

UNIVERSIDAD ADVENTISTA DE CHILE
Facultad de Educación y Ciencias Sociales
Trabajo Social

UNIVERSIDAD
ADVENTISTA
DE CHILE



PERCEPCIONES DE LOS PROCESOS DE INCLUSIÓN SOCIAL
EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD ADQUIRIDA
PERTENECIENTES A LA CIUDAD DE CHILLÁN

TRABAJO FINAL INTEGRADOR
Presentado en cumplimiento parcial de
los requisitos para optar al título de
Trabajo Social
y grado de
Licenciado en Trabajo Social

Por:

Katherine del Tránsito Acuña Garcés
Geraldine Aracely Fuentealba Núñez
Nicolle Soledad Rodríguez Henríquez
Marcia Loreto Salgado Birr

Profesor guía: Dan Belmar Zúñiga

Chillán, Chile, noviembre de 2014

RESUMEN

La presente investigación tuvo como objetivo conocer las percepciones de las personas con discapacidad adquirida de la ciudad de Chillán en relación a sus procesos de inclusión social, considerando los significados que le atribuyen de acuerdo a las diferentes dimensiones de su vida (familiar, social, laboral y educacional) y el rol de las políticas públicas en los procesos de inclusión social. Para el desarrollo de la investigación se utilizó un paradigma de carácter cualitativo, realizando una interpretación de los fenómenos a partir de la propia realidad de las personas implicadas. El estudio es de tipo exploratorio descriptivo, ya que su propósito está enfocado en detallar una situación específica y de qué modo esta se manifiesta.

El perfil de los entrevistados respondió, principalmente, a que fuesen personas entre 18 a 55 años de edad que padeciesen discapacidad adquirida, provocada por una enfermedad crónica o un accidente, y a que residiesen en la ciudad de Chillán al menos durante los años 2013-2014. Para la recogida de datos se utilizó la técnica de la entrevista en profundidad. Los resultados indicaron cómo los entrevistados atribuyen significados a los procesos de inclusión social en las diferentes dimensiones de su vida, de acuerdo a sus vivencias personales, evidenciando a través del análisis de las entrevistas, carencia a nivel comunal en materias de programas de apoyo, déficit en transporte, infraestructura y accesibilidad tanto en los espacios públicos como también en el ámbito laboral, enfatizando principalmente la escasez de sensibilidad y cultura inclusiva en la ciudad de Chillán.

DEDICATORIA

Hoy finalizamos una etapa importante en nuestras vidas. Nos detuvimos a pensar en las personas que tanto amamos, las cuales han sido el puente de nuestras vidas para finalizar con éxito esta etapa.

No podemos dejar de dedicar nuestro trabajo, con mucho amor y orgullo, a nuestros pilares fundamentales: nuestros padres, ya que sin su apoyo nada esto sería posible.

No nos queda más que dedicar este logro, por sobre todas las cosas, a Dios, que nos ha dado tanto, y, también, a todas las personas importantes que nos apoyaron siempre.

RECONOCIMIENTOS

Como proceso culminante de nuestra carrera, solo queda agradecer a nuestros padres, familiares, amigos, formadores y, principalmente, a los que hicieron posible este estudio: nuestros entrevistados, quienes nos dieron la instancia de conocer una parte de sus vidas, expresando libremente sentimientos y emociones que, sin duda, quedarán grabados para siempre en nuestras memorias. Para finalizar, agradecer a Dios por acompañarnos durante este largo camino y permitirnos llegar a esta instancia final. ¡Gracias!

TABLA DE CONTENIDO

CAPÍTULO

I. ANTECEDENTES Y NATURALEZA DEL ESTUDIO.....	1
Introducción.....	1
Planteamiento del Problema	1
Objetivos.....	4
Objetivo general.....	4
Objetivos específicos.....	5
Importancia del estudio	5
Limitaciones del estudio.....	6
Definición de términos	6
II. MARCO TEÓRICO.....	8
Introducción	8
Discapacidad	8
Clases de discapacidad.....	9
Tipos de discapacidad.....	9
Discapacidad adquirida.....	11
Discapacidad en Chile.....	14
Inclusión social.....	15
Inclusión social en la dimensión familiar.....	16
Inclusión educacional y discapacidad.....	17
Inclusión laboral y discapacidad.....	18
Inclusión social y discapacidad en Chile.....	19
Políticas públicas de inclusión social para personas con discapacidad en Chile.....	20
Marco empírico	21
Estudios sobre discapacidad e inclusión social a nivel mundial.....	21
Teorías de la discapacidad	23
III. METODOLOGÍA.....	28
Tipo de investigación y diseño.....	28
Población y muestra	29
Técnica de recolección de datos.....	29
Análisis de los datos.....	30
Aspectos éticos presentes en la investigación.....	30
IV. ANÁLISIS DE LA INVESTIGACIÓN	33
Introducción	33
Indicadores de análisis de los resultados.....	34
Caracterización de las personas entrevistadas.....	35
Análisis de datos	35
Tema 1: Dimensión Familiar.....	36
Tema 2: Dimensión social.....	38
Tema 3: Dimensión laboral.....	42
Tema 4: Dimensión educacional.....	44
V. CONCLUSIONES	46
Respecto al objetivo específico n.º 1.....	46

Dimensión familiar.....	46
Dimensión social.....	47
Dimensión laboral.....	48
Dimensión educacional.....	49
Respecto al objetivo específico n.º 2.....	50
Objetivo General.....	51
VI. RECOMENDACIONES.....	53
Introducción.....	53
Primera propuesta.....	53
Segunda propuesta.....	54
Tercera propuesta.....	54
Cuarta Propuesta.....	55
Quinta propuesta.....	56
Sexta propuesta.....	57
LISTA DE REFERENCIAS.....	59

CAPÍTULO I

ANTECEDENTES Y NATURALEZA DEL ESTUDIO

Introducción

En Chile, la discapacidad afecta a más de 2.000.000 de personas. Parte de esta población se ve afectada por discapacidad adquirida, la cual se produce en cualquier etapa del ciclo vital de un individuo, producto de un accidente o una enfermedad crónica. La principal necesidad de realizar esta investigación, surge en base al interés de conocer cómo se afronta la discapacidad como fenómeno social en nuestras sociedades contemporáneas, además de las percepciones atribuidas por personas con discapacidad en relación al desarrollo de las dimensiones tanto familiar, social, laboral y educacional.

A partir del conocimiento de estas necesidades, nuestra investigación profundizará en recabar informaciones que contribuyan a desarrollar nuevas políticas inclusivas para personas con discapacidad de la ciudad de Chillán, aludiendo con ello al mejoramiento e implementación de programas destinados a mejorar la calidad de vida de la población objeto de estudio. Para esto, se hace necesario recabar las palabras claves del estudio, ya que estas ayudarán a la comprensión de este en todos sus aspectos. Por otra parte, como todo estudio, presenta limitaciones que, sin duda, pueden obstaculizar el desarrollo de la investigación. Sin embargo, identificarlas primeramente facilita este proceso, para tener en claro los aspectos que son factibles de ser abordados.

En base a lo anteriormente señalado, la investigación corresponde al desarrollo de una metodología cualitativa, la cual se focalizará en la población que presenta discapacidad adquirida perteneciente a la comuna de Chillán.

Planteamiento del Problema

Según el censo realizado en 2012 en Chile, el 12,9% de los chilenos viven con discapacidad física y mental, correspondientes a accidentes laborales, de tránsito, de nacimiento y adquirida, lo que equivale a 2.119.316 personas. Es decir, 1 de cada 8 personas presenta algunas de estas condiciones de discapacidad.

A su vez, en la Región del Biobío la discapacidad ha ido en aumento en los últimos años. Según el *Estudio nacional de la discapacidad (ENDISC)*, en el año 2004 el 15,1% presenta discapacidad, a diferencia del año 2012, donde la cifra se eleva a 16,5%. El aumento en estas cifras plantea la necesidad de dar mayor énfasis en materias de discapacidad y abordar temas de interés respecto a la inclusión social de estas personas, considerando aspectos relevantes como el ámbito familiar, social, laboral y educacional desde la perspectiva de sus protagonistas, con el objeto de identificar las

principales falencias y dificultades a las cuales se ven enfrentadas las personas discapacitadas en su diario vivir.

