la discapacidad.

Figura 1

Subcategorías y conceptos centrales “Experiencia de la Discapacidad”



Dentro de la subcategoría “Autopercepción”, la información obtenida ha permitido identificar la presencia en todas las personas entrevistadas de un proceso que podríamos denominar de aceptación o asimilación psicológica de la diferencia funcional, caracterizado por momentos, etapas o periodos los cuales, si bien siguen una trayectoria lógica, aparecen en ciertos casos superpuestos, o bien determinadas experiencias vitales tienen impactos psicológicos profundos, haciendo que las personas “retrocedan” en el proceso de tomar consciencia de las potencialidades de la diversidad, que es manifestado por todas ellas como un objetivo o meta alcanzado o por alcanzar.

En el marco de este proceso, el primer momento, conceptualizado como “Negación - desaliento”, corresponde a aquel en el que opera un mecanismo de autoengaño, en el que la persona no reconoce el duelo derivado de la situación de la discapacidad sobreviniente –como es el caso de una de las entrevistadas- o del agravamiento de condiciones de salud preexistentes, como ocurre en los otros dos casos en estudio. Este momento está caracterizado por una profunda incomodidad con la propia vida, surgiendo cuestionamientos e incluso tendencias –más o menos fuertes- al suicidio.

Algunas citas respecto de este momento son:

“No la soportaba (la ceguera) y me daba rabia pos ¿cachai? Me daba rabia, y lloraba, y de repente hasta me autoagredía ¿cachai? Lo primero, el primer momento fue matarme, suicidarme...” (Josefina, párrafo 159)

“Entonces fue muy brusco de caminar a no haber caminado. Dentro de esa operación, cuando desperté, no quería nada con nadie. Incluso la operación duró 12 horas, y desperté a las nueve y media de la noche, no quería ver a mis papás, me sentía mal, me cuestionaba de por qué estaba así, por qué estaba pasando esto... veía la puesta de sol me acuerdo, y... quería... morirme en ese momento, quería no saber de nadie.” (Paula, párrafo 68)

Dentro de este momento se constatan también tendencias a abandonar las actividades que se desarrollan habitualmente, y al auto-abandono también:

“Y mi segundo momento fue “¿o me quedo en la cama y dejo de trabajar”, yo dije “sí, voy a dejar de trabajar, qué voy a ir a trabajar así...”, porque estuve con licencia todo ese tiempo...” (Josefina, párrafo 160)

A continuación del momento inicial, se constata la presencia de un proceso de apropiación cultural o resiliencia, en que a su vez intervienen una serie de factores, tal como muestra la figura 2.

Figura 2

Momento de Apropiación Cultural, factores favorecedores



En el marco de este proceso se identificaron, entonces tres factores favorecedores del mismo, que corresponden al apoyo familiar, apropiación cultural teórico-política y autoconocimiento.

El primero de estos se expresa, a su vez, en la forma de contención emocional y de aliento para la resiliencia. Algunas citas al respecto son:

“(...) mis papás igual me dijeron “no pos Paula, no podís estar así, tenís que seguir, no te podís echar a morir, es parte de la vida, tenís que continuar y saber

enfrentar todo. Y si no fuera por mis papás, yo creo que sería otra persona, estaría en la casa... porque mis papás siempre me dijeron “hija, no porque estés en la silla vas a quedarte en la casa echada o trabajando, no quiero eso, quiero que seas una profesional y que hagas lo que a ti te gusta hacer”.” (Paula, párrafo 70)

“Y con el Joaquín (hijo estudiante universitario), como te digo, llegaron estos amigos, y de repente yo estaba acostada con el Joaquín, ahí siempre me hacía cariño, cariño, y de repente yo de la nada empezaba a llorar pos, y empezaban a llegar los cabros y se acostaban todos alrededor mío... (risa emocionada)” (Josefina, párrafo 186)

El conocimiento de la perspectiva social de la discapacidad es otro de los factores que se han identificado dentro de los facilitadores del proceso de apropiación cultural, y aparece vinculado con el componente teórico político. Al respecto, un entrevistado plantea:

“(...) hasta que llegué al Programa que hicieron de Inclusión y Diversidad en la universidad, y ahí conocí a un personaje, y empecé a fortalecerme teóricamente, y ahora siento que tengo una potencia, como un castillo, así como no sé, como una seguridad teórica de cómo desenvolverme así ante la realidad excluyente... Porque la realidad es excluyente de distintas maneras, y hay que aprender a defenderse. Y con bagaje teórico te defendís mejor pos, dai cara, te tenís que responsabilizar, también el politizar el acto de lo que uno genera desde la discapacidad.” (Carlos, párrafo 18)

Dentro del proceso de apropiación cultural teórico-política, asimismo, se identifican otros dos factores vinculados a la autoafirmación de la identidad y a la lucha contra la opresión, los cuales aparecen estrechamente ligados entre sí, tal como muestra la cita siguiente:

“Y posicionarse también como un ente activo también con tu cuerpo, estar aguja a cómo la discapacidad se vive, a cómo vivís la vulnerabilidad, cómo te sentís vulnerable en ciertos momentos, y cómo también tú podís optar a una responsabilidad de... de moverte por vos mismo así, y generar cosas en otros espacios, y de saber por ejemplo que en los hospitales uno también puede hacer cosas, puede presionar, puede moverse, puede agilizar una atención... y es porque uno es un actor de lo que pasa, es un actor dentro de la relación de lo que

significa ser discapacitado. Te tomái como un actor dentro de la relación dialéctica que estai teniendo así como entre un mundo excluyente y como la visión estratégica con la que desenvolverse dentro de esa exclusión, cómo pensai la realidad, como leís la realidad de una forma distinta, cómo tu tiempo de enfrentarte a la realidad también es distinto.” (Carlos, párrafo 20)

El último factor facilitador del proceso de apropiación cultural dice relación con el autoconocimiento, entendido como el reconocimiento de las propias inclinaciones, intereses, aspiraciones y características personales, expresadas de una manera simplificada y analítica como reconocimiento de las propias limitaciones y potencialidades. Al respecto una de las personas entrevistadas indica:

“Y creo que también va por eso, porque yo cuando digo algo, como te digo, exploto, exploto, exploto, exploto, y no mido las consecuencias. Y... también tengo que reconocer que igual me cuesta pedir perdón... y... no, y he tenido varias transformaciones en ese sentido...” (Paula, párrafo 87)

El corolario de todo este proceso está dado por lo que se ha categorizado como “Autoconsciencia de la diversidad como potencia”. Refiere, en cierto modo, a la subversión de los prejuicios asociados a la vivencia de una diferencia funcional desde la perspectiva de la Tragedia Personal, de manera que cambia y pasa a identificarse el aporte que se puede efectuar a la sociedad, al conocimiento, al desarrollo disciplinar, desde la posición particular de persona con diferencias funcionales:

“O sea el año pasado yo trabajé en grupo, y yo sigo siendo aquélla que conoce cómo trabajar con la gente, y la gente a ti te reconoce también de la misma forma, como aquél profesional que sí sabe, no porque tengas una discapacidad es que no sepas lo que está pasando, lo sabes igual, solamente que de repente careces de cierta información, pero la información me la pueden dar los demás.” (Josefina, párrafo 110)

En términos globales, se constata que la presencia aislada o concomitante de estos factores favorece el proceso de toma de consciencia de las propias potencialidades. Las barreras o factores obstaculizadores a este proceso están

asociadas a los supuestos de la Teoría de la Tragedia Personal y serán abordados a continuación.

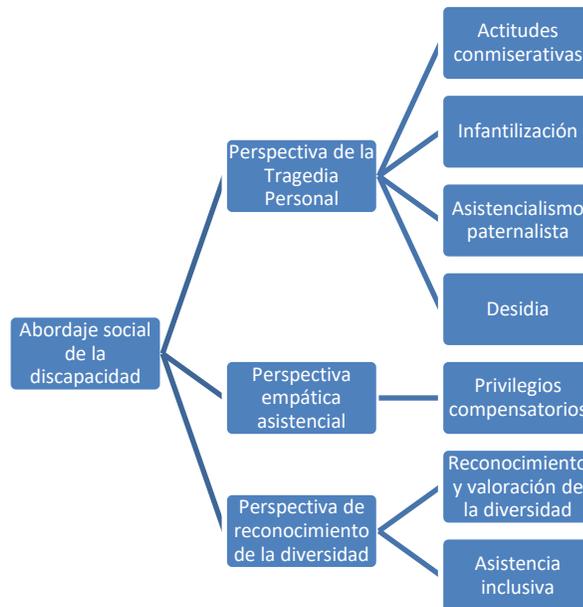
La segunda subcategoría de la categoría “Experiencia de la Discapacidad” corresponde, como se indicó más arriba, a las actitudes sociales hacia las personas en situación de discapacidad, y se le ha dado el nombre de “Abordaje social de la discapacidad”. La figura 3 muestra los factores asociados a cada uno de los conceptos identificados, los cuales corresponden a los diversos enfoques que se han identificado como telón de fondo de las actitudes sociales hacia la discapacidad. Dentro de ellos, la perspectiva de la tragedia personal es la mayoritaria, existiendo algunas experiencias de lo que se ha dado en llamar aquí “Perspectiva empática asistencial”, bajo la cual la “ayuda” se ofrece y ejecuta desde una óptica menos vertical que la del paternalismo asistencialista correspondiente a la primera perspectiva, aunque sin el reconocimiento de la diversidad y sin promover la autonomía. La tercera forma de abordaje de la discapacidad, que se ha conceptualizado como “reconocimiento de la diversidad”, es la única en que se valora la diferencia y se promueve la autonomía de la persona con diferencias funcionales, y es identificada más bien a nivel teórico que como parte de la experiencia de las personas entrevistadas

La teoría de la tragedia personal como telón de fondo encuentra manifestación, entonces, en actitudes de tipo paternalista, en donde la persona en situación de discapacidad no tiene la oportunidad de decidir sobre la “ayuda” recibida, sino que es la otra persona sin discapacidad quien toma decisiones respecto de ella:

“Y cuando ya tuve que usar el bastón, salir a la calle y enfrentarme al mundo como una discapacitada, fue loco porque a veces la gente te quiere ayudar pero te obliga a aceptar la ayuda. Y yo veía que yo no necesitaba ciertas ayudas que la gente me obligaba a aceptar...” (Josefina, párrafo 139)

Figura 3

Subcategoría “Abordaje Social de la Discapacidad”



La infantilización, entendida como naturalización de la dependencia e incapacidad para tomar decisiones, se expresa también en el modo de referirse a las personas en situación de discapacidad, llamándoles “niños/as”:

“(...) es como, o desde la victimización te toman a ti, o desde la infantilización. O sea a mí me dicen “la niña”, yo digo “¿la niña? Si tengo 46 años...?”. Oye, es un tema la cuestión...” (Josefina, párrafo 127)

La potencia del paternalismo y la infantilización es evidente. Y se basa, de acuerdo a lo expuesto por los autores críticos de la Teoría de la Tragedia Personal, en una visión devaluada de la persona con diferencias funcionales, de la cual se asume que es incapaz de tomar decisiones con independencia y ejercer su autonomía. El paternalismo asistencialista viene a ser la respuesta social preponderante frente a las personas con diferencias funcionales, y bajo su lógica la persona “normal” ejerce la toma de decisiones sobre el modo, carácter y oportunidad del apoyo, dado que asume que la persona en situación de discapacidad no puede hacerlo por sí misma.

“Caras así como si a mí me incomodara o si a ellos les incomodara hablar del tema... así como “en situación de discapacidad” (hablando pausadamente)”
(Paula, párrafo 190)

La desidia viene a ser otro de los modos de expresión de la perspectiva de la Tragedia Personal en el abordaje social de la discapacidad de acuerdo a lo expresado por las personas sujetas de estudio. La incomodidad frente a la diferencia tiene como corolario el rechazo, la no consideración, el aislamiento.

A su vez, entre los polos de la Teoría de la Tragedia Personal y el Reconocimiento de la diversidad, se ha ubicado una categoría intermedia que se ha dado en llamar “Perspectiva empática asistencial”, desde la que, como se anotó más arriba, se ejerce una actitud menos vertical e impositiva y que concede ciertos privilegios compensatorios, pero que no llega a reconocer a la otra persona como una igual:

“O sea, todo eso no era tema pa’ mí, porque no existía, no existía nada de eso ¿cachai?. Entonces yo, frente a lo que me venía, era bueno pos, si al final ser ciega no era tan malo... puta, me dejan pasar gratis en la micro (risas) porque me pasó Luis... “no, pase, pase, pase...” (Josefina, párrafo 148)

Se trata esta vez de una persona que adquiere una diferencia funcional y se encuentra con respuestas sociales que aquí hemos caracterizado como privilegios compensatorios, ya que constituyen iniciativas personales fundadas en la empatía, que buscan resarcir de alguna manera una situación que se percibe como problemática, y que en nuestro medio suele ser atribuida a la “buena onda”. Este trato desigual otorga determinadas prerrogativas, como por ejemplo no pagar la locomoción colectiva. No obstante, esta fuera de lo que desde la perspectiva de Derechos Humanos se ha dado en llamar “medidas de acción positiva”, dado que su implementación queda bajo el arbitrio de cada persona, y estando sujeta más a la emocionalidad particular que a un marco más objetivo y estable como lo es el enfoque de derechos. Constituye, en definitiva, una forma más sutil de ejercicio de dominación sobre la persona con diferencias funcionales.

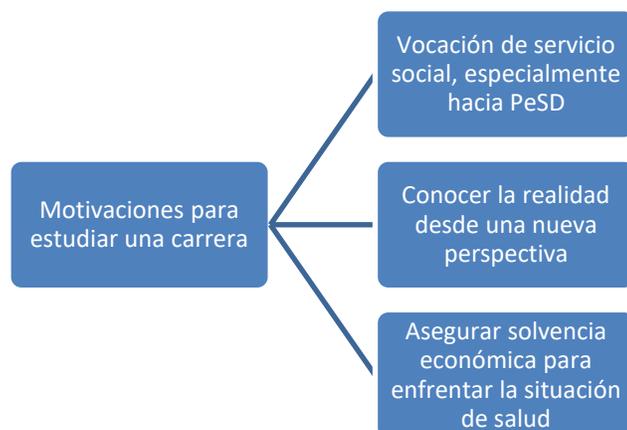
Vinculando esta subcategoría de la Perspectiva de la Tragedia Personal con el proceso de apropiación cultural, existe un entramado complejo entre los factores facilitadores identificados y el modo en que la mayor parte de las personas en los diversos espacios sociales se relaciona con las personas sujetas de estudio, existiendo una tensión permanente entre ambos factores. El peso relativo de los diversos factores facilitadores y obstaculizadores identificados en el marco del proceso de apropiación cultural de las personas en situación de discapacidad entrevistadas varía dependiendo de las trayectorias y las experiencias vitales de cada sujeto/a, además de interactuar permanentemente con factores psicológicos de cada persona.

Motivaciones para estudiar en la educación superior

Respecto de las motivaciones para ingresar a estudiar su carrera actual, se han identificado 3 subcategorías principales, correspondientes a “Vocación de servicio social, especialmente hacia personas en situación de discapacidad”, “Conocer la realidad desde una nueva perspectiva” y “Asegurar solvencia económica para enfrentar la situación de salud”, tal como se muestran en la figura 4.

Figura 4

Subcategorías “Motivaciones para estudiar en la educación superior”



El primero de estos factores se asocia a la motivación de ayudar a otras personas. Es interesante observar que esta perspectiva no necesariamente va a implicar favorecer la autonomía de las personas con las que esta estudiante va a trabajar durante su ejercicio profesional, dado que ello dependerá del modo en que ella asuma esa “ayuda”, que puede tomar en general, de acuerdo a la información disponible en el marco de este estudio, la perspectiva de la Tragedia Personal, o bien la del Modelo Social de la discapacidad.

“Es que me gusta relacionarme con la gente, saber de ella, poder ayudarla y todo eso.” (Paula, párrafo 4)

La segunda subcategoría –“Conocer la realidad desde una nueva perspectiva”-, dice relación con un proceso de autoconocimiento y experimentación personal relativo a la vivencia de una diferencia funcional sobreviniente y repentina, bajo cuya óptica estudiar una profesión implica un proceso de re-aprendizaje a todo nivel, incluso respecto de la propia forma de relacionarse con el mundo – considerando la pérdida del sentido de la vista-:

“Bueno, la idea (de estudiar nuevamente una carrera universitaria) surgió a partir de la discapacidad visual. Cuando me enfrenté a la discapacidad, caché que todo lo que sabía, ya no lo sabía en lo concretó, o sea, nada era igual, todo era distinto. Desde cómo uno se enfrenta a la vida y cómo enfrenta ciertas situaciones laborales... y... como había tenido la experiencia en infancia del levantamiento, igual sentía que me faltaban algunas herramientas...” (Josefina, párrafo 37)

La tercera subcategoría –“Asegurar solvencia económica para enfrentar la situación de salud”-, aparece vinculada una perspectiva signada por la vivencia de una diferencia funcional que tiene consecuencias sintomáticas dolorosas, en el contexto de un sistema de salud que no asegura tratamientos médicos universales sino solamente para algunas patologías, en el marco del proceso de privatización de la salud, de forma que, en parte como consecuencia del proceso de subjetivación mediática e institucional, existe la percepción de que solamente la posesión del capital económico con el que “comprar” servicios de salud más eficientes y una mejor calidad de vida, permitirá sobrellevar de buena manera la enfermedad. Así:

“(…) entrar a estudiar y terminar una carrera es porque siento que también el tener una enfermedad es necesario a veces tener un sustento económico firme ante cualquier eventualidad a la que uno esté expuesto. Porque sin plata no... exponís tu vida, como erís una persona que tiene una enfermedad, el dinero genera ese espacio de no vulnerabilidad, si tú no te querís sentir vulnerado tenís que estar produciendo para tener como esa pseudo-comodidad, de no urgirte, pa’ no sentir dolor, ante lo que pase con la enfermedad que tengo.” (Carlos, párrafo 3)

Encontramos en esta cita la búsqueda de una estabilidad económica que permite, de acuerdo a la persona entrevistada, acceder a una “pseudo-comodidad” de contar con recursos para enfrentar situaciones de agravamiento de las condiciones de salud. Es interesante constatar que esta idea proviene de una persona que en general manifiesta una posición política bastante crítica respecto del sistema económico imperante, que en este caso se ve limitada por la constatación de que, en las condiciones actuales, es necesario contar con recursos económicos que permitan hacer frente a situaciones complejas de salud, que no están cubiertas por el sistema público.