Durante el proceso de aceptación y adaptación, tanto la persona con discapacidad como su grupo familiar necesitan del apoyo de su entorno para lograr una inserción con esta nueva condición. En esto radica la importancia de generar políticas que fomenten la inserción de personas con discapacidad al mundo familiar, social, laboral y educacional, generando igualdad de oportunidades para todos, sin importar las condiciones físicas en que se encuentren.

La discapacidad es un fenómeno transversal y, a su vez, complejo de abordar debido a los múltiples factores que inciden, como la familia, el trabajo, la educación y las relaciones sociales. Estos afectan directamente el desarrollo personal de los individuos, por lo que debe ser abordada desde sus inicios, ya sea cuando se presenta en la etapa de gestación, como es el caso de una discapacidad congénita, o bien al momento que surge como una discapacidad adquirida producto de un accidente o enfermedad crónica.

El primer estudio nacional de discapacidad (ENDISC, 2004) tuvo por objetivo conocer la prevalencia de discapacidad y caracterizar la población con discapacidad en nuestro país, dejando al descubierto la precariedad de la situación de personas con discapacidad. Esto debido a que en el año 2004, cuando se realizó el estudio, el 94% de los jóvenes y adultos mayores de 24 años nunca había recibido atención de salud y rehabilitación en virtud de su discapacidad.

Haciendo hincapié en los estudios sobre discapacidad realizados en nuestro país, podemos dar cuenta que la discapacidad adquirida tiene una gran relevancia. Según el estudio ENDISC (2004), las principales causas de discapacidad adquirida son, especialmente, enfermedades crónicas, problemas degenerativos, accidentes de tránsito y accidentes laborales. Según estas estadísticas, dos de cada tres personas con esta discapacidad declaran que esta fue causada por una enfermedad crónica, lo que equivale a un 62,9% a nivel nacional. Un 15,3% adquiere esta patología por problemas degenerativos, y un 8% de las personas corresponden a un accidente de tránsito o laboral. Por lo tanto, la discapacidad adquirida puede presentarse en cualquier etapa del ciclo vital del ser humano, por lo que este debe enfrentarse a un proceso de asimilación y reestructuración respecto de su situación actual.

Respecto a la provincia de Ñuble, según la Ilustre municipalidad de Chillán (2011-2015), la comuna cuenta con 161.953 habitantes. Sin embargo, no se especifica el número de habitantes que padecen discapacidad, ya que no hay un estudio estadístico o censo aplicado a la población actual con discapacidad. Sin embargo, un artículo publicado en el diario La Discusión (2013) hace alusión en el área de inclusión laboral, en donde SENADIS busca certificar a empresas que promuevan la inclusión laboral de los discapacitados de Chillán, puntualizando que el 70% de las personas con discapacidad se encuentran cesantes y la realidad regional no difiere de la negativa cifra nacional (Núñez, 2013).

Para revertir estos resultados y favorecer la inserción laboral de personas con discapacidad, SENADIS busca que las empresas e instituciones públicas adopten medidas de inclusión laboral que permitan la integración y desarrollo de las personas con discapacidad. Hasta ahora, sólo 10 empresas de la Región del Biobío y sólo una de la provincia de Ñuble cuenta con personal con discapacidad. Así lo explicó la directora regional, Michelle Osthusseguy, quien señaló que las organizaciones mencionadas postulan al sello de Chile inclusivo, una certificación que las reconoce por desarrollar una cultura inclusiva (Núñez, 2013). Para la responsable del SENADIS, este proceso es muy importante, permitiendo nuevos espacios para las personas con discapacidad, ya que su inclusión laboral y social es una tarea pendiente que se debe abordar tanto en ámbito público como privado por diversas causas.

Por otro lado, dentro de los tres programas abordados por la municipalidad de Chillán (2011-2015) en el área de discapacidad, se puede contar con el Departamento de asistencia social, el cual imparte un subsidio de discapacidad destinado a jóvenes con discapacidad mental menores de 18 años de edad, carentes de recursos y sin asignación familiar. Otro de los programas existentes es el de Subsidios de pasajes, el cual tiene como función contribuir al proceso de rehabilitación e inclusión de personas discapacitadas a la vida ciudadana normal y, por último, el programa Convenio Corporación de ayuda al limitado visual (Coalivi), que tiene como función prevenir riesgos de pérdida parcial o total de visión, principalmente con personas limitadas visuales de mayor vulnerabilidad económica familiar, carentes de recursos o con previsión Fonasa A y B, además de facilitar los traslados con acompañantes a los diferentes centros médicos o de rehabilitación, ubicados en Concepción, mediante la entrega de pasajes en bus cuando carecen de dinero para adquirirlos por sí mismos.

En relación a los centros de salud, dependientes de la municipalidad de Chillán, estos ejecutan los siguientes programas:

- Programa de Salud del niño.
- Programa de Salud del adolescente.
- Programa de la mujer.
- Programa del adulto.
- Programa del adulto Mayor.
- Programa de Salud oral.

A partir de la información recabada podemos dar cuenta de la carencia que existe actualmente en cuanto a programas y oficinas municipales que integren y ayuden en su totalidad a personas que padecen de discapacidad. Mediante la información recogida, se observa que las políticas públicas tienen relevancia al momento de lograr el acceso adecuado de todas las personas con discapacidad a una óptima atención en salud, rehabilitación, educación, trabajo y transporte, entre otras, que se

enfocuen a la igualdad de condiciones al conjunto de la sociedad. La incorporación de estas personas es un derecho que todo ser humano tiene, sin importar nacionalidad, condición física, sexo, ni edad. Si bien en estos años se han logrado considerables progresos en políticas públicas de inclusión social, esto aún es un tema que se trabaja de forma muy pasiva en Chile, existiendo pequeños avances en el transcurso del tiempo (UNICEF, 2004).

Durante este proceso de reestructuración e inclusión social, las personas cuentan con leyes destinadas a facilitar el pleno desarrollo. Ejemplo de ello es la Ley 19.284 (1994), que establece normas para la plena integración social de personas con discapacidad. Asimismo, la Ley 20.422 (2010), que instaura normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad (Gobierno de Chile, 2010). El objetivo de ambas leyes es favorecer la plena igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, ya que este es un principio básico para alcanzar la inclusión social, además de lograr el disfrute de sus derechos, eliminando así cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad (ONU, 2006).

En materia de inclusión social en personas con discapacidad, específicamente discapacidad adquirida, las políticas públicas son explícitas y su objetivo es el pleno desarrollo integral encaminado al bienestar subjetivo del individuo. Es fundamental abordar la discapacidad adquirida, considerando las distintas dimensiones esenciales como son familiares, sociales, laborales y educacionales, con el objeto de tener una mirada global que nos permita concientizar la realidad que presentan estas personas y tener una perspectiva más allá de las necesidades que está discapacidad implica. Dicho de otra manera, enfocarse en los aspectos propios del bienestar subjetivo los cuales están relacionados con satisfacción y felicidad humana (Moyano y Ramos, 2007).

De acuerdo a la información planteada anteriormente, subyace la necesidad de responder a la interrogante ¿Cuál es la percepción de las personas que padecen de discapacidad física adquirida respecto a las diferentes dimensiones de su vida? También, desde la perspectiva pública y social, ¿Cuál es la percepción de las personas con discapacidad física adquirida respecto a las políticas públicas asociadas a discapacidad e inclusión social? Dar respuesta a estas interrogantes es de gran relevancia y aporte, tanto a la sociedad como al Trabajo Social, para la implementación de nuevos lineamientos de intervención que se aboquen específicamente al desarrollo de las personas con discapacidad física adquirida.

Objetivos

Objetivo general. Conocer las percepciones de las personas con discapacidad adquirida de la ciudad de Chillán, en relación a su proceso de inclusión social.

Objetivos específicos. Describir la apreciación de las personas que padecen discapacidad adquirida en relación con las diferentes dimensiones de su vida.

Conocer la percepción de las personas con discapacidad adquirida respecto a las políticas públicas de inclusión social.

Importancia del estudio

«La discapacidad no tiene que ver con enfermedad, retardo o parálisis. Tiene que ver con sociedades que no siendo perfectas han creado un concepto de perfección y normalidad acreditado al sector que tiene poder» (Goffman, 2003). Este concepto establecido por las sociedades se estructura en consideración a las deficiencias que la persona presenta a nivel físico y cognitivo, que lo excluyen del concepto de normalidad establecido, entendiéndose la normalidad como una construcción social, o una parte sustancial de la perspectiva que nos aporta a la construcción del otro, del otro diferente (Foucault, 1999).

Con el objeto de abordar la discapacidad como fenómeno social en nuestras sociedades contemporáneas, la presente investigación pretende conocer las percepciones de las personas con discapacidad adquirida respecto a los procesos de inclusión social. Esto, mediante la descripción y comprensión de las diferentes dimensiones de la vida del ser humano. Por dimensiones entenderemos la inclusión familiar, social, laboral y educacional.

Esta investigación pretende ser una base para estudios posteriores que tengan como objeto profundizar en materias de discapacidad, por lo que las expectativas están orientadas a reflejar de manera fidedigna cómo se vivencia la discapacidad en la ciudad de Chillán y cuáles son las repercusiones en el medio social, económico y político de sus protagonistas. Los análisis que se desprenderán de esta investigación se proyectarán en base a las percepciones entregadas por las personas con discapacidad en relación a temáticas de inclusión social, como el tratamiento y rehabilitación de la discapacidad, reflejándose en los resultados sanitarios, en el déficit o mejora en la salud, en los resultados académicos obtenidos o en la participación social, económica y laboral. Es decir, conocer cómo las personas con discapacidad logran desarrollar actividades que fomenten su economía y estabilidad laboral.

Este estudio, además, pretende entregar una mirada particular sobre las políticas públicas entregadas por el Estado, cuyo objeto es facilitar el proceso de inclusión social. También, pretende reflejar cómo se aborda la discapacidad en la ciudad de Chillán y si culturalmente la población está preparada para abordar este fenómeno tan complejo.

La relevancia de esta investigación, es reflejar a cabalidad la realidad de las personas con discapacidad física adquirida al momento de incorporarse a la sociedad en la que viven, identificando

las principales falencias y problemáticas a las cuales se ven enfrentados y junto con ello poder despertar el interés social en abarcar estas problemáticas de manera holística.

Limitaciones del estudio

Al ser un estudio cualitativo, los resultados pueden ser no generalizables, ya que se estudian casos aislados. El investigador de un estudio que utilice la investigación cualitativa está muy involucrado en el proceso, por lo que tiene una visión más subjetiva del estudio y sus participantes. El investigador, además, puede interpretar los datos del estudio de acuerdo a su propia visión, lo que podría desviar la información recabada.

Por otro lado, la unidad de análisis puede resistirse a entregar información respecto a su vida personal, lo que dificultaría la investigación. Finalmente, la falta de recursos y tiempo necesarios para llevar a cabo la investigación puede ser un limitante al momento de llevar a cabo el estudio.

Definición de términos

Discapacidad: De acuerdo a la definición entregada por la Organización Mundial de la Salud (2004), es cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano. La discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo la psicológica, las deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo.

Discapacidad adquirida: La discapacidad adquirida va asociada a distintas causales: accidentes laborales/de tránsito, traumas, violencia, intoxicaciones por medios ambientales o por un mal uso de medicamentos, problemas conductuales (por ejemplo, atentar contra la vida) o sociales (alcoholismo, drogadicción). Además, hay discapacidades causadas por enfermedades provocadas por tumores, infecciones, procesos degenerativos, problemas hormonales y metabólicos. (Delgado, 2014).

Inclusión social: La inclusión social de cualquier persona, colectivo o territorio pasaría, en primer lugar, por el acceso garantizado a la ciudadanía y a los derechos económicos, políticos y sociales correspondientes a la misma, así como las posibilidades de participación efectiva en la esfera política. En segundo lugar, la inclusión social de toda persona o grupo social pasaría por la conexión y solidez de las redes de reciprocidad social, ya sean estas de carácter afectivo, familiar, vecinal, comunitario o de otro tipo (Alfama, Obradors & Subirats, 2000).

Políticas públicas: Corresponden al programa de acción de una autoridad pública o al resultado de la actividad de una autoridad investida de poder público y de legitimidad gubernamental (Ladera, 2002).

Rol y Status: El concepto de *rol social* implica el de *status social*. Los dos elementos son recíprocos en cuanto son, en cierto sentido, aspectos diferentes de un mismo proceso. *Status* es la posición que un individuo ocupa en un grupo social, mientras que *rol* es el comportamiento esperado en virtud de esa posición. (Merril, 1974:129). Citado en J. Zino Torraza (2000).

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

Introducción

A continuación, se presentan las perspectivas teóricas que sustentarán el estudio del fenómeno de inclusión social en las personas que padecen discapacidad adquirida en la ciudad de Chillán. La teoría principal para abordar la investigación corresponde a la *Teoría de la motivación y de la jerarquía de las necesidades* de Maslow (1943). Esta teoría nos permitirá fundamentar, con sustento teórico, elementos esenciales de la investigación, realizando a su vez una aproximación a los significados construidos por las personas que padecen discapacidad respecto a los procesos y/o programas de inclusión social.

A continuación, se presenta el sustento teórico sobre el cual se apoya el posterior análisis y discusión de los resultados obtenidos en la investigación. Además, se establecen, definen, delimitan y encuadran las nociones básicas respecto a personas con discapacidad y procesos de inclusión social, abarcando las dimensiones fundamentales, tales como: Familia, educación y trabajo. Este hace referencia a un compilado de estudios e investigaciones hechas anteriormente sobre el tema, ya sea a nivel nacional, internacional y mundial, que son consideradas un aporte para nuestra investigación.

A continuación, entonces, se desarrollan las perspectivas teóricas, marco empírico y referencial que sustentará este estudio.

Discapacidad

Según la OMS (2004), Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas; y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo, que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

Según Ferreira y Rodríguez (2006), la discapacidad es un término o concepto que adquiere un sentido eminentemente cultural y que, como tal, depende del sentido asignado a otros conceptos culturalmente próximos, fundamentalmente a la idea que se nos impone de normalidad. Dicho de otra forma, la discapacidad no es una característica objetiva aplicable a la persona, sino una construcción interpretativa inscrita en una cultura en la cual, en virtud de su particular modo de definir lo normal, la

discapacidad sería una desviación de dicha norma, una deficiencia y, como tal, reducible al caso particular de la persona concreta que la *padece*.

Como dice Goffman (2003), «la discapacidad no tiene que ver con enfermedad, retardo, parálisis, etc. Tiene que ver con sociedades que, no siendo perfectas, han creado un concepto de perfección y normalidad acreditado al sector que tiene poder». En base a lo que plantea Goffman, el concepto de normalidad sería establecido por lo que el común de la gente considera como el prototipo de una persona normal, lo que encasillaría a la persona que presenta alguna deficiencia como *anormal*.

Clases de discapacidad. Según Delgado (2012a), la discapacidad puede clasificarse de acuerdo a la duración que está presente, las cuales se dividen en:

Permanente: Es la discapacidad que permanece ya sea por causas congénitas o adquiridas (accidente o enfermedad), representa una disminución de las capacidades físicas, intelectuales o ambas. (Discapacidad Psíquica, daños en la medula espinal, visuales, auditivas permanentes, entre otros).

Temporal: Es la discapacidad que está presente por un tiempo determinado y es adquirida debido a causas de accidentes y/o enfermedad, intervención médica, etc. A pesar que se estima que esté presente en un tiempo determinado puede convertirse en permanente.

Intermitente: Es la discapacidad que se interrumpe o cesa y prosigue o se repite. Tal caso de mujeres embarazadas, personas con baja movilidad por operaciones leves, etc. Los cuales producen una disminución de sus capacidades en un tiempo determinado ya establecido.