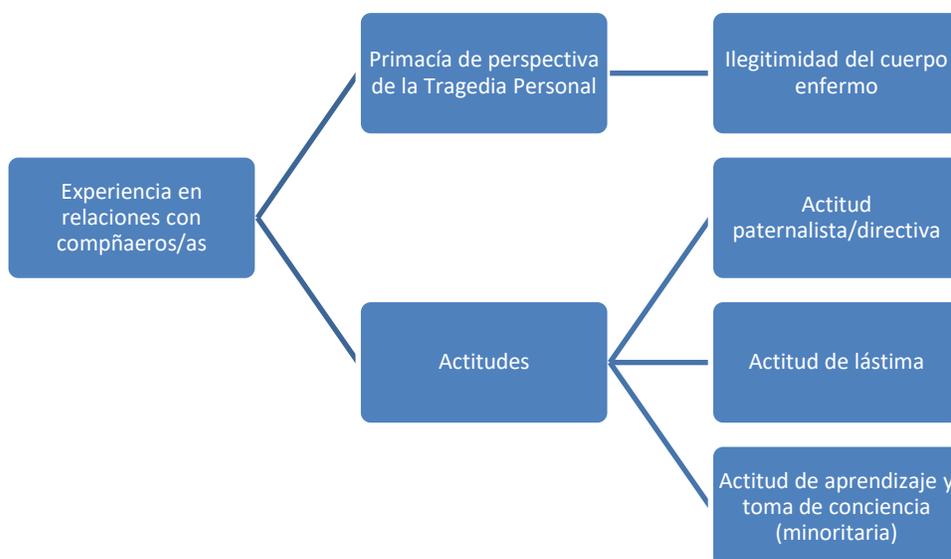
Experiencia en relaciones con compañeros/as

Esta categoría aparece conformada por 2 subcategorías: “Primacía de la perspectiva de la Tragedia Personal”, que a su vez contiene el concepto de “Ilegitimidad del cuerpo enfermo”; y “Actitudes”, que considera 3 elementos: “Actitud paternalista-directiva”, “Actitud de lástima” y “Actitud de aprendizaje y toma de consciencia”, tal como se muestran en la figura 5.

Se ha encontrado que existe un enfoque predominante que tiene a la perspectiva de la Tragedia Personal como telón de fondo, y se manifiesta en concepciones de ilegitimidad de los cuerpos que no cumplen con los criterios estipulados por la idea de “normalidad” imperante:

Figura 5

Subcategorías y Conceptos “Experiencias en relaciones con compañeros/as”



“(…) hay un mecanismo de siempre estar rechazando así como lo enfermo, de siempre estar no hablando de eso. Aparte que ser sano la lleva pos, entonces como que estar sano es lo que más se busca, lo que más se habla, no se habla de lo que no les pasa a los cuerpos sanos pos, no se educa en la enfermedad pa entenderla, se educa en la enfermedad así como pa resolverla y que sigai siendo un hueón sano no más y sigai produciendo no más pos…” (Carlos, párrafo 48)

Por otra parte, se ha constatado la existencia de actitudes paternalistas y directivas, las que se encuentran íntimamente vinculadas a las actitudes sociales hacia las personas en situación de discapacidad que se identificaron como obstaculizadores del proceso de apropiación cultural de las personas entrevistadas, de acuerdo a lo expuesto en páginas anteriores. Los fenómenos de la infantilización y el paternalismo aparecen nuevamente muy vinculados::

“(…) por ejemplo (una compañera de clase) me dice “oye Paula, no seái hueona”, “cómo tan pava”, “cómo decís eso”. O, si no, a veces me dice… antes de ayer me dijo “oye Paula, ¿podís completar esta flor?”, porque habían puntitos y teníamos

que hablar una flor con el abecedario. Entonces me dice “tienes que guiarte por la primera letra del abecedario... y así...” (Paula, párrafo 93)

Estas actitudes directivas a su vez están vinculadas con expresiones de lástima ante la molestia de la persona en situación de discapacidad:

“Y siempre cuando yo me enojo con ella catcha al tiro, “oye Paula, ¿estái enojá?”. Y yo digo pa qué se hace la hueona, si sabe por qué me enojo... Y... “no, no estoy enojá”, y después me hace cariño, “ya no te enojís, tranquila...” y toda la cuestión.” Sintiendo ese cariño que es como “ya, tranquila”, así como de... de lástima siento cuando me hacen así. Ahora, sí me abrazan “no, dale...”, bien, eso es diferente. Pero me carga ese típico “ya tranquila...” (Paula, párrafo 133)

En otra de las entrevistas aparece una perspectiva diferente de la relación con las y los compañeros de clase, en la que se aprecia una posición más proclive al aprendizaje y a la incorporación de la discapacidad como una situación natural, que forma parte de la diversidad, y no se perciben actitudes discriminatorias ni hostiles:

“Yo creo que para mis compañeros igual ha sido como incorporar en sus propias vidas eh... el conocer cómo se desarrolla una persona con discapacidad o cómo se desenvuelve. Entonces yo creo que igual ha sido un tema novedoso para ellos, en términos de cachar cómo yo me desenvuelvo, cómo accedo a los distintos contenidos, cómo yo llego aquí a la universidad, o cómo hay que hacer los trabajos... yo creo que para ellos ha sido igual una incorporación a su propia vida... yo siento que ha sido como una ganancia, o sea, trabajar con alguien que tiene una discapacidad, y que vamos que se puede... yo creo que pa’ ellos, tendríamos que preguntarle a ellos qué les pasa, pero en relación a mí, mi relación con ellos es súper fluida en términos de que si yo necesito algo están siempre todos atentos, si yo necesito algo están siempre todos atentos, unos más que otros atentos a las situaciones, no me ha pasado que alguien esté ajeno o diferente, o que esté totalmente contrario a que yo esté en la sala, por ejemplo...” (Josefina, párrafo 76)

Es interesante constatar que en este último caso se trata de una estudiante de régimen vespertino, que tiene más de 40 años y en donde el promedio de edad de las y los estudiantes está varios años por sobre el de las y los estudiantes de

régimen diurno. Eventualmente las diferencias constatadas en cuanto al trato hacia las personas en situación de discapacidad podrían tener relación bien con factores etarios, de trayectoria social u otros que no han sido contemplados en esta investigación.

Por otra parte, se constatan incongruencias en las actitudes de apoyo percibidas por una de las personas entrevistadas por parte de las y los estudiantes:

“Pero por ejemplo yo he visto gente que cuando me apoyó cuando tuve el problema y toda la cuestión, “yo te apoyo, no puede ser esto”, y la hueá. Pero por ejemplo a esas personas yo las tengo en Facebook, y a veces esas personas suben como videos de gente que está en situación de discapacidad y como que... no sé pos, por ejemplo hay un video que subieron una vez, que yo lo vi, y que salía como una persona en silla de ruedas agarrándose a combos con otra persona. Y el niño se caía de la silla de ruedas, y a la gente eso le daba como risa ¿cachai? Entonces yo pienso así como que “ya, está bien, me querís apañar, pero igual estai siendo inconsecuente porque pa’ ti ver pelear una persona discapacitada es como motivo de burla...” (Carlos, párrafo 120)

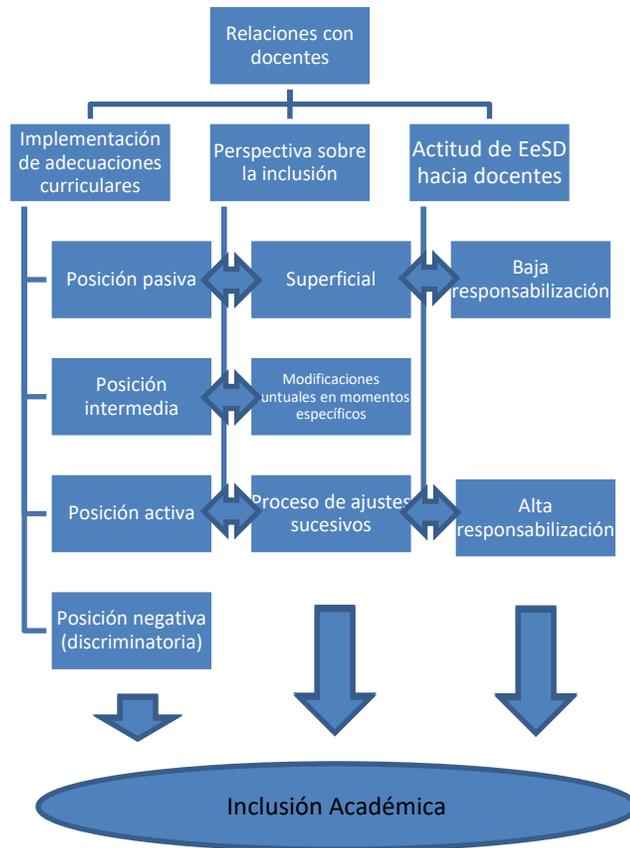
Es interesante constatar que la primacía generalizada de la perspectiva de la Tragedia Personal entre las y los estudiantes de la universidad está fuertemente relacionada con el tipo de actitudes que muestran frente a las personas entrevistadas. En particular, se aprecian incongruencias entre actitudes de apoyo frente a una situación puntual de problemas con la institución denunciada por un estudiante en situación de discapacidad, y la persistencia de visiones burlescas sobre estas personas:

Experiencia en relaciones con docentes

Resulta ser esta una de las categorías más complejas analizadas, dado que las personas sujetas de estudio han aportado gran cantidad de información.

Figura 6

Subcategorías y Conceptos “Experiencia en relaciones con docentes”



Se han elaborado tres subcategorías, las que se definen como la implementación de adecuaciones curriculares, la perspectiva sobre la inclusión, por parte de los docentes y las actitudes de estudiantes en situación de discapacidad ante docentes. La “Implementación de adecuaciones curriculares” se subdivide en 4 conceptos, que van desde la “posición pasiva”, pasando por una “posición intermedia”, hasta una “posición activa”, además de una posición negativa o discriminatoria. En el caso de la “Perspectiva sobre la inclusión”, existen tres conceptos que se relacionan directamente con los tres primeros de la subcategoría anterior: la perspectiva de las y los docentes variará desde una “superficial” hasta una que la entiende como “proceso de ajustes sucesivos”, entre las cuales habrá una intermedia denominada “modificaciones puntuales en momentos específicos”. Por último, la subcategoría “Actitud de estudiantes en

situación de discapacidad hacia docentes” oscilará entre dos extremos, que coinciden con los de las dos subcategorías precedentes: “baja responsabilización” y “alta responsabilización”. Todo ello se expone esquemáticamente en la figura 6.

Existe congruencia entre la posición frente al otorgamiento de adecuaciones y la perspectiva sobre la inclusión: mientras más flexible y abierta sea la posición del docente frente a la inclusión, mayor será su disposición a implementar activamente adecuaciones curriculares.

Dentro de las perspectivas de las y los docentes frente al otorgamiento de adecuaciones curriculares, la siguiente cita muestra la perspectiva negativa o discriminatoria:

“(...) tuve una prueba, una prueba en donde yo no vi una pregunta, y cuando yo le digo al profesor, profesor, va a entregar las notas, él habla conmigo, me espera, así como individualmente quiere hablar, y me dice “Josefina, es tu peor nota, te sacaste un 3,8”. Y yo me sorprendí, porque era una prueba donde yo había estudiado, y yo le digo “profesor, yo no vi la (pregunta) 2”. Me dice “ah, pero ya está, mejora la nota, me costó mucho entenderte”. Y... y ahí me pasó que yo dije “¿dónde estamos? O sea, aquí él tiene que entenderme a mí o yo tengo que hacerme entender por él, dónde está el punto de inflexión ahí...”. Porque él fue intransigente en el sentido de que “ya, no viste la 2, pero yo no te puedo dar una oportunidad, porque... sería no darle la oportunidad a tus compañeros...”, y yo creo que ahí el profe se perdió.” (Josefina, párrafo 82)

Esta situación muestra una actitud resistente al otorgamiento de condiciones de igualdad de oportunidades, fundada en una desconfianza hacia la estudiante en situación de discapacidad. Esto tiene relación, nuevamente, con los presupuestos normalizadores de la Teoría de la Tragedia Personal: el docente actúa guiado por el supuesto de que “todos son iguales” y por lo tanto es la persona en situación de discapacidad, en este caso la estudiante entrevistada, quien debe esforzarse por adaptarse.

En cuanto a las perspectivas sobre la inclusión, parece relevante resaltar la que se ha denominado “inclusión superficial”, dado que remite a la constatación de contradicciones entre un discurso que reivindica la inclusión y se refiere a

acciones que se están desarrollando a nivel institucional, y que contrasta con la realidad concreta de las y los estudiantes en situación de discapacidad, que perciben ese discurso como uno vacío de contenido, y que además en determinadas situaciones contrasta con las prácticas docentes reales.

“Bueno, por la experiencia que tuve, un profesor decía “nosotros sí, nosotros nos preocupamos, nosotros tenemos una alumna ciega, me decían, nos preocupamos de ella. Y yo decía sí pos está bien, tienen intenciones cachai, pero con las intenciones no basta si no se preocupan verdaderamente, cachai. Como que predicán tanto, no sé qué tan ocupados estarán como pa no poder generar cambios verdaderos igual pos, como atender porque yo ya estaba cansado de la hueá de presentar cartas, certificados y toda la cuestión. Aún hay que seguir empleando ese mecanismo.” (Carlos, párrafo 26)

La tercera subcategoría , dice relación con la actitud de los estudiantes en situación de discapacidad respecto de sus docentes, de hecho, el tema de la relación que las y los estudiantes en situación de discapacidad establecen con las y los docentes aparece como un asunto relevante, en la medida que remite a cuán activo es el rol que ellas y ellos mismos asumen frente al proceso de inclusión.

De este modo, la “Alta responsabilización”, hace referencia a una actitud activa en la exigencia de condiciones mínimas para la igualdad de oportunidades:

“(...) por ejemplo, si ponían un video, video subtitulado, y que el profesor dijera “ya, bueno cuando termine el video todos se juntan con la Jose y le explican de qué se trata el video”, no me parece tampoco. Y en eso le dije: “profesor, léame usted lo que dice el video”. Entonces el profe se puso al lado mío a leer, y yo sé que para él tiene que que provocar en él esta necesidad de la información ¿cachai?” (Josefina, párrafo 97)

Otra de las formas que asume esta responsabilización remite a la interpelación respecto del modo en que las y los docentes se hacen cargo de las necesidades específicas de las y los estudiantes en situación de discapacidad, por ejemplo en cuanto a informarse sobre las implicancias de las condiciones de salud que a aquellos afectan:

“A veces le he preguntado a profesores, que están claros de la situación que yo tengo una enfermedad, pero yo le he preguntado: profe ¿usted ha investigado un poco más sobre lo que es la enfermedad? Y nadie te dice nada porque en realidad no les interpela del modo que ellos creen que sí están haciendo algo por lo que supuestamente ellos sí se interpelan, pero que en realidad esa interpelación viene como de un imaginario de la discapacidad más que desde una vivencia específica de la discapacidad, porque una vivencia específica de la discapacidad no se condice con el imaginario universalizante de la discapacidad, sino que cada discapacidad se representa de forma distinta, y tienen que haber las condiciones para que... para que no haya exclusión.” (Carlos, párrafo 16)

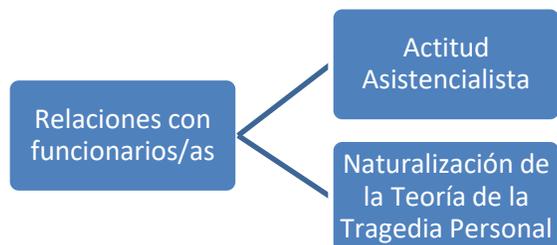
A su vez, la posición estudiantil frente a los docentes también impactará diferenciadamente en el proceso de inclusión: mientras el asumir una posición pasiva hará menos probable que haya inclusión como un proceso efectivo, salvo que haya una posición activa por parte del docente, favorecerá una inclusión más bien espuria o superficial, una actitud activa y de asumir las propias responsabilidades en el marco del proceso de Educación Superior Inclusiva hará más probable que haya inclusión efectiva. De cualquier modo, tal como muestra la figura 6, el proceso de inclusión en el ámbito estrictamente académico o pedagógico estará configurado, en los términos considerados en este punto, a partir de la interacción entre las concepciones sobre la inclusión, la disposición de los docentes para el otorgamiento de adecuaciones curriculares no significativas, y el grado de responsabilización que asuman las y los estudiantes dentro del proceso.

Experiencias en relaciones con funcionarios/as

Respecto de las relaciones con las y los funcionarios de la universidad, la información aportada por las y los sujetos de estudio ha permitido identificar dos subcategorías, correspondientes a “Actitud asistencialista” y “Naturalización de la Teoría de la Tragedia Personal”, tal como se muestra en la figura 7.

Figura 7

Subcategorías “Experiencias en relaciones con funcionarios/as”



Las actitudes asistencialistas están íntimamente ligadas al hecho de que, de acuerdo a lo expresado por las personas entrevistadas, las y los funcionarios manifiestan una actitud amable y servicial frente las y los estudiantes en situación de discapacidad:

“Funcionarios y funcionarias, excelente, me llevo muy bien con ellos. Ellos me dicen “cualquier cosa mi niña usted me dice, me llama...” Eh... no, bien.” (Paula, párrafo 168)

En términos generales, las personas sujetas de estudio refieren que las y los funcionarios de la universidad tienen una actitud servicial, prestan asistencia, más lo hacen desde un punto de vista que no cuestiona la Teoría de la Tragedia Personal, quedando expuesta por lo tanto la tensión entre la empatía emocional o “buena onda” con la concientización sobre la discapacidad: A este fenómeno se refiere la subcategoría “Naturalización de la teoría de la tragedia personal”.

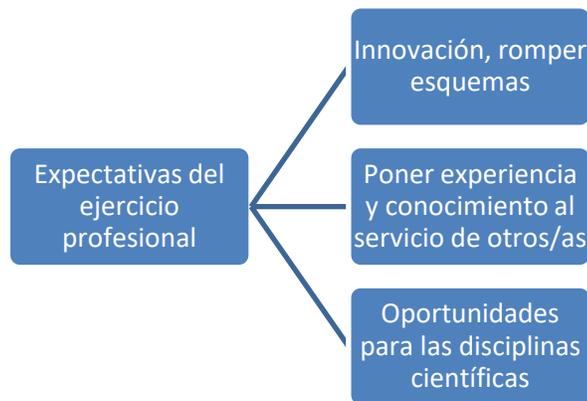
“Muy buena voluntad, sí. Entonces... pero no ha bajado el entender la inclusión. Ellos lo hacen por buena voluntad ¿cachai? De buena onda, o sea no es que me digan “yo la guío” (Josefina, párrafo 101)

Expectativas del ejercicio profesional

Respecto de las expectativas del ejercicio profesional, han sido identificadas 3 subcategorías: “Innovación, romper esquemas”, “Poner experiencias y conocimientos al servicio de otros/as”, y “Oportunidades para las disciplinas científicas”, tal como se muestra en la figura 8.

Figura 8

Subcategorías “Expectativas del ejercicio profesional”



Las expectativas identificadas dicen relación, por una parte, con introducir innovaciones en las metodologías de trabajo – cuestión particularmente relevante en el caso de las personas con diferencias funcionales visuales, que plantean la implementación de nuevos soportes de información y la validación de formas alternativas de ejercicio profesional.

“Yo me imagino rompiendo todos los esquemas tradicionales del trabajo social. Por ejemplo, alguien me decía cuando yo iba a estudiar trabajo social: “Oye ¿y cómo vas a hacer una visita domiciliaria?”. “Oh, verdad –les decía yo-, si la observación es súper importante”. Eh... hoy día yo me imagino porque lo he hecho, eh... he ido a visitas domiciliarias, en donde no es necesaria la observación... ¿cachai?” (Josefina, párrafo 107)

Se manifiesta una postura subversiva, en el sentido de reivindicar formas alternativas de habitar el mundo, que subvierten las lógicas de la “normalidad” funcional, como ocurre con la idea de observar en la cita precedente.

En segundo lugar, las motivaciones para ingresar a estudiar en términos de vocación de servicio se mantienen con relativa similitud en el caso del futuro ejercicio profesional.

“Poder... eh... Poder ayudarlos por el tema, no sé, puede que algunas personas tengan baja autoestima... el tema familiar, contexto familiar, contexto escolar. Depende también el sector dónde me encuentre, la escuela, porque es muy distinta a otras escuelas. Quiero enfocarme en eso, también sé que muchas veces el tema de aprendizaje, las dificultades de aprendizaje también va relacionado a lo socioafectivo, ya sea por problemas familiares u otra índole.” (Paula, párrafo 32)

La intención de ayudar, vinculando esta cita con lo expuesto en puntos precedentes, podría estar referida a la experiencia de los procesos psicológicos asociados a la auto-aceptación.

Por último, las personas entrevistadas refieren que pueden ser un aporte generando oportunidades para las disciplinas como el Trabajo Social, en términos del abordaje de la temática de la discapacidad, hasta ahora incipiente o inexistente.

“Entonces, respecto a las expectativas, todas pos. Yo... me encantaría trabajar en lo que estoy estudiando hoy día. Y eso va a ser así, o sea yo no tengo ninguna duda de que va a ser así, porque hoy día a mí me piden “Jose, hazte un informe de esto”, yo hago el informe. Claro, tengo que editarlo, revisarlo que esté bien, que alguien ponga el ojo ahí que la cuestión esté.... Entonces yo creo que es un desafío para el trabajo social la inclusión de personas con discapacidad pos ¿cachai? Creo que es una oportunidad para el trabajo social...” (Josefina, párrafo 111)

En definitiva, en términos globales las personas entrevistadas tienen expectativas altas y positivas respecto de su inserción laboral posterior al término de la carrera que cursan actualmente en la institución. Estas expectativas se enmarcan en una concepción de la discapacidad que se aleja con claridad de la Teoría de la Tragedia Personal, apostando por un proceso de apropiación cultural y auto-afirmación desde la perspectiva del reconocimiento de las posibilidades de aportar a la sociedad desde la propia diversidad.

5.1.2. Sentidos de la Educación Superior Inclusiva

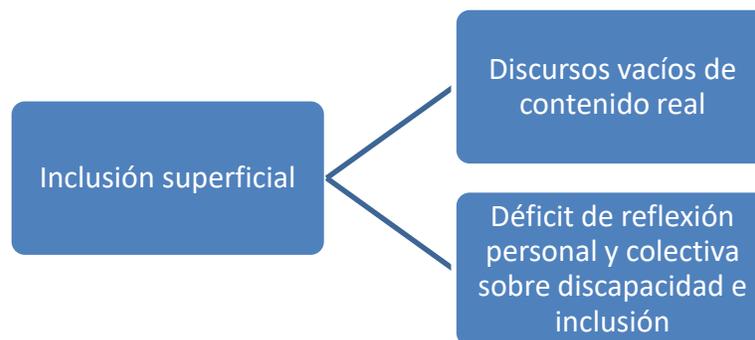
Se presentan a continuación las 5 categorías correspondientes al objetivo específico 2 del estudio, relativas a los significados de la Educación Superior Inclusiva, correspondientes a la Inclusión superficial; Concientización experiencial sobre discapacidad e inclusión; Accesibilidad universal; Transversalización de la temática de inclusión y discapacidad; y Prácticas docentes inclusivas.

Inclusión superficial

Esta categoría contempla, asimismo, las subcategorías: “Discursos vacíos de contenido real” y “Déficit de reflexión personal y colectiva sobre discapacidad e inclusión”, tal como puede apreciarse en la figura 9.

Figura 9

Subcategorías “Inclusión superficial”



Una de las referencias unánimes entre los entrevistados se refiere a la constatación de que hay una forma de abordar la inclusión, que se ha enunciado como superficial, dado que se trata de un énfasis discursivo que contrasta con una realidad mucho menos inclusiva de lo que se dice. El lema de este enfoque sería, de acuerdo a los propios entrevistados: “con la rampa estamos listos”.

Sobre el particular, una de las personas entrevistadas plantea:

“Y más encima como que, encuentro que es brígido que vendan... bueno, la pomada de la cultura crítica, y que en realidad igual faltan cosas que hacer pos, como determinaciones de cambios reales para lo que sucede, porque con una rampa no pasa nada tampoco. Si van a seguir habiendo actitudes que son de no comprensión, de no empatía, es fome pos” (Carlos, párrafo 16)

Esta cita refrenda una vez más lo expuesto en puntos precedentes en cuanto a la preponderancia que las personas entrevistadas otorgan a los factores actitudinales dentro del proceso de inclusión, y la necesidad de un abordaje más profundo del mismo para lograr modificar las actitudes. Esto, unido a la constatación del contraste entre el discurso favorable a la inclusión y la práctica no inclusiva es coincidente con lo expuesto en los antecedentes de este estudio.

“Y que la mayoría pensamos, por lo menos de diferencial, pensamos que el sólo hecho de que tenga una rampa la universidad ya es inclusiva, ese concepto tenemos de inclusión... cosa que no debe ser. Va más allá de eso.” (Paula, párrafo 32)

Queda explícita la percepción de que la mayoría de las personas que forman parte de la comunidad universitaria tienen la idea de que la inclusión se agota en la accesibilidad arquitectónica, o incluso más restrictivamente a la presencia de rampas. Esto remite nuevamente a la característica central de esta categoría: la superficialidad, la falta de profundidad en el abordaje de la inclusión, conceptualizada aquí como déficit de reflexión individual y colectiva sobre discapacidad e inclusión.

Concientización experiencial sobre discapacidad e inclusión

Esta categoría cuenta con dos subcategorías: “Convivencia cotidiana” y “Procesos personales”, tal como se muestra en la figura 10.

Figura 10

Subcategorías “Concientización Experiencial”



Uno de los aspectos fundamentales de la Educación Superior Inclusiva, en la voz de las personas entrevistadas en este estudio, guarda relación con la necesidad de la toma de conciencia sobre la temática. Este proceso en opinión de las y los participantes tiene el apelativo “experiencial”, pues de acuerdo a los discursos analizados, es mediante la vivencia, de la interacción concreta en un contexto de diversidad, que dicho proceso efectivamente tiene lugar.

Particularmente en el caso de personas que se encuentran estudiando en régimen vespertino, se constata empíricamente que la experiencia de compartir con la persona entrevistada ha dado lugar a un proceso de progresiva toma de conciencia, la cual, de todas maneras, es un proceso individual compartido más que un proceso colectivo uniforme:

“Yo creo que mis compañeros están en un proceso de conocer de la inclusión. Yo creo que el día a día es donde se va aprendiendo más. Hoy día, a través de los informes, de los trabajos, de los ensayos que te piden, te hacen leer respecto a

inclusión, porque uno debiera tenerlo incorporado de chiquitito, pero vivimos en una sociedad donde no hay conciencia respecto al concepto de inclusión y menos vivirlo, o menos eh... llevarlo a cabo (...)¿Cachai? Entonces yo creo que mis compañeros están en proceso, algunos procesos súper adelantados, otros procesos súper incipientes, pero están en eso ¿cachai? Están en eso.” (Josefina, párrafo 121)

Esta perspectiva enfatiza a la cotidianidad como escenario de la verdadera inclusión. Se hace asimismo un diagnóstico de las condiciones actuales en cuanto a la comprensión y puesta en práctica del concepto de inclusión. En cualquier caso, la idea de proceso acompaña también a la consciencia sobre la inclusión, de tal manera que se identifican actores que se encuentran en diversas etapas del proceso de concientización.

Accesibilidad Universal

La accesibilidad universal cuenta con 3 subcategorías: espacios accesibles, materiales de estudio accesibles, y adecuaciones personalizadas, tal como se muestra en la figura 11.

Figura 11

Subcategorías “Accesibilidad universal”



En general, las personas entrevistadas manifiestan que la accesibilidad a los espacios físicos es un requisito fundamental para la inclusión. En la institución en estudio no existen condiciones adecuadas de accesibilidad:

“Encuentro penca por ejemplo que haya que conseguirse las llaves, pa’ poder pasar. (Al ascensor que hay en la sede) No hay ascensor en la escuela donde estoy yo tampoco...” (Carlos, párrafo 64)

A la falta de condiciones de accesibilidad en la mayoría de los espacios universitarios se suma al hecho de que los dispositivos de accesibilidad existentes, como ascensores y rampas, no pueden ser utilizados de forma autónoma por las personas en situación de discapacidad, dado que se requieren llaves o se necesita de la asistencia de terceras personas para acceder a las rampas en condiciones de seguridad. Esto se ha conceptualizado como “acceso autónomo y seguro”, dentro de la subcategoría “espacios accesibles”.

“Entonces yo digo, como a ellos no les pasa, les da exactamente lo mismo. Porque el sólo hecho de aquí tener una rampa ya para ellos es inclusivo, pero imagínate es una rampa muy inclinada, y yo aun así necesito pedir ayuda. Para mí ser inclusivo de que la rampa esté apta para yo poder ser autónoma, y estando eso, no está. Las mismas salas, las salas son muy pequeñas acá, estamos todos amontonados.” (Paula, párrafo 197)

Aquí se denota la percepción de que las necesidades de las personas en situación de discapacidad están invisibilizadas, como una forma de explicar las precarias condiciones de accesibilidad física. Además, queda claro que no se trata solamente de que no existan rampas o ascensores o se dificulte el acceso a éstos, sino que además los espacios universitarios como salas de clase no cumplen con criterios mínimos de accesibilidad.

En cuanto a la segunda subcategoría, correspondiente a la accesibilidad de las clases y de los materiales de estudio, se constatan deficiencias, debidas a la falta de medios apropiados y a la falta de preparación de los docentes:

“Es que siento que los profesores en ese sentido no están preparados. Conmigo yo siento que a veces les cuesta, imagínate... (...)O puede que tengan toda la disponibilidad de querer ayudar, pero no está el material o lo necesario para que el estudiante o la estudiante pueda estudiar tranquilamente y recibir el apoyo que necesita.” (Paula, párrafo 197)

Por otra parte, se constata en el discurso de las personas la existencia de tensiones entre la situación de discapacidad comprendida en términos globales y la que se refiere más bien a la experiencia específica, personal:

“(...) una vivencia específica de la discapacidad no se condice con el imaginario universalizante de la discapacidad, sino que cada discapacidad se representa de forma distinta, y tienen que haber las condiciones para que... para que no haya exclusión. Y no basta con el preocuparse desde lo que se imagina de la discapacidad, sino que hay que implicarse con ella.” (Carlos, párrafo 16)

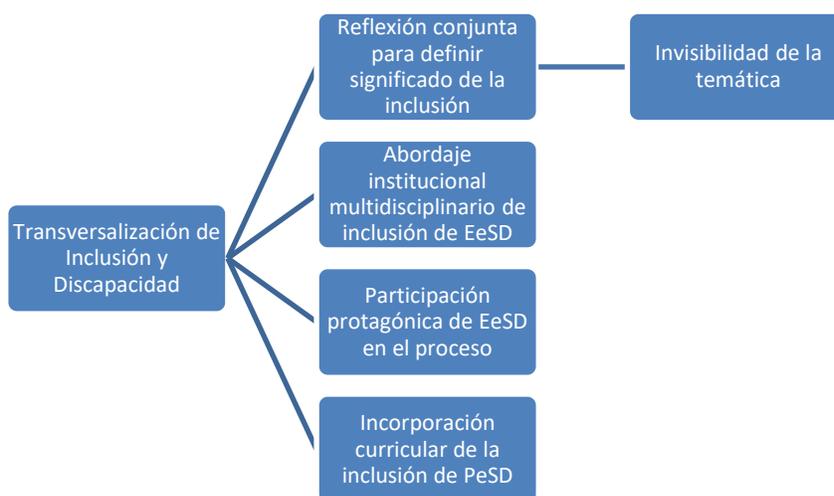
Lo anterior remite a la tercera subcategoría de la categoría accesibilidad universal, que se ha dado en llamar aquí “ajustes personalizados”. El proceso de inclusión supone un involucramiento de la institución con las características particulares de cada persona en situación de discapacidad, más allá de la existencia de lineamientos generales. Esto concuerda con otros hallazgos expuestos precedentemente en torno a la superficialidad con la que frecuentemente se aborda la inclusión de personas en situación de discapacidad desde la institución: el tratamiento personalizado de cada caso particular constituye un mecanismo para trascender esa superficialidad y profundizar en el abordaje de la inclusión.

Transversalización de la temática de inclusión y discapacidad

La categoría correspondiente a la idea de transversalizar la temática de la inclusión y discapacidad adquiere expresión a través de 4 subcategorías, correspondientes a: “reflexión conjunta para definir significado de inclusión”;

“abordaje institucional multidisciplinario de la inclusión de estudiantes en situación de discapacidad”; “participación protagónica de estudiantes en situación de discapacidad en el proceso”; e “incorporación curricular de la inclusión de personas en situación de discapacidad”, tal como se aprecia en la figura 12.

Figura 12
Subcategorías “Transversalización de la temática de inclusión y discapacidad”



Respecto a la primera subcategoría –“Reflexión colectiva para definir el significado de la inclusión”-, resulta interesante constatar que, ante la escasa claridad respecto del significado concreto de la educación superior inclusiva, las personas entrevistadas proponen la implementación de instancias de reflexión colectiva destinadas a construir una definición, a llenar de significado el discurso vacío identificado precedentemente:

“Yo creo que algunos eh... no saben qué hacer. Hasta yo a veces no sé, porque también me pregunto, digo “pucha, yo puedo... yo quisiera tener una universidad inclusiva, pero hasta uno se pregunta, pucha ¿qué será una universidad inclusiva?” (Paula, párrafo 263)

Se constata asimismo, nuevamente, la invisibilidad del tema en general dentro de la universidad, lo cual da origen al concepto “invisibilidad de la temática”, asociado a la primera subcategoría:

“(...) estamos hablando de un tema de... aquí en la universidad debiera comentarse, debiera hablarse de la inclusión. Aquí se habla de género, acá se habla de abuso, acá se habla de política, y yo no veo que el tema transversal se tome hoy día ¿cachai? No he escuchado la palabra inclusión, aparte de los textos que tenís que leer, que tenís que escribir.” (Josefina, párrafo 119)

La segunda subcategoría, correspondiente a “Abordaje institucional multidisciplinario de la inclusión de estudiantes en situación de discapacidad” se obtuvo a partir de las propuestas de abordaje de la discapacidad en la universidad planteadas por las personas entrevistadas. En términos globales, en relación específicamente al tema de atención a estudiantes en situación de discapacidad, se plantea la necesidad de contar con un equipo multidisciplinario que aborde tanto la atención propiamente tal como los temas de concientización:

“Primero tendría un equipo trabajando en torno a la inclusión. Un equipo conformado por distintos tipos de profesionales, del ámbito de la salud, del ámbito de las ciencias sociales.... Digo yo para que a partir de ahí se generen instancias o insumos que pueda ser como “pucha, yo pasé por un lado y vi un tema de discapacidad, no sé pos, y mi compañero iba en silla de ruedas, y hay que dejar todas las mesas a un lado, porque o si no, no va a poder pasar”. Yo creo que esa labor debiera ser de un equipo que lleve el tema de la inclusión, que pueda hacer promoción, que pueda hacer prevención ¿cachai? Bueno, prevención en discapacidad, pero también. O sea promoción de derechos...” (Josefina, párrafo 200)

La tercera subcategoría de la categoría “Transversalización de la temática de inclusión y discapacidad”, denominada “Participación protagónica de estudiantes en situación de discapacidad en el proceso” remite fundamentalmente a la constatación de que, ante condiciones relativamente adversas, caracterizadas por la incipiente institucionalización de la temática, el rol de las y los estudiantes en situación de discapacidad debe ser activo.