Tipos de discapacidad. En el año 1980 surge la clasificación internacional de tipos de discapacidad (CIDDDM) a raíz de la necesidad de contar con información estadística sobre población objeto de estudio. El CIDDDM (1980), estableció la clasificación en base a las consecuencias a largo plazo de defectos, enfermedades y lesiones en términos de deficiencia (defectos de estructura o función), discapacidad (incapacidad para el desempeño) y minusvalía (desventajas en la experiencia social). Según este estudio, se entiende por discapacidad a la imposibilidad de poder caminar, aprender, hablar o hacer otra actividad. (CIDDDM, 1980).

Posterior a este estudio, aparece la versión en Español del CIDDDM, año 1983. La finalidad es establecer un conjunto de definiciones comunes con una terminología precisa y reconocida internacionalmente en países de habla hispana. De acuerdo al CIDDDM (1983), los grupos de discapacidad son los siguientes:

Grupo 1: Discapacidades sensoriales y de la comunicación. Este Grupo lo conforman las discapacidades para ver, discapacidades para oír, discapacidades para hablar (mudez) y discapacidades de la comunicación y comprensión del lenguaje.

Grupo 2: Discapacidades motrices. Comprende las personas que presentan discapacidades para caminar, manipular objetos y de coordinación de movimientos para realizar actividades de la vida cotidiana. Este grupo lo conforman las discapacidades de las extremidades inferiores, tronco, cuello y cabeza. Hace referencia a personas que tienen limitaciones para moverse o caminar debido a la falta total o parcial de sus piernas. Incluye también aquellas que, aun teniendo sus piernas, no tienen movimiento en estas o sus movimientos tienen restricciones que provocan que no puedan desplazarse por sí mismas, necesitando así la ayuda de otra persona o de algún instrumento como silla de ruedas, andaderas o una pierna artificial (prótesis).

Grupo 3: Discapacidades mentales. Este grupo incluye a las personas que presentan discapacidades para aprender y para comportarse, tanto en actividades de la vida diaria como en su relación con otras personas. Está integrado por discapacidades intelectuales (retraso mental), discapacidades conductuales y otras mentales e insuficiencias especificadas del grupo de discapacidades mentales.

Grupo 4: Discapacidades múltiples y otras. Este grupo tiene la finalidad de identificar a la población que presenta en forma conjunta más de una discapacidad, así como la que presenta alguna discapacidad diferente a las consideradas en los grupos anteriores.

Causas de discapacidad. Según Delgado (2012b), la discapacidad puede ser clasificada de acuerdo a sus causas de la siguiente manera:

Discapacidad congénita: Es aquella que se manifiesta desde el nacimiento, producida por un trastorno durante el desarrollo embrionario o durante el parto. Puede ser consecuencia de una afección hereditaria o de factores ambientales. Se distinguen dos tipos de causas congénitas: hereditarias (genéticas) y no hereditarias. Por ejemplo, el Glaucoma es hereditario y las amputaciones congénitas no lo son (Delgado, 2012b).

Discapacidad adquirida: La discapacidad adquirida va asociada a distintas causales: accidentes, traumas, violencia, intoxicaciones por medios ambientales o por un mal uso de medicamentos, problemas conductuales (atentar contra la vida) y/o sociales (alcoholismo, drogadicción). Además, hay discapacidades causadas por tumores, infecciones, procesos degenerativos, problemas hormonales, metabólicos, entre otros. (Delgado, 2012b).

Discapacidad adquirida. Es importante, antes de realizar una definición más holística de discapacidad adquirida, hacer alusión a la conceptualización que tienen otros países sobre esta causa de discapacidad. Un ejemplo claro de ello es la terminología empleada en España, en donde discapacidad adquirida se conoce como discapacidad sobrevenida, definida como un tipo de discapacidad que consiste en lesiones relacionadas con accidentes o enfermedades que pueden producirse desde la infancia hasta la etapa adulta (Editorial El Universal, 2000–2012). Sin embargo, ambos conceptos están enfocados a la misma temática, por ende, no altera la viabilidad del estudio.

Por otra parte, según el *Estudio de discapacidad y sistemas alternativos de resolución de conflictos* (FAMMA-COCEMFE, Madrid, 2005), la discapacidad adquirida representa un mayor porcentaje del conjunto de la población con discapacidad, en donde se identifican tres factores que han conllevado a esta situación:

- La prevención de enfermedades congénitas y la interrupción de los embarazos producto de una discapacidad.
- El envejecimiento de las personas, ya que sus capacidades se han ido deteriorando a lo largo de su ciclo de vida. Es en esta etapa donde se concentran la mayor cantidad de personas con discapacidad. (Fernández, 2009).
- Los accidentes de tránsito y los de carácter laboral, los cuales producen enfermedades profesionales y accidentes que generan discapacidad adquirida en un porcentaje considerable de la población.

Según este estudio, el 40% de las discapacidades adquiridas que se producen en España están causadas por accidentes de tránsito (FAMMA-COCEMFE, Madrid, 2005).

En Chile la discapacidad adquirida se presenta por dos factores (MINSAL, INE, 2000, Teletón, 2013):

- Accidentes de tránsito: Según la directora nacional del Instituto Teletón de Chile, Violeta Hinojosa (2013), en esta institución asisten 3.700 pacientes, en donde el 20% de estos ha llegado al instituto luego de estar involucrado en accidentes de tránsito.
- Enfermedades crónicas: Las enfermedades crónicas son causas de discapacidad adquirida. Según el MINSAL y el INE (2000), se establece que a un 33% de la población se le ha diagnosticado una enfermedad crónica (27% hombres y 39% mujeres), las cuales las podemos clasificar en 3 grupos bien definidos:
 - La hipertensión arterial, que ha sido diagnosticada a un 10,3% de los chilenos.
 - Los vicios de refracción (presbicia, astigmatismo y miopía con un 6,3% de la población.

- La colelitiasis (5,2% de la población).

Según la OMS y el INE (2013), la prevalencia de estas enfermedades crónicas aumenta con la edad.

Paradigmas y modelos para entender la discapacidad. A partir de la declaración universal de los derechos humanos (1993), se comienza a tomar conciencia de que todos los seres humanos nacemos iguales. Sin embargo, debemos considerar que con este principio de igualdad nos referimos a una igualdad en dignidad y derechos, considerando que somos diversos por naturaleza. La persona con discapacidad, a lo largo de la historia, ha sido valorada de distintas maneras. Estas formas de valoración van cambiando de acuerdo a los paradigmas y modelos que se ocupan para entender la discapacidad. Así, vemos una evolución conceptual, que pasa desde la palabra *inválido*, y a través del término *persona con discapacidad*, hasta el actual concepto de *persona con capacidades diferentes* (Andrade, 2008).

Desde esta mirada, se observa una evolución de modelos que buscan explicar la discapacidad, pasando desde los modelos de deficiencia a los modelos de funcionalidad. La importancia de estos modelos radica en que ellos influyen tanto en la elaboración de sistemas de clasificación de las discapacidades como en la política pública, sanitaria y social de los diferentes países y, por lo tanto, en las respuestas que las instituciones y la sociedad han dado al problema.

La discapacidad, bajo el modelo médico biológico, es interpretada y clasificada a través del modelo de enfermedad tradicionalmente utilizado en las ciencias de la salud. Con esto, la discapacidad adquiere un carácter de síntoma y, por lo tanto, es descrito como una desviación observable de la normalidad biomédica de la estructura y función corporal/mental que surge de una enfermedad, trauma o lesión. Por lo tanto, debe ser tratada por medio de medidas terapéuticas o compensatorias que, en su mayoría, son de carácter individual (Andrade C, 2008).

Este modelo contribuye a reforzar elementos estigmatizadores, ya que extiende la discapacidad a los distintos aspectos de la vida del discapacitado. A su vez, trabaja con un diagnóstico y clasificación de los tipos de discapacidad. Por otra parte, profundiza en las enfermedades que producen déficit en el funcionamiento de las personas, independiente de la eficacia de las acciones médicas, lo cual se traducía en la dificultad para el desempeño normal de actividades cotidianas (Andrade, 2008).

Esto refleja que este modelo debe ampliarse con el fin de poder abarcar procesos de inclusión social. Frente a estas limitaciones surge el modelo social de la discapacidad durante la década de los sesenta y setenta, que se atribuye a la *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS). Es por esto que nuestro estudio se enfocará en dicho modelo, ya que menciona que la discapacidad no es solo consecuencia de los déficits que una persona posee, sino que en ella intervienen un conjunto de

condiciones, actividades y relaciones interpersonales, muchas de las cuales son motivadas por factores ambientales. (Andrade, 2008).