“en el proceso de enseñanza-aprendizaje la relación que he tenido yo con los profesores ha sido una de puro ir innovando en el camino, o ir viendo cómo lo vamos haciendo.” (Josefina, párrafo 80)

El asumir un rol activo en el proceso de inclusión guarda relación con el proceso de apropiación cultural expuesto en apartados anteriores: hay determinadas condiciones con las que se debe contar para asumir esta posición activa y transformarse en actor dentro del proceso:

“Te tomái como un actor dentro de la relación dialéctica que estai teniendo así como entre un mundo excluyente y como la visión estratégica con la que desenvolverse dentro de esa exclusión, cómo pensai la realidad, como leís la realidad de una forma distinta, cómo tu tiempo de enfrentarte a la realidad también es distinto. Por ser cojo igual cambia todo pos, y por ser cojo y a veces la enfermedad estai como bien, y a veces estai como más mal, y te demorai más...”
(Carlos, párrafo 16)

Un último aspecto relevante en cuanto a la categoría “Transversalizar la temática de inclusión y discapacidad” es la unanimidad en el diagnóstico de la necesidad de incorporar la discapacidad como tema de discusión académica, a través de su instauración sea como cátedra específica o bien dentro de alguna ya existente, lo que se ha denominado bajo la cuarta subcategoría como “Incorporación curricular de la inclusión de personas en situación de discapacidad”:

“Yo pondría el tema, así como hablamos de la pobreza, yo creo que tiene que incluirse en algún ramo en alguna cátedra el tema de la inclusión social, como... como parte de las cátedras ¿cachai?” (Josefina, párrafo 202)

“Un ramo base, como género y multiculturalidad, que es un ramo base. Eh... podría ser uno como de no sé pos, discapacidad, algo del cuerpo, no sé...”
(Carlos, párrafo 62)

Prácticas docentes inclusivas

Las prácticas docentes inclusivas están asociadas a 2 subcategorías, tal como muestra la figura 13: "Responsabilización de docentes", que incorpora a su vez el concepto "Flexibilidad para la modificación de las propias prácticas pedagógicas", y "Creatividad en la implementación de adecuaciones"

Figura 13

Subcategorías "Prácticas docentes inclusivas"



Respecto de la primera subcategoría –"Responsabilización de docentes", el grado de responsabilidad que asumen ellas y ellos en el otorgamiento de condiciones de igualdad de oportunidades aparece en los relatos analizados asociado a un papel activo por parte de las y los estudiantes en situación de discapacidad:

"(...) por ejemplo, si ponían un video, video subtitulado, y que el profesor dijera "ya, bueno cuando termine el video todos se juntan con la Jose y le explican de qué se trata el video", no me parece tampoco. Y en eso le dije: "profesor, léame usted lo que dice el video". Entonces el profe se puso al lado mío a leer, y yo sé que para él tiene que haber sido súper incómodo, pero yo tenía que provocar en él esta

necesidad de la información ¿cachai? Porque no es responsabilidad de mis compañeros contarme, aun cuando ellos puedan tener muy buena voluntad, no es su responsabilidad, la responsabilidad de que yo recoja toda la información es del profesor...” (Josefina, párrafo 97)

Como se puede apreciar, el grado de responsabilidad que asume el o la docente respecto del otorgamiento de condiciones adecuadas de inclusión hacia las y los estudiantes en situación de discapacidad está estrechamente vinculado a la flexibilidad que se tenga para modificar las propias prácticas pedagógicas.

Respecto de la segunda subcategoría, “Creatividad en la implementación de adecuaciones”, aparecen en las entrevistas experiencias positivas de implementación de adecuaciones curriculares de bajo costo recurriendo a soluciones prácticas con materiales accesibles, que pueden ser resueltas utilizando otro tipo de recursos de mucho mayor costo.

“Es pura creatividad, porque para eso la otra es imprimir una cuestión que el papel cuesta no sé cuánto, y la impresora está no sé dónde, pero la creatividad es... un paquete de plasticina costará qué, 500 pesos...” (Josefina, párrafo 245)

En definitiva la creatividad aparece también como una potencialidad en el contexto de escasa disponibilidad de recursos tanto financieros como tecnológicos para facilitar el acceso al currículum

5.2. Discusión y análisis

El análisis de la información provista por las personas entrevistadas será presentado, en las páginas que siguen, a partir del establecimiento de ejes teóricos que permiten aproximarse a un modelo comprensivo de la situación en estudio. A través del establecimiento de interrelaciones entre las categorías y subcategorías expuestas en el acápite anterior, se ha dado origen a una primera versión.

Es importante resaltar el hecho de que las relaciones aquí establecidas no están necesariamente contenidas explícitamente en la información producida mediante las entrevistas en profundidad analizadas, sino más bien han sido establecidas a partir de la evidencia encontrada en el análisis documental de antecedentes presentado en el Capítulo 1, unido a los componentes teóricos referidos tanto al fenómeno de la discapacidad como al de la Educación Superior Inclusiva, presentados en el capítulo 2 de este trabajo.

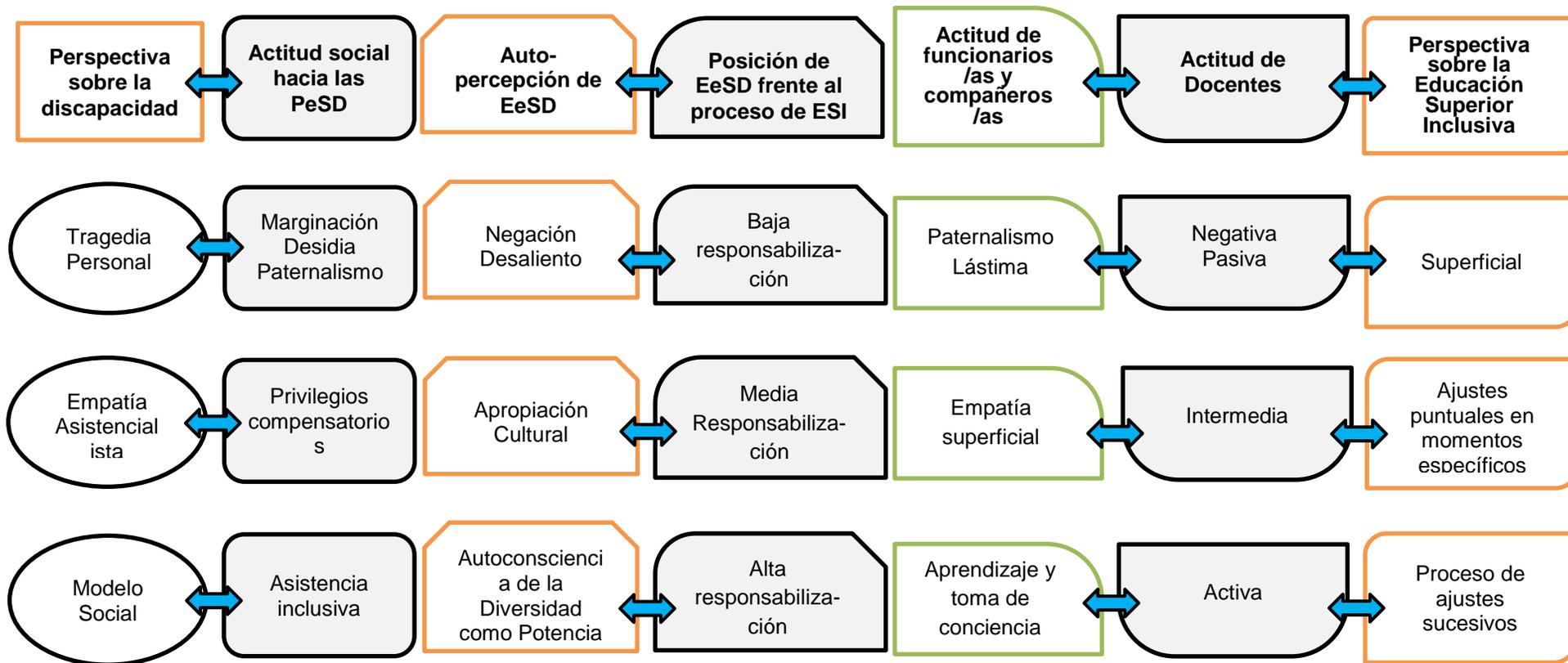
El establecimiento de las relaciones expuestas a continuación, en definitiva, se orienta al desarrollo del tercer objetivo específico de este estudio.

El modelo provisional explicativo de las relaciones entre los significados de la experiencia universitaria y de la Educación Superior Inclusiva de acuerdo a las entrevistas efectuadas a estudiantes en situación de discapacidad que cursan carreras en la Universidad Academia de Humanismo Cristiano, pueden visualizarse en la Figura 14.

Esta figura muestra las relaciones existentes entre los 3 tipos de conceptualizaciones de la discapacidad identificadas, correspondientes a la perspectiva de la Tragedia Personal, la Empática asistencial y la del Modelo Social, y las diferentes maneras tanto de abordaje social de la discapacidad como de autopercepción y actitud frente al proceso de Educación Superior Inclusiva de las y los estudiantes en situación de discapacidad.

Figura 14

Relaciones entre sentidos y significados construidos sobre Experiencia Universitaria y sobre Educación Superior Inclusiva



Respecto del esquema presentado en la figura 14, es importante relevar el hecho de que, siguiendo a Ferreira (2008), se constata una convivencia de múltiples visiones sobre la discapacidad, incluso contradictorias entre sí, de modo que el esquema de tres elementos diferenciados es más bien analítico y útil a los efectos de esclarecer los modos de relacionamiento que tienen lugar bajo la preponderancia de una perspectiva biomédica, social o intermedia. Esto ha sido relevado también por otros autores (Brognia, 2009; Míguez, 2012; Palacios & Romañach, 2006a) cuyas investigaciones, referidas en el capítulo 2 de este estudio muestran que las contradicciones respecto de las conceptualizaciones de la discapacidad son una constante histórica y dan cuenta de la persistencia de ideas ubicadas en los parámetros del pecado y la enfermedad.

En el caso de las actitudes sociales hacia las personas en situación de discapacidad, la perspectiva de la Tragedia Personal tiene su correlato en actitudes de marginación, desidia y paternalismo. La perspectiva intersticial que se ha dado en llamar aquí “Empática asistencial”, por su parte, se manifiesta fundamentalmente a través del otorgamiento de privilegios compensatorios. En tanto, la perspectiva del Modelo Social adquiere expresión a través de la asistencia inclusiva hacia las personas en situación de discapacidad.

En directa relación con lo anterior, la información aportada por las personas sujetas de estudio permite establecer que la experiencia de ellas en las relaciones con compañeros/as de clase, docentes y funcionarios/as de la universidad también aparecen vinculadas con las tres perspectivas generales del fenómeno de la discapacidad: bajo la perspectiva de la Tragedia Personal docentes y funcionarios/as tendrán actitudes de lástima, paternalismo y negativa o pasividad en la implementación de adecuaciones curriculares, mientras que la actitud activa sobre este último punto y el aprendizaje y toma de consciencia por parte de compañeros/as corresponden al Modelo Social.

Análogamente, tanto las diversas formas de autopercepción de las y los estudiantes en situación de discapacidad, como la posición que ellas y ellos asumen frente al proceso de Educación Superior Inclusiva pueden agruparse

siguiendo el mismo esquema. De este modo, el momento de negación/desaliento y una posición de baja responsabilización se asocia a la perspectiva de la Tragedia Personal. En el proceso intermedio de apropiación cultural, vinculado a la perspectiva empática asistencial, la persona asume una responsabilización intermedia, mientras que la perspectiva del Modelo Social se manifiesta en una autopercepción denominada “Autoconsciencia de la diversidad como potencia”, directamente asociada a una mayor toma de responsabilidad frente al proceso de educación superior inclusiva.

Respecto de la autopercepción y actitud hacia el proceso de las y los estudiantes en situación de discapacidad, es importante hacer notar que la toma de responsabilidad de ellas y ellos y la consecuente lucha por conseguir la autonomía y la igualdad de oportunidades en el ejercicio del derecho a la educación son requisitos necesarios pero no suficientes para un proceso efectivo de educación superior inclusiva, habida cuenta de que la promoción de la autonomía, como se ha mostrado en la revisión de antecedentes y en el marco teórico de este trabajo, implica necesariamente la inversión de recursos y la provisión de apoyos técnicos y humanos por parte de las instituciones de educación superior, considerando además la restricción en términos de sujetos de derechos que la discapacidad en tanto alteridad social impone a las personas en situación de discapacidad. (Míguez, 2012).

Es importante hacer notar el hecho de que, en términos globales, la experiencia de las personas sujetas de estudio muestra que la perspectiva preponderante sobre la discapacidad en el contexto de la institución estudiada es la de la Tragedia Personal, constatándose, como se ha mostrado en las páginas precedentes, la presencia de múltiples barreras para el ejercicio efectivo del derecho a la educación inclusiva por parte de las y los estudiantes en situación de discapacidad. Tal como se ha mostrado en el Capítulo 1 respecto de los estudios sobre Educación Superior Inclusiva en Chile, este hecho, lejos de ser aislado, es generalizado, siendo el nivel terciario donde se constatan las mayores barreras a

la inclusión de estudiantes en situación de discapacidad. (García, 2013a; Lissi et al., 2014; Mella et al., 2014)

Esta situación, por otra parte, tampoco es exclusiva de nuestro país; de hecho, autores como Colin Barnes (1998) y Mike Oliver (1998) han acuñado el concepto de “discriminación institucional”, haciendo referencia a la exclusión generalizada de las personas en situación de discapacidad de los diversos circuitos institucionales, entre ellos la educación, planteando que esta discriminación tiene su origen en la tradición eugenésica de la cultura grecolatina. Desde esta perspectiva, en los albores de la modernidad el darwinismo social sumado a la creciente hegemonía médica ha implicado la reificación científica del mito de que las personas en situación de discapacidad constituyen una seria amenaza para la sociedad occidental (Barnes, 1998: 72) En otros términos, de acuerdo a lo expuesto por Kipen & Vallejos (2009), en el marco de la ideología de la normalidad instalada en la cultura latinoamericana ha tenido lugar una operación de reemplazo terminológico, en el que el binomio “normal-discapacitado” ha desplazado a los antiguos “normal-anormal” y “normal-patológico”, constituyendo un dispositivo ideológico cuyo efecto es el ocultamiento de las mediaciones concretas que hay, bajo la perspectiva de la Tragedia Personal, entre lo normal-patológico y la discapacidad. En definitiva, en términos concretos, la pertenencia desafortunada a la categoría de “discapacitado” implica una operación de expulsión, la cual si bien ya no opera a través de la prescindencia como ocurría en tiempos antiguos, supone la expulsión en términos de marginalización o relegación respecto de ciertas prácticas o ambientes institucionales.

En el caso particular de nuestro país, un antecedente ineludible para comprender la persistente preponderancia de las visiones médicas y trágicas sobre las personas en situación de discapacidad hasta nuestros días, que se expresa paradigmáticamente en la imposibilidad práctica del ejercicio de derechos y autonomía por parte de este colectivo, a pesar de existir garantías formales para ello, se encuentra en el fenómeno cultural de Teletón. Siguiendo a Ferrante (2017), esta campaña, que en 2018 cumple 40 años de existencia, constituye un

dispositivo de subjetivación construido ad-hoc a los presupuestos del sistema neoliberal imperante: se convierte en mercancía y objetos de caridad a las personas, quedando desprovistos de su carácter de sujetos de derecho, al tiempo que se instala una forma de solidarismo que tiene un efecto subjetivo en términos de constituirse en un mecanismo de soportabilidad social frente al persistente malestar subjetivo dado por el retroceso del Estado y la transformación de los derechos en mercancías.

Este esquema de lo que la autora denomina la industria de la lástima, se alimenta de la imagen de las personas en situación de discapacidad como niños desvalidos, inválidos, “pobrecitos”, “necesitados” de ayuda para facilitar la naturalización de la necesidad de su existencia y la resignación frente al retroceso del Estado en la garantía de derechos fundamentales como la salud y la rehabilitación. En definitiva, siguiendo a la autora, el cambio cultural impulsado por esta campaña ha sido “versus” los derechos y la dignidad de las personas en situación de discapacidad.