La importancia de los factores ambientales radica en que, a pesar de que en la discapacidad hay un elemento médico-biológico, lo más importante es la interacción con el entorno, debido a que es en esta interacción en donde se dan las desventajas que la persona con discapacidad experimenta. Por lo tanto, desde esta perspectiva, la discapacidad pasa a ser un hecho social en donde el problema radica en la incapacidad de la sociedad y del entorno del individuo de adaptarse a las necesidades y aspiraciones que las personas con discapacidad padecen (Andrade, 2008).

En este modelo social surgen una serie de modelos que van incorporando distintos ámbitos. Así surge el modelo político-activista. Este modelo incorpora las luchas por los derechos de las personas con discapacidad, señalando que estas personas son miembro de un grupo minoritario, el cual es sistemáticamente discriminado y explotado por la sociedad. De esta manera, las limitaciones con las que se enfrenta la persona no son producto de su discapacidad, sino que es el resultado de las actitudes de la población y del abandono sociopolítico en el que se encuentran (Andrade, 2008).

Asimismo, el modelo social da origen también al modelo universal de la discapacidad, en el cual se postula que la discapacidad es un hecho universal, en donde toda la población está en situación de riesgo. Para este modelo es inherente al ser humano el ser limitado, ya que no hay individuo que tenga un total completo de habilidades con las que pueda enfrentarse a las múltiples y cambiantes demandas de la sociedad y el entorno. En tanto, las políticas y acciones sobre la discapacidad deben superar el concepto de especificidad, de manera que no deben estar dirigidas a personas o grupos específicos, sino a toda la población de la sociedad (Andrade, 2008).

De esta visión holística surge el modelo biopsicosocial planteado por Engel (1977), el cual permite explicar de manera completa y satisfactoria este hecho complejo que es la discapacidad. Con este modelo podemos establecer un lazo entre los distintos niveles (biológico, psicológico y social) que sustentan la discapacidad, de modo que podemos desarrollar políticas y acciones dirigidas a incidir de manera equilibrada y complementaria sobre cada una de estas dimensiones a estudiar (OMS, s/f).

El modelo social de la discapacidad explicará en profundidad el análisis que se hace de nuestro estudio. El modelo social plantea que las causas del fenómeno de la discapacidad no son consecuencia de las de aspectos religiosos ni científicos, fundamentalmente, son consecuencia de las causas sociales que determina la propia sociedad y no propiamente las que tienen que ver con las limitaciones individuales que presentan los individuos que padecen discapacidad. Por otro lado, puntualiza en el sentido de abordarla de una manera integrativa que favorezca a las personas con discapacidad, de manera que puedan optar a todos los servicios básicos de la sociedad y además puedan cubrir sus necesidades adecuadamente. De este modo, partiendo de la premisa de que toda vida humana es

igualmente digna, desde el modelo social se sostiene que lo que puedan aportar a la sociedad las personas con discapacidad se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia (Palacio, 2008).

Este paradigma tiene la finalidad de sensibilizar a la sociedad, ya que su misión es apoyar las capacidades de las personas que padecen discapacidad más que acentuarlas y excluirlas. Este modelo resalta la importancia de que el fenómeno de la discapacidad debe ser abordado desde un enfoque holístico. Así, el ocio, la cultura y los deportes, entre otras, son actividades que permiten que las personas con discapacidad puedan participar en la vida social y, a la vez, desarrollar sus inquietudes. Por ello se otorga tanta importancia a la accesibilidad, como requisito previo para el disfrute de dichas actividades, en igualdad de condiciones que los demás (Palacios, 2008).

Discapacidad en Chile. La Organización Mundial de la Salud estima que el 15% de la población mundial está compuesta por personas con discapacidad. En Chile, los discapacitados son uno de los grupos sociales más vulnerables, los que representan el 12,9% de la población chilena, es decir, 2.119.316 personas en total (Censo Chile, 2012).

En Chile, la problemática de la discapacidad ha estado presente por más 40 años como una demanda importante de las organizaciones de la sociedad civil, la que luego del retorno de la democracia, a principio de los años 90, generó gran discusión y posterior promulgación, en 1994, del primer marco legal que beneficia a las personas con discapacidad en Chile: la Ley 19.284. Luego, para el año 2010, por motivos de vulneración de derechos de las personas con discapacidad y notoria exclusión en relación a la educación, trabajo, transporte, comunicación y espacios físicos para la plena integración de personas con discapacidad, se crea la Ley 20.422 que establece normas sobre la igualdad de oportunidades e inclusión de personas con discapacidad. Esta ley representa un gran avance en la materia, cambiando el eje de la acción estatal al poner el acento en la promoción de derechos, independencia y autonomía personal y no en el tratamiento de la deficiencia.

Los principales aspectos que contempla esta ley son la eliminación de la discriminación y las barreras de accesibilidad, como también asegurar la plena participación en la vida política, educacional, laboral, económica, cultural y social, todo esto a fin de promover y garantizar la igualdad de oportunidades, mejorando la calidad de vida de las personas con discapacidad. Los principales ámbitos de acción de esta ley son la accesibilidad al entorno físico y transporte, la inclusión escolar, la capacitación e inserción laboral, la reducción de las franquicias arancelarias y el reconocimiento al lenguaje de señas. Los responsables del cumplimiento de las medidas propuestas en esta ley, fundamentalmente, corresponden al SENADIS, el Consejo Interministerial, el Consejo Consultivo de

la Discapacidad, el Registro Nacional de la Discapacidad, las COMPIN, los ministerios y las municipalidades, entre otras.

Respecto al impacto de esta ley, en el año 2012 se realizó la evaluación mediante participación ciudadana, es decir, se consideró una red de personas, actores sociales y organizaciones que poseen distintos capitales sociales y culturales para interpretar la ley. Los resultados demuestran que la ley, si bien se encuentra disponible para su consulta, en el proceso de apropiación y comprensión del texto está acompañada de obstáculos, que tienen como consecuencia distintos grados de conocimiento. Estos grados de conocimiento, atención e interés por parte de la ciudadanía respecto a estas materias circulan con mayor intensidad entre las organizaciones de y para personas en situación de discapacidad (Ley 20.422, 2012).

El panorama social en Chile, en el aspecto de salud, dice que el 94% de las personas con discapacidad, mayor de 24 años, nunca ha recibido atención de salud y rehabilitación en virtud de su discapacidad y que el 56% de las personas con discapacidad es indigente, usuaria de la salud pública. En relación a la seguridad social, el 81% vive con pensión básica solidaria de invalidez, lo que equivale a \$85.964 mensuales, y el 19% no califica para obtener pensión básica solidaria ni tiene trabajo (Fundación Nacional de Discapacidad, 2013). En el tema de educación, un 42% no culmina la educación básica. En el ámbito laboral, en Chile existen 1.625.000 personas con discapacidad en edad de trabajar, mayores de 15 años. De estos, ENDISC (2004), señala que el 75% se encuentra sin empleo. Sin embargo, estudios independientes señalan que la cifra de cesantía asciende al 90%, un 9% trabaja en labores informales y solo el 1% encuentra un trabajo con contrato laboral (INE, 2004).

Inclusión social

Las sociedades actuales presentan ciertos rasgos característicos, ya sean étnicos, políticos o religiosos, que nos unen como un determinado grupo social, cuando en realidad, en términos básicos, la sociedad debería estar conformada simplemente por personas, seres humanos e individuos en igualdad de derechos y oportunidades. En nuestra sociedad aún existen grupos minoritarios, a los que se limita en sus posibilidades de interacción, de accesibilidad a los servicios a los que tienen derecho y, básicamente, en sus posibilidades de desarrollo, pues los seres humanos somos seres primordialmente sociales.

Hablar de inclusión social significa integrar a la vida comunitaria a todos los miembros de la sociedad, independientemente de su origen, de su actividad, de su condición socioeconómica o de su pensamiento. Normalmente, la inclusión social se relaciona con los sectores más humildes, pero también puede tener que ver con minorías discriminadas y dejadas de lado (Diccionario ABC, 2007–2014).

Alfama et al. (2000) afirman que la inclusión social de cualquier persona, colectivo o territorio pasaría, pues, en primer lugar, por el acceso garantizado a la ciudadanía y a los derechos económicos, políticos y sociales correspondientes a la misma, así como por las posibilidades de participación efectiva en la esfera política. En segundo lugar, la inclusión social de toda persona o grupo social pasaría por la conexión y solidez de las redes de reciprocidad social, ya sean estas de carácter afectivo, familiar, vecinal, comunitario o de otro tipo.

La Unión Europea define la inclusión social como un proceso que garantiza que aquellos que están en riesgo de exclusión social obtienen las oportunidades y los recursos necesarios para participar de manera plena en la vida económica, social y cultural y que pueden gozar de un estilo de vida que se considera normal en la sociedad en que viven. Eso garantiza que tengan más participación en las decisiones que afectan en sus vidas y en el acceso a sus derechos fundamentales (European Council, 2004).

Inclusión social en la dimensión familiar. Según el estudio *Qué necesitan las familias de personas con discapacidad* (Pantano, Nuñez & Arenaza, 2012), enfocado en la calidad de vida familiar, este debiera ser un objetivo prioritario en materia de discapacidad, teniendo en cuenta como foco, en todo, al sistema familiar y no sólo al miembro con discapacidad, considerando a cada uno de sus integrantes y a los vínculos que los unen y dinamizan en la vida cotidiana. Precisamente, la calidad de vida familiar tiene estrecha relación con el grado en que cada uno de sus miembros colman sus necesidades (Turnbull, 2003), proceso en el que toda la familia debería ser entrenada y capacitada, contando con servicios y apoyos profesionales para quienes esa calidad de vida familiar fuese el producto o el resultado esperado.

El objeto de conocer qué necesidades tienen las familias de una persona con discapacidad partió de valorar la importancia de que puedan alcanzar calidad de vida familiar, interpretando que la satisfacción de los requerimientos de todos los miembros es la base ineludible para propender a ello. Esto incluye, de igual manera, la intervención profesional de expertos, tema que aún está pendiente en muchos lugares del mundo. Junto con esto, se torna imprescindible el indagar acerca de la dinámica familiar, la cual se entiende como el conjunto de relaciones de cooperación, intercambio, poder y conflicto que, tanto hombres como mujeres y entre generaciones, se establecen en el interior de las familias alrededor de la división del trabajo y de los procesos de toma de decisiones (García, 1999 citado en Torres, Ortega, Garrido y Reyes, 2008).

Algunas de las características presentes en el desarrollo de la dinámica familiar de personas con discapacidad tienen que ver con aspectos de cambios en los roles y estatus en todo el núcleo familiar. Al hablar de roles hacemos referencia a las actitudes que desempeña cada uno de los integrantes del

núcleo familiar con la finalidad de que esta tenga un equilibrio en distintos niveles. Muchas veces se llega a hablar de los roles masculino y femenino, donde los varones asumen el rol de proveedor familiar, mientras que las mujeres asumen las tareas domésticas y el cuidado de los hijos.

Esta división de roles tradicionales parece tener un impacto en el desarrollo de la dinámica familiar al momento en que uno de sus integrantes adquiere una discapacidad. En el caso de los progenitores, además de experimentar un estado de *shock*, asumen sus papeles dentro del nuevo núcleo familiar, para redireccionar la dinámica familiar y asumir que cada uno de ellos tiene diferentes funciones a cumplir (Cruz, 2001, citado en Torres, Ortega, Garrido & Reyes, 2008)

Sin embargo, este fenómeno no sucede de manera equitativa en las familias, ya que cada una tiene diferentes características así como distintas creencias acerca de lo que es una familia y de la discapacidad. Por lo tanto, la manera de distribución de los deberes dentro del hogar serán distintos.

La vida de cualquier familia debe ser interpretada no sólo desde sus proyectos vitales en el mediano y el largo plazo, sino más bien desde la cotidianidad, desde el día a día. Esto tiene relevancia con nuestro estudio, ya que trata sobre la calidad de vida de las familias de personas que padecen discapacidad adquirida, debido a que todo el núcleo familiar debe adaptarse al proceso de aceptación y de reestructuración de la dinámica familiar e incorporación con el medio social.

Inclusión educacional y discapacidad. Son escasas las informaciones estadísticas disponibles sobre los índices de abandono o deserción escolar de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, y casi inexistentes las estadísticas que comparan estos índices con los que corresponden a los alumnos/as sin discapacidad. Igualmente escasos son los datos sobre el éxito o fracaso escolar (absoluto y comparativo) de esta población. La UNESCO (1998) estima que alrededor de 40 millones de niños y niñas que están fuera del sistema escolar a nivel mundial, tienen algún tipo de discapacidad. Por otra parte, solamente el 2% de ellos consiguen concluir sus estudios. La tasa mundial de alfabetización de personas adultas con discapacidad llega apenas al 3%, y al 1% en el caso de las mujeres con discapacidad (PNUD, 1998).

En América Latina y el Caribe, de acuerdo a datos del Banco Mundial, sólo entre el 20% y el 30% de los niños/as con discapacidad asiste a la escuela, y estos, cuando entran, suelen ser excluidos enseguida de los sistemas educativos (Crosso, 2010). Finalmente, Crosso (2010) explica que el acceso a la educación varía según el tipo y el grado de discapacidad. Además, menciona que la gran mayoría de las matrículas se concentran en la educación primaria.

En el caso de Argentina y Chile, el nivel de analfabetismo entre las personas con discapacidad alcanza el 15% y el 17% (PNUD, 1998), respectivamente. En Chile, las personas con discapacidad sólo consiguen, en promedio, 6,4 años de escolaridad, bastante menos que el promedio nacional. Además,

los niveles de analfabetismo son bastante más altos entre la población con discapacidad que entre el promedio del país.

Estos antecedentes estadísticos reflejan que en nuestro país las personas con discapacidad se ven enfrentadas al difícil acceso a la educación, ya que el sistema de las escuelas, colegios, institutos y universidades no cuenta con las adecuaciones estructurales ni curriculares para recibir a niños, jóvenes y adultos con discapacidades físicas, psíquicas, sensoriales y orgánicas (Hernández, 2011).

Inclusión laboral y discapacidad. En Chile viven más de 2,5 millones de personas con discapacidad, de las cuales 1.625.000 están en edad de trabajar. Sin embargo, el 90% se encuentra cesante y el otro 10% se divide entre un 9% que desarrolla labores informales y un 1% que encuentra trabajo con contrato laboral (Hernández, 2011). Estas cifras revelan el panorama que nuestro país enfrenta en relación a la inclusión de personas con discapacidad al mundo laboral, lo que implica un gran desafío, cuyo objeto es intervenir activamente en las barreras de prejuicios y discriminación existentes.

Si bien es cierto que son pocas las compañías nacionales que cuentan con lineamientos claros respecto a la inclusión de personas con discapacidad, estas, mayormente, son motivadas por fines caritativos y con un alto nivel de prejuicio sobre los trabajos que puede o no desempeñar una persona con discapacidad. Por otra parte, hasta el año 2013 sólo se evidencian 10 empresas de la Región del Biobío y sólo una de la provincia de Ñuble con personal que padece de algún tipo de discapacidad. Así lo señala la directora regional, Michelle Osthusteguy, quien manifiesta que estas organizaciones postulan al sello Chile inclusivo, una certificación que las reconoce por desarrollar una cultura inclusiva (Nuñez, 2013).

Finalmente, cabe mencionar a la empresa Homecenter Sodimac, quienes señalan tener un fuerte compromiso con la inserción laboral de personas con algún tipo de discapacidad. Para ayudar a su integración al mundo del trabajo, la empresa cuenta con el apoyo de la Fundación Tacal y del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). Al finalizar el año 2010, el número total de trabajadores con discapacidad ascendía a 93 personas en todo Chile.