Lo anterior remite al impacto cultural de la visión biomédica de la discapacidad, el que, siguiendo a Brogna (2009), es un fenómeno generalizado en América Latina, en virtud del cual se ha naturalizado en nuestras sociedades la mantención de las personas en situación de discapacidad como “insumos” de instituciones que reifican su carácter de alumnos o pacientes. Actualmente, el modelo económico las ha transformado en materia prima de una monumental industria. (Brogna, 2009)

En los términos expuestos en el marco teórico de este trabajo, aplicando la teoría del Habitus al fenómeno de la discapacidad y específicamente al ámbito de la Educación Superior Inclusiva, siguiendo a Ferreira (2008), se constata que las y los estudiantes en situación de discapacidad están sujetas y sujetos a un doble condicionamiento: por una parte, a las restricciones y limitaciones que la propia diferencia funcional impone y, adicionalmente, por las representaciones sociales de la misma. En estos términos, a partir de la información construida en el marco de esta investigación, en concordancia con lo expuesto en la revisión de estudios

sobre la temática en Chile y en Latinoamérica, se constata la gran relevancia que tienen las representaciones sociales sobre la discapacidad en el proceso de educación superior inclusiva, en la medida que prefiguran las actitudes de los miembros de la comunidad universitaria, especialmente docentes, hacia las y los estudiantes en situación de discapacidad. En efecto, de acuerdo a lo planteado por Moreno (2005), las barreras actitudinales son reconocidas como la más fuerte e intangible, que incorpora tanto los elementos culturales propios de las perspectivas médicas y trágicas analizadas como los factores personológicos de las historias de vida.

Ahora bien, junto con la perspectiva sobre la discapacidad, existe otra categoría que ostenta centralidad en el esquema planteado, referida a las conceptualizaciones sobre la educación superior inclusiva. Dentro de ella, la subcategoría “superficial” corresponde a la perspectiva de la Tragedia Personal, y se sitúa analíticamente en el mismo nivel que el resto de las subcategorías vinculadas a aquélla. La concepción intermedia sobre educación superior inclusiva, denominada “ajustes puntuales en momentos específicos”, por su parte, se relaciona con la perspectiva de la empatía asistencial sobre la discapacidad, y el resto de las subcategorías vinculadas con ella. Por último, la perspectiva del Modelo Social de la Discapacidad se asocia a la conceptualización de la educación superior inclusiva como un proceso de ajustes sucesivos, y también se relaciona con las subcategorías vinculadas a ella.

Respecto de la categoría que se ha denominado aquí “Inclusión superficial”, es de relevar el hecho de que, de acuerdo a la información aportada por las personas sujetas de estudio, ella adquiere un papel preponderante en el ámbito de los significados construidos sobre la experiencia universitaria, en la medida que la dualidad entre el discurso favorable a la inclusión y las prácticas excluyentes es identificada como un elemento constante dentro de la institución en estudio. El nexo entre esta forma de comprender y abordar la inclusión y la Teoría de la Tragedia Personal se manifiesta en la contradicción entre un discurso favorable a la inclusión, siendo ésta uno de los tópicos que la institución enarbola como

característicos de su quehacer, y las prácticas efectivas de las personas que conforman la comunidad universitaria. Esto constituye una muestra del hecho de que la verdadera inclusión se expresa predominantemente a nivel micropolítico, aludiendo con ello a la conceptualización de la discapacidad como una forma de opresión social (Abberley, 1998) y su foco en la promoción de la autonomía moral de las personas en situación de discapacidad. (Barton, 2009)

El tópico de la autonomía de las personas en situación de discapacidad aparece como un componente clave, que siguiendo a Hasler y otros (2003), supone que las personas sin discapacidad deben compartir el poder y promover activamente dicha autonomía. En tal sentido, tanto las actitudes de marginación como el paternalismo y las de carácter asistencialista tienen el efecto de limitar la autonomía y, en términos micropolíticos, expresan la relación de dominación develada por la teoría de la opresión enarbolada desde el Modelo Social de la Discapacidad.

Parece relevante recordar en este punto que, no obstante la consistencia teórica del esquema planteado, y existiendo evidencia que respalda la correspondencia entre las conceptualizaciones sobre la discapacidad, las actitudes sociales hacia las personas en situación de discapacidad, la autopercepción de ellas y las actitudes de los otros actores de la comunidad universitaria, las que también guardan consonancia con las diversas formas de entender y abordar la Educación Superior Inclusiva, es necesario no perder de vista el carácter estrictamente situado, provisional y meramente analítico de dicha propuesta

En este esquema, la categoría que refiere a la Educación Superior Inclusiva como un proceso de ajustes sucesivos parece ser aquella común a todas las demás, dado que ocupa una posición preponderante en el esquema obtenido, sirviendo de nexo entre los sentidos construidos sobre la experiencia universitaria y los que corresponden a la Educación Superior Inclusiva.

En efecto, los significados construidos sobre la Educación Superior Inclusiva se vinculan con la experiencia universitaria actual a través de esta categoría, dado

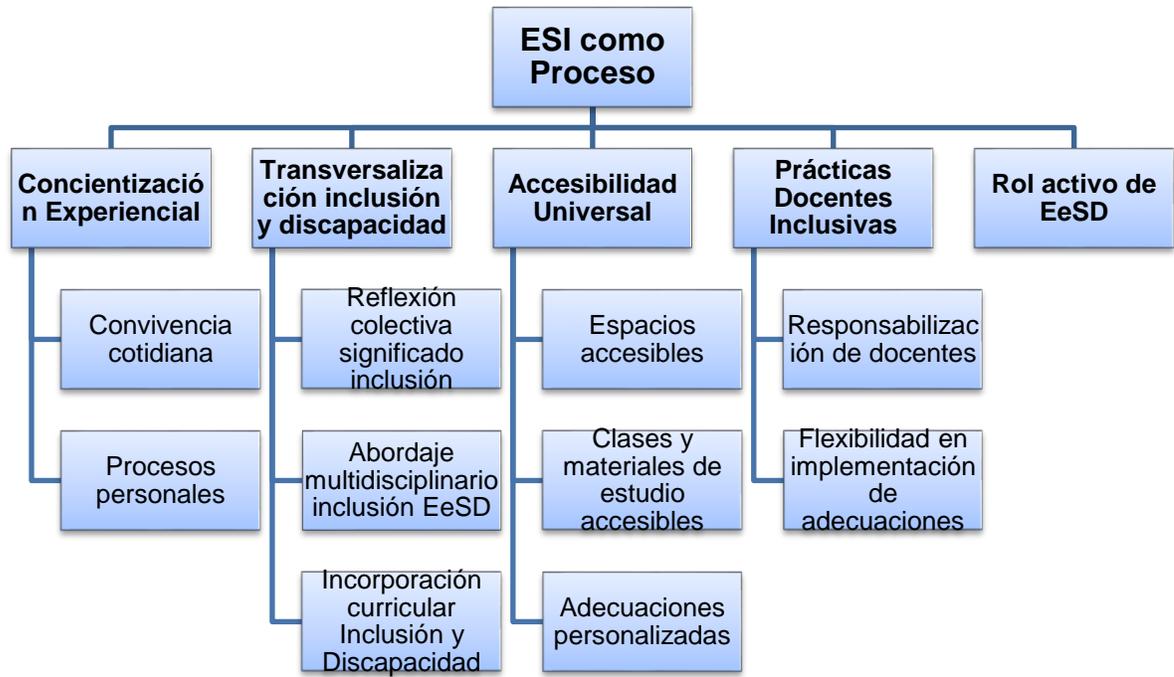
que ella es la que engloba tanto a la Accesibilidad Universal como a la Concientización Experiencial, la Transversalización de las temáticas de Inclusión y Discapacidad, las prácticas docentes inclusivas y el Rol Activo de las y los Estudiantes en Situación de Discapacidad dentro del proceso.

En estos términos, la relevancia de las representaciones sociales sobre la discapacidad pone de manifiesto tanto la potencia y persistencia de las nociones ancladas en las visiones trágicas y médicas de la discapacidad ya referida en párrafos anteriores, como el carácter político del fenómeno de la Educación Superior Inclusiva, en cuanto a la ineludible lucha que las personas en situación de discapacidad deben emprender en reivindicación de su autonomía y por el pleno ejercicio de sus derechos, a pesar de que estos se encuentren, como es el caso de nuestro país, teóricamente garantizados en diversos instrumentos normativos tanto nacionales como internacionales.

A continuación se presentan las relaciones entre la categoría “Educación Superior Inclusiva como proceso” y las subcategorías correspondientes a los sentidos construidos sobre este ámbito. La figura 15 muestra las categorías vinculadas, correspondientes a: concientización experiencial, transversalización de la discapacidad e inclusión, accesibilidad universal, prácticas docentes inclusivas, y rol activo de estudiantes en situación de discapacidad.

Figura 15

Proceso de Educación Superior Inclusiva



En este caso, la educación inclusiva como proceso implica una serie de elementos. El primero de ellos es la concientización experiencial, y refiere al rol preponderante de la convivencia en la diversidad como espacio favorable al proceso de inclusión. A su vez, este proceso de concientización está íntimamente ligado a la existencia de espacios de convivencia cotidiana en la diversidad, así como a los procesos personales de toma de conciencia sobre la educación superior inclusiva. Este hallazgo es consistente con los elementos fundamentales identificados por Ainscow y Echeita (2011), quienes plantean la necesidad de aprender a convivir en diversidad como una de las claves del proceso.

El segundo componente de la educación inclusiva como proceso guarda relación con la transversalización de la temática de inclusión al interior de la institución, que considera tanto la incorporación curricular de la temática como el abordaje multidisciplinario del proceso y la reflexión colectiva para dar contenido a la educación superior inclusiva. Este elemento también forma parte de los

aspectos fundamentales del proceso de acuerdo con Ainscow y Echeita (2011), quienes ponen el acento en que, si bien el componente del reconocimiento y la atención a la diversidad es central para garantizar la presencia, la participación y el éxito académico de las y los estudiantes en situación de discapacidad, ello no debe llevar a perder de vista las condiciones estructurales que producen su marginación.

La precisión aportada por Ainscow y Echeita resulta de particular relevancia en el contexto nacional actual, dado que otro de los efectos de la primacía de la perspectiva de la Tragedia Personal en las representaciones sociales sobre la discapacidad se encuentra en el enfoque asistencialista, que lejos de apuntar a la autonomía de los sujetos se limita a entregar bienes y servicios focalizados a las sujetas y sujetos “vulnerables”, circunscribiendo en este caso el trabajo en educación superior inclusiva a la unidad de discapacidad de las instituciones, sin que el tema sea asumido de un modo transversal, incorporándose en todos los procesos de gestión, docencia, investigación y extensión de las universidades.

Lo anterior se vincula con otro de los aspectos relevados por Ainscow y Echeita (2011) dentro de los componentes fundamentales de la educación inclusiva: es necesaria la identificación y eliminación de barreras para el ejercicio del derecho a la educación superior inclusiva por parte de las y los estudiantes en situación de discapacidad. En efecto, la transversalización de la temática al interior de la institución debería tener por objeto que cada unidad se hiciera cargo de este proceso continuo y siempre inacabado de detección y eliminación de barreras.

Dentro de las subcategorías incluidas en la transversalización de la temática, es posible identificar un rasgo común: todas tienden a la eliminación de las barreras actitudinales y al cambio cultural. Específicamente, los espacios de reflexión colectiva sobre la temática remiten a la necesidad de incorporar a la comunidad universitaria en forma experiencial y convocante, más allá de lineamientos institucionales, los cuales ya existen; en otras palabras, la construcción colectiva de la definición particular de inclusión para cada institución es un elemento a considerar para favorecer el tránsito desde lo que en este trabajo se ha llamado

“inclusión superficial”, signada por la lástima, el paternalismo y la pasividad propias de la Teoría de la Tragedia Personal, al proceso de ajustes sucesivos, que implica el aprendizaje y la toma de conciencia, la actitud activa y la responsabilización por parte de todos los actores de la comunidad universitaria.

Entretanto, la incorporación de inclusión y discapacidad dentro del currículo universitario es una medida particularmente potente en el sentido del imprescindible cambio cultural aludido en el párrafo anterior, dado que en opinión de autores como Moreno (2005) y Valenzuela (2016), uno de los antecedentes que permite aproximarse a la comprensión de las barreras actitudinales de las y los docentes hacia la inclusión de estudiantes en situación de discapacidad dice relación con falencias en la formación docente, lo que podría generalizarse a la formación de pregrado, considerando que las temáticas de inclusión, diversidad y discapacidad están en general ausentes del currículo universitario en nuestro país, incluso en el área de formación pedagógica.

Un tercer componente está dado por la accesibilidad universal, tanto a los espacios universitarios como a los materiales de estudio y actividades curriculares, constituyendo éste un elemento fundamental para proveer condiciones mínimas para la presencia, la participación y el éxito académico de las y los estudiantes en situación de discapacidad. Es importante a este respecto tener presente que en términos globales, la accesibilidad universal en Chile es uno de los tópicos que mayor contraste exhibe entre la garantía nominal de este derecho en la legislación nacional²³, y la omnipresencia de barreras para el acceso a los espacios y a la información.

Un cuarto elemento está referido a las prácticas docentes inclusivas, que consideran tanto la responsabilización por parte de docentes como la flexibilidad en la implementación de las adecuaciones. Tal como se ha mostrado en las páginas precedentes, un elemento fundamental que hace viable el cambio actitudinal en las comunidades docentes tiene que ver con transformaciones profundas en los presupuestos ontológicos y axiomáticos que guían la labor

²³ Consultar puntos 1.1 al 1.4 del Capítulo 1 en este trabajo.

pedagógica (Ainscow & Miles, 2008). Es interesante constatar que, de acuerdo a la información construida en las entrevistas, lo que aquí se ha denominado “inclusión superficial” está, en el caso de las y los docentes, en correlato con una actitud pasiva, que remite a una percepción de la inclusión como algo ajeno, de lo que “no me quiero hacer cargo”, sin declarar aquello. Las alusiones por parte de los docentes al alto costo de la inclusión y a la necesidad de que otros actores, como “la universidad” o “el programa de inclusión” hagan cambios o mejoras, así como también el foco en las condicionantes estructurales tales como la falta de accesibilidad al espacio y a la información, de alguna manera constituyen barreras actitudinales encubiertas, dado que, como se ha mostrado en las páginas precedentes, cuando hay una actitud proclive a la inclusión, la creatividad en la búsqueda y puesta en práctica de soluciones deviene un factor crucial.

Un quinto componente dice relación con el rol activo de las y los estudiantes en situación de discapacidad dentro del proceso. Como se ha visto en las páginas precedentes, este elemento es fundamental para lograr visibilizar las necesidades particulares de las y los estudiantes en situación de discapacidad frente a las y los docentes, convirtiéndose en un factor que añade complejidad a la cuestión de la educación superior inclusiva, en cuanto a que, además de someter al estudiantado en situación de discapacidad a la vulneración constante de sus derechos, son ellas y ellos mismos quienes deben emprender la lucha por sus reivindicaciones, a instancias de que muchas veces ni siquiera existen posibilidades de comunicación en su lengua nativa, como es el caso de las personas sordas.

El análisis conjunto de las figuras 14 y 15 permite apreciar que la perspectiva de la educación superior inclusiva como proceso está íntimamente ligada a los principios del Modelo Social de la Discapacidad, por cuanto los componentes a ella incorporados están en consonancia con las experiencias de mayor grado de inclusión referidas por las personas sujetas de estudio.

El carácter dilemático de los procesos de educación superior inclusiva (Echeita & Ainscow, 2011) se manifiesta en la complejidad y multiplicidad de los desafíos identificados. Habida cuenta de la información construida y considerando lo

expuesto a propósito de los estudios sobre educación superior inclusiva analizados en el primer capítulo, queda esclarecido el hecho de que el elevado costo de las adecuaciones necesarias para favorecer la accesibilidad espacial e informacional de las personas en situación de discapacidad es sólo uno de los componentes a considerar. El resto de los factores se ubican en el terreno del desafío político y cultural, y, como se ha visto, las dificultades en este ámbito parecen, a ratos, sencillamente infranqueables.

En cuanto a los factores culturales implicados en el proceso de inclusión, la información presentada es consistente con lo planteado por la perspectiva teórica de la educación superior inclusiva revisada en apartados precedentes, particularmente en el sentido de que dichos elementos influyen fuertemente en las actitudes hacia las y los estudiantes que pertenecen a grupos marginados (Ainscow & Miles, 2008)

Por otra parte, se constata la relevancia otorgada al rol de las y los estudiantes en situación de discapacidad dentro del proceso. Este es un factor clave de los procesos de inclusión, de acuerdo tanto a los hallazgos referidos en los antecedentes de este estudio (Mella et al., 2014; Salinas et al., 2013) como a la perspectiva teórica de la educación superior inclusiva.

Específicamente, la concientización experiencial es una categoría que viene a mostrar el modo en que el cambio cultural que la educación superior inclusiva requiere se encuentra determinado, al menos, por dos factores: la convivencia en la diversidad y los procesos personales de toma de conciencia. Es interesante constatar que, en la experiencia de las personas entrevistadas, si bien ambos elementos son necesarios, ninguno de ellos es suficiente en sí mismo: se han citado casos en que por ejemplo un estudiante logra el apoyo de su comunidad estudiantil para una demanda particular frente a la universidad, lo que por otra parte contrasta con actitudes “poco inclusivas” por parte de las mismas personas que lo habían apoyado antes, según refiere uno de los entrevistados.

Tomando en cuenta las luchas de otras minorías o grupos oprimidos a lo largo de la historia, parece ser que, efectivamente, las personas en situación de

discapacidad, y para los efectos de este estudio, específicamente las y los estudiantes en situación de discapacidad, deben “tomar el toro por las astas” y asumir un rol protagónico tanto en la visibilización de su situación específica de opresión y marginación, como en la lucha por unas condiciones mínimas de vida, y de estudio, que les permitan desarrollarse en igualdad de condiciones con las demás. Empero, dada la gran variedad y especificidad de las diferencias constituyentes, parece imprescindible que existan instituciones o actores sociales que cumplan el rol de garantes de derechos, facilitando el proceso de toma de consciencia, de organización y de lucha social por parte del colectivo de las personas en situación de discapacidad.

Capítulo 6: Conclusiones

ANEXOS

Anexo 1: Pauta de entrevista en profundidad

I. Datos personales:

Nombre completo
Género :
Edad
Carrera/Año ingreso
Estudios Previos (institución, año ingreso, año egreso, etc.)
Experiencia Laboral más relevante: institución/cargo/periodo

II. Preguntas

- ✓ Objetivo Específico 1: Describir los sentidos construidos y la experiencia en torno a la educación superior de estudiantes en situación de discapacidad de la Universidad Academia de Humanismo Cristiano el año 2018.

1. ¿Podrías contarme cómo surgió la idea de ingresar a la universidad a estudiar tu carrera actual? ¿Cómo relacionas esa experiencia con tu trayectoria educacional anterior?

- EXPERIENCIA PREVIA: ¿cuáles han sido para ti las principales diferencia(s) con tu(s) experiencias previas en la educación superior?
 - En tu carrera actual, ¿cómo ha sido la relación con: a) Tus compañeros/as; b) Las y los docentes; c) Los/as funcionarios/as; d) Las autoridades
2. ¿Por qué escogiste estudiar tu actual carrera?
 3. ¿Qué expectativas a futuro tienes en relación a la carrera que estudias?
¿Cómo te imaginas tu ejercicio profesional?

✓ Objetivo Específico 2: Identificar los significados de la Educación Superior Inclusiva construidos por estudiantes en situación de discapacidad de la Universidad Academia de Humanismo Cristiano el año 2018.

1. ¿Qué significa para ti Educación Superior Inclusiva?
 - En esta universidad, ¿cuán concientizadas/os acerca de la discapacidad consideras tú que están: a) Tus compañeros/as; b) Las y los docentes; c) Los/as funcionarios/as; d) Las autoridades
2. ¿De qué manera propondrías tú abordar la discapacidad en esta universidad?
3. Cómo evalúas tú la accesibilidad de:
 - a. Los espacios físicos
 - b. Las tecnologías
 - c. Los materiales de estudio
 - d. Las clases y actividades curriculares
4. ¿Hay algo más que te gustaría agregar?

Anexo 2: Consentimiento informado

Estimado (a):

Me es grato invitarle a participar en el estudio “La Educación Superior Inclusiva desde la perspectiva de estudiantes en situación de discapacidad de la Universidad Academia de Humanismo Cristiano el año 2018”, el que tiene por objetivo general analizar las relaciones entre los sentidos construidos sobre la Educación Superior Inclusiva y sobre la experiencia universitaria, de estudiantes en situación de discapacidad de la Universidad Academia de Humanismo Cristiano el año 2018.

La modalidad de participación corresponde, en esta oportunidad, a una entrevista en profundidad, en donde abordaremos temas vinculados a su experiencia universitaria actual, sus nociones sobre inclusión en la educación superior y otros tópicos similares.

Esta investigación corresponde a una tesis de pregrado de la carrera de Sociología de la Universidad de Chile. La entrevista en que le solicitamos participar corresponder al momento de construcción de datos, que constituye un componente fundamental del trabajo, que quien suscribe debe presentar en la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile, como última actividad curricular para obtener el título profesional de sociólogo.

Su participación en esta entrevista es completa y absolutamente voluntaria. Se prevé una duración de aproximadamente 60 minutos. Esta conversación será grabada para un registro fidedigno de sus opiniones y percepciones. Durante el desarrollo de la entrevista, usted es libre de retirarse en cualquier momento, sin que esto le signifique algún tipo de sanción. La participación en el estudio no incluye gastos por parte de usted, sin embargo, tampoco recibirá una compensación monetaria. La información obtenida en la entrevista será de carácter confidencial, sólo utilizándose para fines de investigación. En la transcripción de la entrevista que será incorporada como anexo en el trabajo final,

su nombre y los de sus compañeros de clase y otros datos sensibles serán modificados para evitar transgredir este carácter confidencial.

Usted recibirá una copia íntegra y escrita de este documento firmado. Si Ud. requiere cualquier otra información sobre su participación en el estudio debe dirigirse a Pamela Gutiérrez Monclus, académica de la Universidad de Chile y profesora guía de la memoria de título, al correo pamelagutierrez@uchile.cl.

AUTORIZACION He comprendido el procedimiento descrito arriba. El (la) investigador(a) me ha explicado el estudio y ha contestado mis preguntas. ¿Desea participar de la entrevista?

SI: _____ NO: _____

Nombre Completo : _____

Firma : _____

Fecha : _____

Anexo 3: Transcripción de entrevistas

Entrevista Carlos

Persona	Texto	Párrafo
Luis	La primera pregunta es ¿podrías contarme cómo surgió la idea de entrar a la universidad a estudiar tu carrera actual?	1
Carlos	Bueno, yo había estudiado otras carreras antes, pero también por temáticas de salud fui dejando de estudiarlas, también porque era muy indeciso también yo. Después quise sacar un técnico rápido y me gustó trabajo social, o sea no me gustó, pero no me complicaba tanto, y quise cambiarme a la Academia. Y ahí caché que en la Academia había otro enfoque en las perspectiva de qué se entiende el trabajo social, y me gustó. Y pienso que en realidad también veo que por qué entrar a estudiar y terminar una carrera es porque siento que también el tener una enfermedad es necesario a veces tener un sustento económico firme ante cualquier eventualidad a la que uno esté expuesto.	2
	Porque sin plata no... exponís tu vida, como erís una persona que tiene una enfermedad, el dinero genera ese espacio de no vulnerabilidad, si tú no te querís sentir vulnerado tenís que estar produciendo para tener como esa pseudo-comodidad, de no urgirte, pa' no sentir dolor, ante lo que pase con la enfermedad que tengo. Y que bueno, es más soportable que otras cosas al menos para mí estudiar ahí, trabajo social, no me incomoda, y poder trabajar después de eso, y como... también si se ofrecen oportunidades desde dentro, generar cosas interesantes a partir del trabajo social también.	3
Luis	Oye Carlos, y tú dices que no te incomoda tanto. Entonces, lo de por qué entrar a la universidad en relación a la enfermedad lo entiendo, pero lo de la carrera, algo pasa ahí...	4
Carlos	Como que... igual entiendo cosas de la carrera, me gusta cómo se plantea cierta teoría, pero tampoco me gusta todo lo que pasan ahí...	5
Luis	La ejecución del trabajo social, la pega, ¿eso es lo que no te gusta?	6
Carlos	No, como que el hecho rutinario de tener que ir a la universidad es lo que me desagrada.	7
Luis	Oye y... ¿hay alguna diferencia entre esta experiencia y tus experiencias previas en la educación superior.	8
Carlos	Sí pos.	9

Luis	¿Cuáles serían?	10
Carlos	Creo que igual me ha generado un mayor interés la materia que pasan, pero también ha sido importante en el sentido de que mi cuerpo ha ido cambiando a lo largo de los años, y ya estando en la universidad como que empecé a experimentar así como el proceso de hacerme consciente de que soy una persona en situación de discapacidad, como ya dejar de preguntarme “puta, ¿por qué me pasó esta hueá a mí?”	11
Luis	¿Te lo preguntaste mucho?	12
Carlos	Sí pos, me lo preguntaba. Pero ahora ya no, ahora todo lo direcciono desde otra perspectiva. Pero tampoco fue como que... yo no estoy hablando de que la universidad me dio el conocimiento teórico para poder enfrentarme a esto cachai, pero sí generó una condición importante, que fue el haber tenido problemas con un ramo que exigían 100% de asistencia, y yo con la enfermedad estaba muy mal en ese entonces, porque era invierno, y a mí me duelen los huesos cuando es invierno, entonces me costaba caminar, me demoraba más, me dolía, y a veces no iba, y ya se tenía conocimiento de que tenía hemofilia, y nunca nadie comprendió eso, y al final terminé echándome el ramo.	13
	Y ahí fue fome, ahí como que ya empecé a entender un poco más, como que entendía el rollo de la discapacidad claro, desde una perspectiva política ya en ese entonces, pero sentía que aún me faltaba afirmarme mucho más, ahora que entiendo más, me faltaba afirmarme en una teoría crítica de lo que significa ser discapacitado. Y después de haber tenido ese atado recibí el apoyo de caleta de compañeros también, porque se viralizó la cuestión, yo lo publiqué en una página de la universidad y harta gente apañó, incluso se levantaron cartas así como a la escuela de trabajo social por la situación.	14
	En la escuela de trabajo social mintieron también con unas cosas, en unas cartas, informaciones así fome en realidad. Y todo eso solamente por la no comprensión de lo que significa estar en una situación de discapacidad. Porque si se comprendiera un poco, si se tuviera la voluntad en realidad, obvio, se empatizaría un poco más yo creo. A veces le he preguntado a profesores, que están claros de la situación que yo tengo una enfermedad, pero yo le he preguntado: profe ¿usted ha investigado un poco más sobre lo que es la enfermedad?	15
	Y nadie te dice nada porque en realidad no les interpela del modo que ellos creen que sí están haciendo algo por lo que supuestamente ellos sí se interpelan, pero que en realidad esa interpelación viene como de un imaginario de la discapacidad más que desde una vivencia específica de la	16

	discapacidad, porque una vivencia específica de la discapacidad no se condice con el imaginario universalizante de la discapacidad, sino que cada discapacidad se representa de forma distinta, y tienen que haber las condiciones para que... para que no haya exclusión.	
	Y no basta con el preocuparse desde lo que se imagina de la discapacidad, sino que hay que implicarse con ella. Y desde esa perspectiva como que fui sacando harta... hartas posibilidades de pensamiento nuevo, hasta que llegué al Programa que hicieron de Inclusión y Diversidad en la universidad, y ahí conocí a un personaje, y empecé a fortalecerme teóricamente, y ahora siento que tengo una potencia, como un castillo, así como no sé, como una seguridad teórica de cómo desenvolverme así ante la realidad excluyente.... Porque la realidad es excluyente de distintas maneras, y hay que aprender a defenderse.	17
	Y con bagaje teórico te defendís mejor pos, dai cara, te tenís que responsabilizar, también el politizar el acto de lo que uno genera desde la discapacidad. Como ejemplificando, todo lo que significa como disidencia a los cuerpos sanos, a los cuerpos buenos, al cuerpo idealizado, y también a la idealización del cuerpo de la discapacidad, que a mí no se me nota la hueá pos, pero sí me pasa, sí la vivo, aunque no se note. Y todo esto que estoy diciendo en realidad es porque se me presentó esa oportunidad de conocer en ese programa a vos pos... y potenciar las ideas, como darse cuenta de que la discapacidad puede ser una potencia más que algo que te...	18
Luis	Que te limite...	19
Carlos	Sí, que te limite, que te marque límites dentro de tu actuar. Y posicionarse también como un ente activo también con tu cuerpo, estar aguja a cómo la discapacidad se vive, a cómo vivís la vulnerabilidad, cómo te sentís vulnerable en ciertos momentos, y cómo también tú podís optar a una responsabilidad de... de moverte por vos mismo así, y generar cosas en otros espacios, y de saber por ejemplo que en los hospitales uno también puede hacer cosas, puede presionar, puede moverse, puede agilizar una atención... y es porque uno es un actor de lo que pasa, es un actor dentro de la relación de lo que significa ser discapacitado. Te tomái como un actor dentro de la relación dialéctica que estai teniendo así como entre un mundo excluyente y como la visión estratégica con la que desenvolverse dentro de esa exclusión, cómo pensai la realidad, como leís la realidad de una forma distinta, cómo tu tiempo de enfrentarte a la realidad también es distinto. Por ser cojo igual cambia todo	20

	pos, y por ser cojo y a veces la enfermedad estai como bien, y a veces estai como más mal, y te demorai más...	
Luis	Oye y tú decías que tus compañeros te apañaron en alguna oportunidad específica, pero en general ¿cómo dirías tú que ha sido la relación con tus compañeros en tu carrera actual?	21
Carlos	Bacán, terrible de buena onda los chiquillos, puro apañe no más, como que puro apañe, bacán.	22
Luis	¿Y el resto de los estudiantes de la universidad, consideras que también...	23
Carlos	Sí, son buena onda, bacanes, se puede conversar...	24
Luis	¿Y qué pasa con las y los profes?	25
Carlos	Bueno, por la experiencia que tuve, un profesor decía "nosotros sí, nosotros nos preocupamos, nosotros tenemos una alumna ciega, me decían, nos preocupamos de ella. Y yo decía sí pos está bien, tienen intenciones cachai, pero con las intenciones no basta si no se preocupan verdaderamente, cachai. Como que predicán tanto, no sé qué tan ocupados estarán como pa no poder generar cambios verdaderos igual pos, como atender porque yo ya estaba cansado de la hueá de presentar cartas, certificados y toda la cuestión. Aún hay que seguir empleando ese mecanismo. Y más encima como que, encuentro que es brígido que vendan... bueno, la pomada de la cultura crítica, y que en realidad igual faltan cosas que hacer pos, como determinaciones de cambios reales para lo que sucede, porque con una rampa no pasa nada tampoco. Si van a seguirá habiendo actitudes que son de no comprensión, de no empatía, es fome pos	26
Luis	¿Qué es más importante, la rampa o las actitudes?	27
Carlos	No, yo creo que... ambas pos hueón. Hay un montón de cosas más hueón, como que la solución de la discapacidad tiene como cierto tipo de extensiones, pero que esas extensiones no demuestran así como la totalidad de lo que significa la discapacidad, que... que no es única, no es universal, y por eso se requiere estar atento a la situación también pos... como de... de prestar ayuda, si hay gente que a veces necesita ayuda y punto hueón.	28
Luis	Oye y la relación con los funcionarios y funcionarias	29
Carlos	Buena, bacán, piola.	30
Luis	¿Y con las autoridades?	31
Carlos	Eh... me da lo mismo, como que...	32
Luis	¿Pero cómo ha sido la relación?	33
Carlos	Como muy indirecta en realidad, si casi nunca se ven. Y como que he mandado mails cuando tuve el atado al vicerrector, y... nunca respondía, decían que iban a ayudar y después no pasaba nada. Una vez en una asamblea así como de facultad, con profes y todo, pa la cuestión de la	34

	toma, cuando estaba la cagá con el paro, así como la pre, y ahí se habló el tema, el problema que yo había tenido y todo eso, “no, si yo te voy a ayudar, lo que pasa es que nosotros tenemos que ver ahí”. Y nunca pasó nada, nunca nadie habló.	
Luis	Bueno, ya me dijiste por qué trabajo social. ¿Qué expectativas a futuro tienes en relación a la carrera que estudias?	35
Carlos	Eh... puta, me gustaría investigar, me interesa el tema de la discapacidad, el tema de la infancia también. Me gustaría irme de intercambio ahora igual.	36
Luis	¿Ahora cuándo?	37
Carlos	Postulé la semana pasada al intercambio, para México 2019.	38
Luis	Entonces tu futuro ejercicio profesional sería como investigador, algo así...	39
Carlos	Sí, y me gustaría hacer clases igual. Pero obviamente como que me gustaría igual ir como de a poco, así como no... me gustaría hacer clases un tiempo, y después no ser tanto trabajador social tampoco...	40
Luis	Ya, entonces, vamos a la segunda parte, que tiene que ver con los significados de la Educación Superior Inclusiva que tú identificas. Entonces lo primero es preguntarte expresamente ¿qué significa para ti educación superior inclusiva, o universidad inclusiva? No sé si conoces, si has escuchado alguna vez, o si te resuena, te dice algo.	41
Carlos	Se me imagina que sería una universidad que estaría como... desplegando un dispositivo así como de movimiento que esté hecho para generar las condiciones diversas de lo que necesitan las personas con discapacidad.	42
Luis	Oye, y en esta universidad en relación al grado de concientización de la comunidad universitaria, ¿cuán concientizados dirías tú que están por ejemplo tus compañeros?	43
Carlos	¿De qué, concientizados de qué?	44
Luis	Sobre el tema de la discapacidad.	45
Carlos	Eh... poco...	46
Luis	¿Y a qué lo atribuyes?	47
Carlos	A que hay un mecanismo de siempre estar rechazando así como lo enfermo, de siempre estar no hablando de eso. Aparte que ser sano la lleva pos, entonces como que estar sano es lo que más se busca, lo que más se habla, no se habla de lo que no les pasa a los cuerpos sanos pos, no se educa en la enfermedad pa entenderla, se educa en la enfermedad así como pa resolverla y que sigai siendo un hueón sano no más y sigai produciendo no más pos...	48
Luis	Claro, como que no se va más allá de eso. Oye ¿y cuán	49

	concientizados crees tú que están los profes?	
Carlos	No sé. Deben tener información pero no deben tener disposición a hacer cosas en realidad pos...	50
Luis	Tú crees que tienen información...	51
Carlos	Sí, algo deben saber pos, si de trabajo social demás que deben cchar algo de discapacidad, pero nunca se ha hablado en clases tampoco.	52
Luis	Y respecto a los funcionarios, ¿cuán concientizados crees tú que están?	53
Carlos	No sé, nunca he tenido la oportunidad de conversar...	54
Luis	¿Nunca los has visto o has observado algún rasgo que pueda vincularse con la conciencia de la discapacidad?	55
Carlos	No.	56
Luis	¿Con las autoridades tampoco?	57
Carlos	No.	58
Luis	Oye ¿de qué manera propondrías tú abordar la discapacidad en esta universidad?	59
Carlos	Con un ramo base, al toque... con un ramo base...	60
Luis	Un ramo base, explícate un poquito.	61
Carlos	Como género y multiculturalidad, que es un ramo base. Eh... podría ser uno como de no sé pos, discapacidad, algo del cuerpo, no sé...	62
Luis	¿Cómo evalúas tú la accesibilidad de los espacios físicos?	63
Carlos	Encuentro penca por ejemplo que haya que conseguirse las llaves, pa' poder pasar.	64
Luis	¿Dónde?	65
Carlos	Al ascensor.	66
Luis	Al ascensor, perfecto.	67
Carlos	No hay ascensor en la escuela donde estoy yo tampoco...	68
Luis	Falta un poquito, parece... ¿Y qué pasa con las tecnologías Carlos, son accesibles?	69
Carlos	¿Cómo, con qué tecnologías?	70
Luis	Las tecnologías dentro de la universidad, en la Academia.	71
Carlos	Al menos para mí sí.	72
Luis	Y en general ¿tú crees que son accesibles?	73
Carlos	Eh... No pos, igual por lo que yo tenía entendido igual estaban haciendo eso en un programa de hacer audiolibros...	74
Luis	Ok ¿y los materiales de estudio, por ejemplo los textos de la biblioteca?	75
Carlos	Claro en ese sentido no pos, las clases igual son con Power Point...	76
Luis	¿Te gustaría agregar algo?	77