Desde 2006, Sodimac está contractualmente vinculada con la empresa Servicios Virtuales, la que provee un *call-center* virtual, formado por un equipo de trabajadores con algún tipo de discapacidad, encargados de atender llamados desde su hogar. A través de la línea 600 600 4020 de Sodimac, esta empresa recibe entre 6.000 y 7.000 llamadas mensuales, que son atendidas por alguno de los trabajadores de Servicios Virtuales. Estos antecedentes son la base respecto a la inclusión laboral de personas con discapacidad en nuestro país, los que pretenden ser descritos en nuestra investigación.

Inclusión social y discapacidad en Chile. Las personas con discapacidad en nuestras sociedades son etiquetadas, estigmatizadas y marcadas de por vida por el solo hecho de ser diferentes. A la vez, son colocadas en una posición de inferioridad, generando actitudes de rechazo, lástima, angustia e incomodidad. También se evidencian conductas de sobreprotección familiar, lo que conduce a tratarlos como personas incapaces de valerse por sí mismas, potenciarse y desarrollarse (Camaño, 2013).

La persona con discapacidad, siendo en teoría una persona con los mismos derechos que las demás, se ve impedida de ejercerlos por las conductas de discriminación que la sociedad les manifiesta, haciéndoles sentirse como «ciudadanos de segunda clase» (Camaño, 2013).

En los últimos años, Chile ha logrado avanzar en materias de discapacidad e inclusión social, ya que existe una mayor sensibilización y compromiso de los chilenos y del gobierno ante la comunidad que padece algún grado de discapacidad (Seminario Internacional, 2005). En el año 1994 fue creado el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS), dependiente del Ministerio de Salud, el cual forma parte de las políticas públicas de desarrollo e inclusión social, con el objeto de caminar en contra de las políticas discriminatorias destinando fondos exclusivos para lograr la inclusión de las personas con discapacidad a la sociedad. Asimismo, Chile ha avanzado en su legislación, entrando en vigencia en el año 1994 la primera ley de integración social de las personas con discapacidad, a fin de lograr la inclusión de estas personas de manera integral.

Bajo este marco de referencia, durante el año 2004 FONADIS se planteó como meta aplicar el primer estudio nacional de la discapacidad, basado en la clasificación internacional de la discapacidad y de la salud (CID). Gracias a este estudio se obtuvieron, por primera vez en la historia nacional, cifras claras que indican no solo cuántas personas con discapacidad hay en Chile y qué padecen, sino también entregan una radiografía de país, aportando datos respecto al nivel de educación de las personas con discapacidad, a qué tipo de educación han podido acceder, describir el acceso a servicios de rehabilitación, reflejar si están en edad laboral y si han optado o no a algún puesto de trabajo y por qué.

La inclusión y la discapacidad son temas transversales que atraviesan todos los segmentos de un sector, requiriendo la creación de culturas, políticas y prácticas de inclusión a todo nivel. En lo que respecta al área legislativa, se requiere de políticas que fomenten activamente y apoyen el cambio hacia la inclusión, enfocadas a abordar todos los aspectos que comprenden la vida del ser humano (Seminario Internacional, 2005).

Sí bien Chile ha avanzado en materia de inclusión social en personas con discapacidad, aún se requiere un mayor desarrollo en esta materia en cuanto a políticas públicas y diagnósticos (nacionales, regionales o locales) precisos que dimensionen la real magnitud del problema social que afecta a este sector de la población.

Políticas públicas de inclusión social para personas con discapacidad en Chile. En Chile, la vulneración de derechos de personas con discapacidad se expresa en importantes brechas de acceso a la prevención y rehabilitación, generándose situaciones de exclusión y falta de oportunidades para este grupo de personas (PLANDISC 2013 – 2020). Bajo este escenario, el año 2008 Chile ratifica la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad de las naciones unidas, la que da cuenta de un cambio de paradigma al momento de observar la discapacidad como un fenómeno social.

A partir de esta convención, la discapacidad es asumida como una cuestión de derechos humanos, centrando la temática en el entorno social, cultural y físico. El Estado tiene la obligación de garantizar el respeto a la dignidad e igualdad de derechos de todas las personas, la autonomía e independencia de las personas con discapacidad en un contexto de igualdad de oportunidades con las demás y, a la vez, debe impulsar el fortalecimiento de la sociedad civil en temas de discapacidad mediante la creación de políticas y planes públicos.

En Chile, en lo que respecta a las políticas públicas, se ha logrado un avance en materia legislativa, creándose la Ley 20.422, que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad. Esta trajo consigo un cambio en el eje de la acción estatal, centrándose en la promoción de derechos, independencia y autonomía personal y no en el tratamiento de la deficiencia. En base a esto, en conjunto con la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, el programa de acción para el decenio de las américas por los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, la Ley N° 20.422 mencionada anteriormente y los lineamientos estratégicos del SENADIS, entre otros, elaboran un conjunto de estrategias que serán implementadas a través del Plan nacional de acción para la inclusión social de las personas con discapacidad (PLANDISC) 2013-2020, donde se definirán acciones intersectoriales específicas por parte de los organismos estatales.

El objetivo central del PLANDISC es lograr la plena inclusión de personas con discapacidad mediante la implementación de planes y programas que abarquen aspectos tales como el diseño e implementación de políticas, planes y programas de salud integral, los que garanticen la atención de salud pertinente, asequible y adecuada a las necesidades de las personas con discapacidad. También busca la ejecución de programas de habilitación y rehabilitación para el trabajo que faciliten la inserción o reinserción laboral de las personas con discapacidad, estableciendo programas de coordinación con instituciones y entidades públicas o privadas que tengan por finalidad implementar planes de apoyo integral para familias con integrantes con discapacidad. El conjunto de estrategias que se pretenden implementar tienen como fin primordial promover y resguardar, en condiciones de

igualdad de oportunidades, el pleno respeto de los derechos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad (PLANDISC, 2013-2020).

Bajo esta perspectiva, es relevante pensar en una construcción de políticas públicas que contengan una retroalimentación permanente, es decir, un carácter más dinámico, que se ajuste a las necesidades de las personas con discapacidad de acuerdo al contexto social, cultural y político de nuestro país (Políticas públicas y discapacidad, 2012).

Marco empírico

El marco empírico de nuestra investigación se estructurará en base a estudios realizados a nivel mundial en materias de discapacidad. Asimismo, se dará una mirada a los paradigmas y modelos para entender la discapacidad. Por último, se considerarán las teorías que abordan el fenómeno de inclusión social, las cuales sustentaran científicamente nuestra investigación y le dan mejor consistencia lógica.

Estudios sobre discapacidad e inclusión social a nivel mundial.

Discapacidad y sistemas alternativos de resolución de conflictos. Este estudio tiene como finalidad principal apoyar y orientar a operadores de gestión y resolución de conflictos con el fin de que puedan implementar intervenciones efectivas e inclusivas en personas con discapacidad. Además, recoge un catálogo de pautas de intervención en gestión de conflictos con personas con discapacidad referentes al manejo de las percepciones, la accesibilidad y al comportamiento en la interacción con aquellas. Así también, destaca la importancia en la capacitación y especialización en materia de discapacidad en el campo de la resolución de conflictos, lo que arroja una representación de las personas con discapacidad como seres débiles e incompletos, situación que les impide percibirse como sujetos de derechos, capaces de decidir por sí mismos (G. Álvarez, 2013).

Estudio Discapacidades e inclusión social colectivo de estudios sociales LOÉ. Carlos Pereda, Miguel Ángel de Prada y Walter Actis. El presente estudio ha sido elaborado por un equipo de investigación social independiente, formado desde 1982 por los tres autores del presente estudio. Desde sus inicios han mantenido una constante actividad de observación y análisis de las transformaciones sociales ocurridas en España, especialmente en el ámbito de la salud y las discapacidades. Este se enfoca en la presencia de individuos o grupos con distintos tipos y grados de discapacidad en España, con dificultades ante algunas actividades cotidianas y en su incorporación a tareas y contextos sociales.

Las conclusiones obtenidas respecto del estudio fueron en relación a los niveles educativos en general, nivel educativo a nivel laboral y actividad laboral de personas con discapacidad. En relación al

nivel educativo, el estudio refleja una escolaridad menor en personas con discapacidad y un grado de analfabetismo mayor a la media del país al año 2008.