Entrevista complementaria Carlos

Persona	Texto	Párrafo
Luis	¿Puedes hablarme de tus experiencias universitarias anteriores?	78
Carlos	Mis experiencias universitarias anteriores como que... no fueron tanto problema, más que los problemas que tuve era con mi propia manera de entender la universidad, que igual me costaba la rutina y todo... eh... como que... bueno de hecho igual como que también después empecé a tener problemas en las piernas, como que... cuando estudié nutrición ahí también me empezó a doler las piernas, y me terminé saliendo por eso también. Faltaba hartito, me costaba mucho llegar...	79
Luis	¿Antes de eso no tenías problemas en tus piernas, cuando entraste a estudiar?	80
Carlos	Sí tenía, sí tenía. Pero ahí fue que se desató las características más visibles de los problemas. Fui con bastones, operaciones, ¿cachai? Me operaron también...	81
Luis	Ya, comprendo...	82
Carlos	Pero como que no... en realidad no resaltó gran hueás de las experiencias anteriores, no recuerdo algo que me haya removido tanto como me removió la experiencia de estar en la Academia.	83
Luis	¿En qué sentido te sientes tan removido?	84
Carlos	Que ahí me empecé a hacer consciente de mi relación con la discapacidad, con las problemáticas que tuve con la profesora Mariana, con haberte conocido a ti, haber conocido lo del Grupo de Estudios, de entender así como... el modelo social de la discapacidad.	85
Luis	Oye, ¿y con la pedagogía en filosofía, qué pasó?	86
Carlos	Creo que ahí ya estaba superado por la universidad misma que demandaba mucho tiempo...	87
Luis	¿Sí?	88
Carlos	Sí. La Hurtado es muy militar para la enseñanza	89
Luis	Te reventaban...	90
Carlos	Sí, al menos a mí parecer...	91
Luis	Pero el motivo por el que dejaste de estudiar era ese, fundamentalmente...	92
Carlos	Sí, me sentí superado	93
Luis	Pero era por qué, porque sentiste que no te la podías o porque... o porque no estabas dispuesto a entrar en ese régimen...	94
Carlos	Sí, yo creo que eso, me costó acomodarme así como al régimen de estudios que tenían ellos, que era... era mucho pa' mi parecer, hueón...	95
Luis	En la Academia es diferente...	96

Carlos	Sí pos, en la Academia es mucho más relajada la cuestión pos... Rozando lo flojo...	97
Luis	Oye Carlos, y tú... cuando hicimos la entrevista mencionaste que para ti el hecho de contar con un título profesional te permitiría contar con un sustento económico, en caso de cualquier eventualidad, y también para no sentirte vulnerado	98
Carlos	Claro	99
Luis	¿Podrías profundizar un poco en eso, por favor?	100
Carlos	Sí pos, mira. Igual para mí como anteriormente te dije lo que significa... eh.... El hecho de estar en la universidad, en la Alberto Hurtado a mí me complicó, me costó porque el régimen pa' mí era demasiado opresor. Pero después con las características que fue tomando mi cuerpo más claramente, fui entendiendo también que estar en una situación de discapacidad te deja en una sensación de... te deja con una sensación de vulnerabilidad, en un mundo que no se preocupa por la gente que no es sana ¿cachai? Que no está caracterizada como sana. Y pienso también que es una manera como de atraparte, de tenerte ahí pos, de decir así como "tenís que trabajar pos, lo siento, porque si no vai a sufrir dolores", ¿cachai? Yo sé que por ejemplo si no trabajo no puedo tener un auto por ejemplo que me permita ir al hospital cuando tenga una urgencia, cuando me duela mucho el cuerpo ¿cachai? Necesite ir al hospital o necesite pagar un taxi para que por favor me lleve donde una urgencia al hospital...	101
Luis	Ok.	102
Carlos	No puedo llevar una vida, por ejemplo, autogestionada porque sería arriesgarme a sufrir dolores físicos que en relación a la hemofilia son insoportables: llorar de dolor, gritar de dolor, no dormir de dolor ¿cachai? Entonces, un título te permite tener un sueldo fijo, un sueldo que te permita... eh... tener plata para poder garantizar tu no vulnerabilidad, porque al final es eso pos. Al final una persona siente vulnerabilidad en un sistema de salud porque no tiene para pagar un sistema de salud que realmente cubra las necesidades que uno tiene como persona en situación de discapacidad, ¿cachai? Que en mi caso no son constantes, sino que ocurren, acontecen.	103
	Y en ese acontecer de mi cuerpo que tiene una urgencia, a veces no voy a tener plata si es que llevo una vida autogestionada por ejemplo ¿cachai? O sea, una vida autogestionada en el sentido como de yo moverme con las monedas... Claramente es distinto a lo que me decís tú pos, como que gente discapacitada autogestionando su salud es otra cosa completamente distinta pos, pero aquí en Chile estamos como a la re mierda de esa hueá pos...	104
Luis	Tú te refieres como a la capacidad como de... de tener	105

	solvencia económica pa' poder hacer frente a la...	
Carlos	Claro y que también... y que también hay que tener un capital cultural igual pos, no cualquier persona entra a la universidad ¿cachai? Si yo no hubiera entrado a esa universidad mi vida hubiese seguido siendo el modelo biológico y no del modelo social ¿cachai? Hubiera seguido entendiendo, hubiera seguido culpabilizándome como individuo que tiene que adaptarse a la estructura externa, cuando en realidad es la estructura externa la que condiciona la realidad para que existan las situaciones de discapacidad ¿cachai? Y ahora en ese sentido como que... me pude empoderar pos. Pero me pude empoderar también porque... todo lo que soy hoy es lo que me permite ser el capital ¿cachai?	106
	El capital me permitió llegar hasta la universidad y poder tener una percepción crítica de la discapacidad ¿cachai? Al menos así se me dio a mí ¿cachai? En otro espacio no sé si lo hubiera encontrado. O sea, obvio que anteriormente yo busqué cosas de discapacidad y (no se entiende) Pero en la universidad se discuten otras cosas, es un espacio privilegiado del conocimiento igual, en donde ocurren discusiones que no van a ocurrir por ejemplo en un hospital, que no van a ocurrir en una urgencia, por ejemplo. Y también es porque la estructura hospitalaria, la institución hospitalaria, no da el tiempo para poder generar esas discusiones.	107
Luis	Claro. Oye y... en cuanto a tus experiencias previas, no tuviste dificultades como la que tuviste con un ramo acá y todo... Porque ese fue como el detonante, además de que estaba el programa y todo pero... ¿No tuviste ese tipo de dificultades?	108
Carlos	No, no tuve ese tipo de dificultad. Presentaba certificado una vez, y era, listo. Acá tengo que presentar certificados todos los años, y eso lo encuentro una mierda tener que validarme a través de un papel, en vez de validarse por lo que uno verdaderamente es ¿cachai? Pero no, no tuve problemas. Y aparte yo creo que tampoco tuve problemas porque el nivel de mi discapacidad no era tal como lo es ahora.	109
Luis	Claro, estabas en otro momento biológico también...	110
Carlos	Claro...	111
Luis	Sí pos, demás que sí... Lo otro es que cuando hablamos de la carrera que estudias ahora, trabajo social, tú me decías que era la que menos te desagradaba... pero ahí también después me comentaste que el hecho rutinario de tener que ir a la universidad es lo que te desagradaba...	112
Carlos	Sí, si más que nada es como una posición política más que una situación de discapacidad que me haga sentir el desagrado por la institución ¿cachai?	113
Luis	Ya...	114

Carlos	O sea, obvio que también la discapacidad es una cuestión política, pero no tiene relación con mi política de la discapacidad, sino que tiene relación con lo que significa... claro, una vida culiá de sumisión en realidad pos...	115
Luis	Claro. Es una crítica más general, más allá de la discapacidad, digamos...	116
Carlos	Sí, más allá de la discapacidad...	117
Luis	Me dijiste de tus compañeros que eran buena onda, en algún momento, pero después cuando te pregunté por lo concientizados que podían estar tú me dijiste que faltaba conciencia igual en los estudiantes.	118
Carlos	Sí pos, yo creo que esa cuestión va como que claro, hay una empatía de una opresión. Pero por ejemplo yo he visto gente que cuando me apoyó cuando tuve el problema y toda la cuestión, “yo te apoyo, no puede ser esto”, y la hueá. Pero por ejemplo a esas personas yo las tengo en Facebook, y a veces esas personas suben como videos de gente que está en situación de discapacidad y como que... no sé pos, por ejemplo hay un video que subieron una vez, que yo lo vi, y que salía como una persona en silla de ruedas agarrándose a combos con otra persona. Y el niño se caía de la silla de ruedas, y a la gente eso le daba como risa ¿cachai?	119
	Entonces yo pienso así como que “ya, está bien, me querís apañar, pero igual estai siendo inconsecuente porque pa’ ti ver pelear una persona discapacitada es como motivo de burla...” Entonces no hay una concientización real pos ¿cachai? Como que creo que en volá claro, hay un cariño conmigo, como que empatizan conmigo, porque yo también converso mi situación, pero a cabalidad, así como a profundidad de cuestionarte qué tipo de relaciones se establecen con la discapacidad, no creo, hueón. Nunca lo he conversado a profundidad más que con amigos en situación de discapacidad ¿cachai? Bueno, y con amigos muy cercanos.	120
Luis	¿Y qué has obtenido en esas conversaciones con amigos cercanos?	121
Carlos	Reafirmaciones en realidad pos, reafirmaciones de lo que vivo. Amigos cercanos, te digo, amigos de toda la vida, que han vivido conmigo 10 años o algo así ¿cachai? Y que han vivido conmigo, y que han visto también mi proceso ¿cachai? Y que con ellos juntos le sacamos el rollo, porque con mis amigos también somos compañeros de una posición política.	122
Luis	Tú hablaste de una propuesta de abordar la discapacidad a través de un ramo. ¿qué crees tú que se podría lograr con eso?	123
Carlos	Una concientización de la diversidad de los cuerpos pos, y de las características múltiples que nos componen como... como	124

	<p>planeta diverso, en realidad, si es así de generalizable la hueá. De que todos tenemos necesidades distintas, de que todos necesitamos ayudas distintas ¿cachai? Y que es necesario darle una vuelta a todas las representaciones que se tienen del cuerpo, de los cuerpos, a todos los prejuicios que hay sobre los cuerpos. A las funcionalidades de los cuerpos, a como... como la descuartización de los cuerpos para ponerle utilidad a cada articulación, a cada parte de tu cuerpo ¿cachai? Que en realidad es como vaciarlo de contenido por partes individuales. Y son cosas que no se cuestionan pos.</p>	
Luis	Toda la razón...	125
Carlos	Que no sé, yo creo... No sé por qué no ha pasado, yo creo que de verdad quizás no están preparados, no están preparados pa' asumir todo lo que significa la discapacidad...	126
Luis	¿Quiénes no están preparados?	127
Carlos	Las universidades, las instituciones cachai...	128
Luis	Carlos, y dentro del mismo tema, ¿tú crees que hay alguna otra cosa que pudieras proponer para abordar la discapacidad en la universidad? A lo mejor algo más orientado a los servicios de apoyo, no sé...	129
Carlos	Sí, a los servicios de apoyo. Y a que complementen como políticas desde las mismas escuelas y carreras, que administren con otro tipo de criterio de análisis, porque claramente un cuerpo discapacitado no es lo mismo que un cuerpo sano. Y no puede ser que haya una lógica hegemónica que se ejecute de misma forma para ambos cuerpos, siendo que son cuerpos distintos, con situaciones distintas ¿cachai? Y por eso me refiero a que estos hueones no están preparados porque... porque la manera de emplearlo huele a muchas cosas que puedan significar un peligro para ellos pos. Y que al final ellos se descartan y dicen "sí, pero es que pagan los justos por los pecadores".	130
	Y toda esa mierda de comodidad que dicen hueón, que en realidad no es más que no asumir una responsabilidad concreta con generar cierta metodología o cierto marco de acción frente a las necesidades de personas en situación de discapacidad, o personas que tengan problemas con su salud. Como por ejemplo hoy llegaron los pacos a la U, tiraron lacrimógenas como nunca me contaron unos compañeros, y había un cabro que le estaba dando un ataque de epilepsia, y no había nada, ni camilla ni ninguna hueá, al loco lo tuvieron que poner arriba de la mesa... el casino no lo querían abrir pa' ayudar al loco... una mierda ¿cachai? Como que no sé, siento que no hay un compromiso real... la enfermería estaba cerrada hueón, na que ver la hueá...	131
Luis	Claro y eso sería como lo mínimo de lo mínimo parece, ¿no?	132

Carlos	Eso, yo creo que la educación, así de verdad, hacer jornadas, no sé. Ejemplificar verdaderamente lo que significa ser una persona en situación de discapacidad. Hacer un ramo hueón, o al menos que sea una unidad dentro de un ramo, de una cátedra básica. Y en donde participen los estudiantes con discapacidad.	133
Luis	Ya, eso es todo, muchas gracias.	134

BIBLIOGRAFÍA

Abberley, P. (1998). El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad. In *Discapacidad y Sociedad*.

Ainscow, M., & Miles, S. (2008). Por una educación para todos que sea inclusiva: ¿hacia dónde vamos ahora? *Perspectivas*, XXXVIII(145), 17–44.

Almeida, M. E., Rosato, A., Angelino, M. A., Angelino, C., Kipen, E., Lipschitz, A., ... Zuttión, B. (2010). *Discapacidad e ideología de la normalidad : desnaturalizar el déficit* (A. Rosato & M. A. Angelino, eds.). Buenos Aires: Noveduc.

Amate, E. A. (2006). La discapacidad y la mujer. In *Discapacidad Lo que todos debemos saber* (pp. 169–176). Retrieved from http://hesperian.org/wp-content/uploads/pdf/es_wwd_2008/es_WWD_2008_1.pdf

Andrade, C. (2008). *Estudio Exploratorio de la Percepción de la Sociedad Chilena sobre Exclusión Social de las Personas con Discapacidad Tesis para Optar al Título de Socióloga*. Retrieved from http://www.tesis.uchile.cl/tesis/uchile/2008/andrade_c/sources/andrade_c.pdf

Angelino, M. A. (2009). La Discapacidad no existe, es una invención. In *Discapacidad e Ideología de la Normalidad. Desnaturalizar el déficit* (pp. 43–54).

Arnau, S. (2013). La Filosofía de Vida independiente . Una estrategia política noviolenta para una Cultura de Paz. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 7(1), 93–112.

Barnes, C. (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental. In *Discapacidad y Sociedad* (pp. 59–76).

Barton, L. (1998). Sociología y discapacidad. Algunos temas nuevos. In

Discapacidad y Sociedad (pp. 19–33).

- Barton, L. (2009). Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad Observaciones. *Revista de Educacion*, 349, 137–152.
<https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Barton, L. (2011). La investigación en la educación inclusiva y la difusión de la investigación sobre discapacidad. *Revista Interuniversitaria de Formación Del Profesorado*, 70, 63–76.
- Bernasconi, A., & Rojas, F. (2003). Informe sobre la Educación Superior en Chile: 1980-2003. In *UNESCO/IESALC*.
- Booth, T., Vaughan, M., & Ainscow, M. (2000). *Índice de Inclusión*. UNESCO/CIES.
- Brogna, P. (Comp. . (2009). Las representaciones de la discapacidad: La vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes. In *Visiones y Revisiones de la Discapacidad* (pp. 157–186). Retrieved from <https://mx.casadellibro.com/libro-visiones-y-revisiones-de-la-discapacidad/9786071600516/1614887>
- Centro Interuniversitario de Desarrollo (CINDA). (2016). Educación Superior en Iberoamérica Informe 2016. In *Centro Interuniversitario de Desarrollo (CINDA)*. Retrieved from <http://www.oteima.ac.pa/nueva/biblioteca/edsup2016.pdf>
- Chica, J. C. (2012). *Autodescripciones de personas con discapacidad tecnológicamente asistidas . En torno a la semántica de la salud y la enfermedad*.
- Cisternas, M. S. (2015). Desafíos y avances en los derechos de las personas con discapacidad : una perspectiva global. *Anuario de Derechos Humanos*, (11), 17–37. Retrieved from <http://www.anuariocdh.uchile.cl/index.php/ADH/article/view/37486/39164>
- Cordeu, C. (2008). *Reflexiones En Torno a La Inclusión Socio-Comunitaria De Personas Con Discapacidad Intelectual Escuchando La Voz De Sus*

Protagonistas. 231.

Dehays, M. C., Hichins, M., & Vidal, V. (2013). *Análisis del significado de las ocupaciones atribuidas a ser mujer y madre para mujeres con discapacidad intelectual en la ciudad de Punta Arenas* (Vol. 87).

<https://doi.org/10.5354/0717-5346.2012.25301>

Donoso, O. (2013). Integración en tránsito a la inclusión en la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación. In *Discapacidad en Latinoamérica. Voces y experiencias universitarias2* (pp. 149–156).

Echeita, G. (2013). Inclusión y Exclusión Educativa: De nuevo “voz y quebranto.” *Revista Iberoamericana Sobre Calidad, Eficacia y Cambio En Educación*, 11(2), 99–118.

Echeita, G., & Ainscow, M. (2011). La educación inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de la revolución pendiente. *Tejuelo*, 122, 26–46.

Errandonea, M. (2016). *Participación de personas en situación de discapacidad en el sistema de educación superior chileno*.

Espinoza, O., Fecci, E., González, L. E., Kluge, V., Mora, A., Ocaranza, O., ... Rodríguez, E. (2006). Informe: Educación Superior en Iberoamérica El Caso de Chile. *Centro Interuniversitario de Desarrollo CINDA*.

Ferrante, C. (2012). El campo del deporte adaptado como escuela de moralidad: “lo importante es no ser rengu de la cabeza”. Sobre la experiencia de la discapacidad motriz adquirida a partir de la práctica deportiva en un contexto neo-colonial y dependiente. In *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina* (pp. 62–98).

Ferrante, C. (2017). El éxito de la Teletón en Chile: paradoja y mensaje en la era de los Derechos. *Onteaiken. Boletín Sobre Prácticas y Estudios de Acción Colectiva*, 23, 44-59".

Ferrante, C., & Ferreira, M. (2008). Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales: dos estudios de caso comparados. *Revista de Antropología Experimental*,

- 403–428. Retrieved from
<http://revista.ujaen.es/huesped/rae/articulos2008/29ferrante08.pdf>
- Ferreira, M. A. V. (2008). La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social. *Nómadas: Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 17(1), 221–232. <https://doi.org/>-
- Ferreira, M. A. V. (2010). De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y Sociedad*, 47(1), 45–65. <https://doi.org/>-
- Ferreira, M. A. V. (n.d.). *El habitus de la discapacidad: La experiencia corporal de la dominación en un contexto económico periférico*. 47(2008), 85–104.
- Ferreira, M. A. V. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el Modelo Social: Apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 1–31.
- Ferreira, M. A. V., & Ferrante, C. (2011). Cuerpo y Habitus: El marco estructural de la experiencia de la discapacidad. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 5(2), 85–101.
- Fondo Nacional de la Discapacidad, & Instituto Nacional de Estadísticas. (2004). Parte 3: Resultados. In *Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile* (pp. 42–82). Retrieved from
http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/encuestas_discapacidad/pdf/reultados3.pdf
- García Alonso, J. V. (Coord), Ratzka, A. D., Barnes, C., Haster, F., Zarb, G., Evans, J. D., ... Berman-Biler, R. (2003). El movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales. *Fundación Luis Vives*, 259–302. Retrieved from <http://www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf>
- García, G. (2013a). La inclusión de estudiantes universitarios con discapacidad: un desafío sociocultural. In *Discapacidad en Latinoamérica. Voces y experiencias universitarias* (pp. 157–162).
- García, G. (2013b). Red nacional de educación superior inclusiva en Chile:

- contexto y misión. In *Discapacidad en Latinoamérica. Voces y experiencias universitarias*2 (pp. 133–148).
- Gómez, J. P. (2013). La experiencia de la Universidad de Concepción en el apoyo a los alumnos con discapacidad visual en la Educación Superior. Programa ARTIUC. In *Discapacidad en Latinoamérica. Voces y experiencias universitarias* (pp. 163–167).
- Guba, E., & Lincoln, Y. (2002). Paradigmas en competencia en la investigación educativa. *Por Los Rincones. Antología de Métodos Cualitativos En La Investigación Social.*, pp. 113–145.
- Gutiérrez, P. (2014). Cuerpo, discapacidad y prácticas institucionales: una visión crítica de su evolución histórica en Chile. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 14, 107–117.
- Gutiérrez, P., Moya, R., Saa, J. P., Yañez, N., & Campos, J. (2016). *Subjetividad en agrupaciones de personas en situación de discapacidad: Explorando la dualidad sujeción-agencia y la visión de discapacidad desde la propia vivencia*. 133–146.
- Hanna, W., & Rogovsky, B. (2008). Mujeres con discapacidad. La suma de dos obstáculos. In *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 51–67). Madrid: Morata.
- Hasler, F., Barnes, C., & Zarb, G. (2003). Capítulo 2 El concepto de vida independiente a través de tres visiones: filosófica, socio-política y económica. In *Vida Independiente. Experiencias internacionales* (pp. 55–76). Retrieved from <http://www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf>
- Hidalgo, S. (2016). *Percepción de estudiantes en situación de discapacidad visual en torno al sistema de Inclusión y uso de Tiflotecnología en Educación Superior*.
- Humeres, M. (2016). Hacia una genealogía del “niño símbolo.” In *(Des)Orden de Género. Políticas y mercados del cuerpo en Chile* (pp. 279–298). Santiago: CRANN Editores.

- IMERSO. (n.d.). La clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. *Uipc-Imerso*, 36.
- Jiménez Pizarro, C. A. (2008). *Construcción identitaria de la "dis" capacidad visual en los discursos de personas ciegas que participaron en "¡ Pa`que veái!"*
- Kipen, E., & Vallejos, I. (2009). La producción de discapacidad en clave de ideología. In *Discapacidad e Ideología de la Normalidad. Desnaturalizar el déficit* (pp. 155–176).
- Lissi, M. R., & Onetto, V. (2012). Tutorías de pares para favorecer la inclusión de estudiantes con discapacidad. *Diálogos*. Retrieved from <http://www.redalyc.org/pdf/2431/243125410001.pdf>
- Lissi, M. R., Zuzulich, M., Hojas, A., Achiardi, C., Salinas, M., & Vásquez, A. (2014). En el camino hacia la educación superior inclusiva en Chile. In *Pontificia Universidad Católica de Chile/SENADIS*.
- Mella, S., Díaz, N., Muñoz, S., Orrego, M., & Rivera, C. (2014). Percepción de facilitadores, barreras y necesidades de apoyo de estudiantes con discapacidad en la Universidad de Chile. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 8(1), 63–80.
- Míguez, M. N. (2012). Discapacidad en lo social. Un enfoque desde las corporalidades. In *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina* (pp. 146–153).
- Ministerio de Planificación. (2010). *Ley 20.422: Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad*. (pp. 1–50). pp. 1–50.
- Moreno, M. T. (2006). Integración/Inclusión de las Personas con Discapacidad en la Educación Superior. In *Informe sobre la Educación Superior en América Latina y el Caribe 2000-2005* (UNESCO/IES, pp. 144–155). Retrieved from <http://es.slideshare.net/claudiorama/unesco-iesalc-informe-sobre-la-educacin-superior-en-amrica-laytina-y-el-caribe-2005-la-metamorfosis-de-la-educacin-superior>

- Moscoso, M. (2014). Paco Guzmán entre nosotros. Ética, diversidad funcional y activismo In *Loving Memory of Paco Guzmán: Disability, Activism and Ethics. ILEMATA Año, 6(15)*, 1–5.
- Naciones Unidas. (1948). *Declaración Universal de Derechos Humanos*.
<https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Naciones Unidas. (1982). *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad*.
- Naciones Unidas. (1989). *Convención sobre los Derechos del Niño*. Retrieved from
<http://www.unicef.org/ecuador/convencion%285%29.pdf>
- Naciones Unidas. (2006). Convención Sobre los Derechos de las Personas Con Discapacidad. *Climate Change 2013 - The Physical Science Basis*, 1–30.
<https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Naciones Unidas. (2007). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: Protocolo Facultativo*. Retrieved from
<http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Convención+sobre+los+Derechos+de+las+Personas+con+Discapacidad+y+Protocolo+Facultativo#9>
- Naciones Unidas. (2016). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile*.
- Ocampo González, A. (2011). Inclusión de estudiantes en situación de discapacidad a la educación superior . Desafíos y oportunidades. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 6, 227–239.
- Oliver, M. J. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? In *Discapacidad y Sociedad* (pp. 34–58).
- Organizacion de Estados Americanos. (1999). *Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad*. 1356. Retrieved from
<http://www.oas.org/juridico/spanish/firmas/a-65.html>
- Organización de Estados Americanos. (2007). *Programa de acción para el decenio*

de las Américas por los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad (2006-2016) (pp. 1–16). pp. 1–16.

Organización Mundial de la Salud; Banco Mundial. (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*.

Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (IMSERSO)*. Madrid: Grafo S.A.

Ortúzar, D. (2009). *Políticas Del Cuerpo En La Discapacidad : Retóricas De La Rehabilitación En Chile*. 3(1), 67–77.

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Grupo Editorial CINCA.

Palacios, A., & Romañach, J. (2006a). 2. El peso de la historia: La evolución de los modelos de la diversidad funcional. In *El modelo de la diversidad. La bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional* (pp. 37–64).
<https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>

Palacios, A., & Romañach, J. (2006b). *El modelo de la diversidad: la Bioética y los Derechos Humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*.

Palma, O., Soto, X., Barría, C., Lucero, X., Mella, D., Santana, Y., & Seguel, E. (2016). Estudio cualitativo del proceso de adaptación e inclusión de un grupo de estudiantes de educación superior con discapacidad de la Universidad de Magallanes. *Magallania (Punta Arenas)*, 44(2), 131–158.
<https://doi.org/10.4067/S0718-22442016000200007>

Pérez-Serrano, G. (2008). “Una aproximación a la identidad en los discapacitados mapuche de la comunidad Kallfulikan, en la Comuna de La Florida .” 1–264.

Perez, L., Fernandez, A., & Katz, S. (2013). *Discapacidad en Latinoamérica: voces y experiencias universitarias*. Retrieved from

[http://www.perkinsla.org/recursosbiblio/140_1Discapacidad.en.Latinoamerica.
Moreno y Katz comp..pdf](http://www.perkinsla.org/recursosbiblio/140_1Discapacidad.en.Latinoamerica.Moreno%20y%20Katz%20comp..pdf)

- Pino, J. A. (2014). *La inclusión social desde la perspectiva de las personas en situación de discapacidad pertenecientes a la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad de Talcahuano y Hualpén.*
- Rodríguez, S., & Ferreira, M. (2010). Diversidad funcional : Sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la discapacidad. *Cuaderno de Relaciones Laborales*, 28(1), 64–83. [https://doi.org/ISSN: 1131-8635](https://doi.org/ISSN:1131-8635)
- Romañach, J., & Lobato, M. (2005). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. *Foro de Vida Independiente*, 1–8.
- Rueda, L. (2006). La mujer en las profesiones de la salud. *Acta Bioethica*, 12(2), 177–183.
- Rug, E. (2013). *Narrativas de personas que han perdido la vista: el impacto en el sujeto.*
- Salazar, C., Valdés, F., Sanhueza, H., & Ross, M. (2013). Análisis de las buenas prácticas corporativas de la UACH en el proceso de integración universitaria de estudiantes con discapacidad. *Revista de Educación Inclusiva*, 6(2), 59–71.
- Salinas, M., Lissi, M.-R., Medrano, D., Zuzulich, M.-S., & Hojas, A.-M. (2013). La inclusión en la educación superior: desde la voz de estudiantes chilenos con discapacidad. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63(63), 77–98.
- Samaniego, P. (2006). *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica.* [https://doi.org/M. 27.922-2006](https://doi.org/M.27.922-2006)
- Sanfuentes, L. M. (2013). *Ciudadanía y Discapacidad.*
- Sautu, R. (2005). Todo es teoría. Objetivos y métodos de investigación. In *Lumiere*. Retrieved from http://www.trabajosocial.unlp.edu.ar/uploads/docs/todo_es_teoria__objetivos_y_metodos_en_investigacion__sautu_ruth.pdf

- Sautu, R., Boniolo, P., Dalle, P., & Elbert, R. (2005). La construcción del marco teórico en la investigación social. In *Manual de metodología: Construcción del marco teórico, formulación de los objetivos y elección de la metodología*.
- Schkolnik, S. (2011). América Latina: la medición de la discapacidad a partir de los censos y fuentes alternativas. *Notas de Población de La CEPAL, XXXVII(92)*, 10.
- SENADIS. (2016). Inclusión en Educación. In *Libro Resultados II Estudio Nacional de la Discapacidad* (pp. 119–170).
- Servicio Nacional de la Discapacidad. (2013). *Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad 2013-2020* (p. 47). p. 47.
<https://doi.org/10.5585/EccoS.n39.5547>
- Servicio Nacional de la Discapacidad. (2016a). *Informe Metodológico ENDISC II*.
- Servicio Nacional de la Discapacidad. (2016b). *Libro Resultados II Estudio Nacional de la Discapacidad*. Retrieved from
http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endisc/docs/Libro_Resultados_II_Estudio_Nacional_de_la_Discapacidad.pdf
- Shakespeare, T. (1998a). La autoorganización de las personas con discapacidad: ¿Un nuevo movimiento social? In *Discapacidad y so* (pp. 69–83).
- Shakespeare, T. (1998b). Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad. In *Discapacidad y Sociedad* (pp. 205–229).
- Skliar, C. (n.d.). *Discursos y prácticas sobre la deficiencia y la normalidad: Las exclusiones del lenguaje, del cuerpo y de la mente*.
- Skliar, C. (2012). Acerca de la alteridad, la normalidad, la anormalidad, la diferencia, la diversidad, la discapacidad y la pronunciación de lo educativo. Gestos mínimos para una pedagogía de las diferencias. In *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina* (pp. 180–194).
- Stang Alva, M. F. (2011). Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real. In *Cepal*.
<https://doi.org/10.1007/s13398-014-0173-7.2>

- Strauss, A., & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa . Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Editorial Universitaria de Antioquía.
- Tapia, C., & Manosalva, S. (2012). Inclusión De Estudiantes Con Discapacidad En La Educación Superior. *REXE. Revista de Estudios y Experiencias En Educación.*, 11, 13–34. Retrieved from <http://www.redalyc.org/pdf/2431/243125410001.pdf>
- UNESCO/IESALC. (2008). *Declaración y Plan de Acción de la Conferencia Regional de Educación Superior en América Latina y el Caribe (CRES) 2008*.
- UNESCO. (1990). Declaración Mundial Sobre Educación Para Todos. *N u Eva Yo Rk*, 42. <https://doi.org/10.1017/S0250569X00020550>
- UNESCO. (1994). *Declaracion de Salamanca y Marco de Acción para las necesidades educativas especiales*. Retrieved from http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_S.PDF
- UNESCO. (2009). *Directrices sobre políticas de inclusión en la educación; 2009*. 1–37. Retrieved from <papers3://publication/uuid/7D3793CF-195A-4B8C-AC42-F8C402ED0CBA>
- Valenzuela, B. (2016a). Estudio 1. Acceso y permanencia de estudiantes con discapacidad en las universidades chilenas. In *Tesis Doctoral: La inclusión de estudiantes con discapacidad en la Educación Superior chilena, factores favorecedores y obstaculizadores para su acceso y permanencia* (pp. 24–47).
- Valenzuela, B. (2016b). *Tesis Doctoral La inclusión de estudiantes con discapacidad en educación superior chilena, factores favorecedores y obstaculizadores para su acceso y permanencia*.
- Valles, M. S. (n.d.). *Técnicas Cualitativas de Investigación Social Reflexión metodológica y práctica profesional*.
- Vasilachis de Gialdino, I. (2006). La investigación cualitativa. In *Estrategias de Investigación Cualitativa* (pp. 1–22). Barcelona: Gedisa Editorial.
- Vásquez, A. J. (2006). La discapacidad en América Latina. In *Discapacidad Lo que*

todos debemos saber (p. 203).

Vásquez, B., & Alarcón, E. (2016). La inclusión en las universidades chilenas: del discurso a las interacciones prácticas, políticas y culturales. *Pensamiento Educativo: Revista de Investigación Educativa Latinoamericana*, 53(2), 1–18. <https://doi.org/10.7764/PEL.53.2.2016.9>

Victoriano Villouta, E. (2017). Facilitadores y barreras del proceso de inclusión en educación superior: la percepción de los tutores del programa Piane-UC. *Estudios Pedagógicos (Valdivia)*, 43(1), 349–369. <https://doi.org/10.4067/S0718-07052017000100020>

Villafañe, G., Corrales, A., & Soto, V. (2016). Estudiantes con discapacidad en una universidad chilena: desafíos de la inclusión. *Revista Complutense de Educación*, 27(1), 353–372. https://doi.org/10.5209/rev_RCED.2016.v27.n1.46509

Zapata, G., & Tejeda, I. (2016). Educación Superior en Chile-Informe Nacional. In *Educación Superior en Iberoamérica: Informe 2016* (p. 65). Retrieved from <http://www.cinda.cl/wp-content/uploads/2016/11/CHILE-Informe-Final.pdf>

Zepeda, R. (2015). *Estudiantes sordas en la carrera de Pedagogía General Básica en una universidad de Chile: factores que inciden en su proceso de inclusión*.

Zuzulich, S., Salinas, M., Achiardi, C., Hojas, A. M., & Pedrals, N. (2009). Discapacidad en contextos universitarios: Experiencia del PIANE UC en la Pontificia Universidad Católica de Chile. *Calidad En La Educación*, 307(30), 305–324. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=eue&AN=44087708&site=ehost-live>