En relación al nivel educativo de las personas en edad laboral (16 a 64 años), el estudio arrojó como resultado que las distancias han disminuido en los estudios de mayor calificación, al 2008 es mayor el porcentaje de personas con discapacidad que obtiene un título profesional. Sin embargo, se observa un aumento en el sector que no ha terminado la educación primaria. En relación a la última dimensión del estudio, que alude a actividad laboral de las personas con discapacidad, esta reflejó que más de un tercio de las personas que adquiere una discapacidad tuvo que modificar su relación con la actividad o el empleo. La proporción es mucho menor entre los jóvenes de 16 a 29 años, con una tasa de cambio de actividad del 14%. Esta progresión indica que el impacto en la actividad es mayor en los casos de discapacidad sobrevenida en la vida adulta que en los de origen congénito.

El cambio de actividad consistió, en la mayoría de los casos, en abandonar el empleo remunerado que tenían para convertirse en pensionistas (LOÉ, 2008). Este estudio logró caracterizar el perfil de las personas con discapacidad en España, abarcando la inclusión en dimensiones como la educacional y laboral, por lo que es un referente a nuestra investigación, cuyos objetivos están orientados a conocer el proceso de inclusión de personas con discapacidad en las dimensiones familiar, social, laboral y educacional.

Estudio Discapacidad en América Latina: Avances de las dos últimas décadas, Natalia I. Wieresen (1999). Este estudio fue realizado con el objeto de tener una perspectiva global de la situación de discapacidad en América Latina. Para ello, se consideraron los logros obtenidos en décadas anteriores en varios países, entre ellos, Chile. Los resultados obtenidos mediante este estudio reflejaron que, excepcionalmente, se sabe cuántos discapacitados hay en un país, región o provincia, y que no siempre los datos presentes son confiables, debido al empleo de técnicas inadecuadas, ausencia de objetividad o escasa capacitación de los encargados del relevamiento (Wieresen, 1999).

El estudio también entrega una conclusión respecto a las barreras presentes para lograr la plena inclusión de las personas con discapacidad en relación a la situación actual de los países de América Latina. Entre las principales barreras encontramos aquellas de carácter estructural, que hacen referencia a las dificultades creadas por el hombre, que entorpecen o anulan las relaciones interpersonales, menoscabando a algunos componentes de la sociedad, es decir, barreras arquitectónicas y urbanísticas, como escaleras, desniveles, puertas giratorias estrechas y servicios sanitarios inadecuados para personas en sillas de rueda.

Estas dificultades adicionales son evitables, ya que son sostenidas por razones de estética, ignorando que entorpecen la vida independiente de una parte de la población. Otra de las barreras mencionadas en el estudio son aquellos impedimentos de las personas con discapacidad por alcanzar la

igualdad de oportunidades, considerando la inclusión laboral, el acceso a la educación, la información y servicios de apoyo. Las conclusiones centrales del estudio, se enfocan a la baja prioridad que se le asigna a la discapacidad en los países en desarrollo, manifestando que esa es la razón por la cual no existen datos confiables para estimar realmente la magnitud del problema, considerando las condiciones de vida, los determinantes culturales y las conductas individuales y colectivas (Wiereszen, 1999). Este estudio es un aporte teórico relevante a nuestra investigación, ya que entrega una visión general de las principales barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad, y cuáles son los aspectos que necesitan fortalecimiento para lograr la plena inclusión.

Teorías de la discapacidad

La discapacidad es un fenómeno difícil de abordar y, como tal, es necesario desarrollar una mirada amplia y holística. Las personas con discapacidad, producto de su condición, adquieren sistemas de creencias y motivaciones presentes en sus vidas, los que, en su conjunto, brindan al individuo una visión global de su medio. De esta mirada, las personas con discapacidad tienen que afrontar su nueva condición, además de un conjunto de complejidades que se presentan en su cotidianidad, los cuales abren un nuevo sistema de necesidades que se derivan de aceptar esta situación a nivel familiar, social, laboral y educacional.

Es por ello que, para efectos de este estudio, la teoría que fundamenta esta investigación corresponde a la teoría de la motivación y de la jerarquía de las necesidades de Maslow (1943), la que tiene la finalidad de explicar el comportamiento organizacional y las etapas que vivencian los individuos en relación a la satisfacción de sus necesidades básicas y de desarrollo personal. La teoría del comportamiento se fundamenta en la conducta individual de las personas y, para explicar la conducta de las personas, es necesario que se estudie la teoría de la motivación humana.

Esta teoría plantea que el hombre es un ser dotado de necesidades complejas, pero claramente identificables y diferenciables, que son las que orientan y dinamizan los comportamientos humanos hacia objetivos, satisfaciéndose así cíclicamente los procesos humanos, que se repiten hasta su muerte (Maslow, 1943).

La teoría de la motivación humana propone una jerarquía de necesidades y factores que motivan a las personas. Esta jerarquía se modela identificando cinco categorías de necesidades y se construye considerando un orden jerárquico ascendente de acuerdo a su importancia para la supervivencia y la capacidad de motivación. De acuerdo a este modelo, a medida que el hombre satisface sus necesidades surgen otras que cambian o modifican el comportamiento del mismo; considerando que sólo cuando una necesidad está razonablemente satisfecha, se disparará una nueva necesidad (Colvin y Rutland 2008).

Para entender la estructura de la pirámide de Maslow debemos considerar que cuando las necesidades de un nivel son satisfechas no se produce un estado total de satisfacción, sino que el foco de atención pasa a ser ocupado por las necesidades del próximo nivel y así sucesivamente, teniendo como objetivo central alcanzar el lugar inmediatamente más alto de la jerarquía, siendo estas necesidades las que se busca satisfacer. La teoría de Maslow plantea que las necesidades inferiores son prioritarias y, por lo tanto, más potentes que las necesidades superiores de la jerarquía y coloca el ejemplo que «un hombre hambriento no se preocupa por impresionar a sus amigos con su valor y habilidades, sino, más bien, con asegurarse lo suficiente para comer» (Maslow, 1943).

Según la teoría de la motivación humana, podemos visualizar las siguientes categorías que explican y clasifican las necesidades humanas (Simons, Irwin y Drinnien 1987; Boeree 2006; Feist y Feist 2006):

Necesidades fisiológicas: Corresponden a las de origen biológico y están orientadas a la supervivencia del hombre, son mencionadas como necesidades básicas incluyendo respirar, beber agua, dormir, comer, sexo y refugio. Estas necesidades estarían asociadas con la supervivencia del organismo dentro de la cual estaría el concepto de homeostasis, haciendo referencia a los esfuerzos automáticos del cuerpo por mantener un estado normal y constante.

Necesidades de Seguridad: Una vez satisfechas las necesidades fisiológicas, surge una nueva categoría orientada a la seguridad personal, el orden, la estabilidad y protección. Esto hace referencia a la seguridad física, el empleo, los ingresos (recursos), la familia y la salud.

Necesidades de amor, afecto y pertenencia: Una vez alcanzadas las categorías anteriores, surgen las necesidades de amor, afecto, pertenencia y afiliación a un cierto grupo social orientados a superar los sentimientos de soledad y alineación. Esta necesidad, se refleja básicamente en el deseo de establecer una relación íntima con otra persona, la necesidad de ser aceptado como miembro de un grupo organizado, de un ambiente familiar, de vivir en un vecindario y participar en una acción de grupo trabajando para el bien común con otros.

Necesidades de estima: Estas aluden al reconocimiento hacia la persona, el logro particular y el respeto hacia los demás. Maslow, agrupa estas necesidades en dos clases: las que se refieren al amor propio, al respeto a sí mismo, a la estimación propia y la autoevaluación; y las que se refieren a los otros, entre las que destacan las necesidades de reputación, condición, éxito social, fama y gloria. Las necesidades de autoestima son generalmente desarrolladas por las personas que poseen una situación económica cómoda, por lo que han podido satisfacer plenamente sus necesidades inferiores. En cuanto a las necesidades de estimación del otro, estas se alcanzan primero que las de estimación propia, pues generalmente la estimación propia depende de la influencia del medio. Al satisfacer estas necesidades, las personas se sienten

seguras de sí mismas y valiosas dentro de una sociedad; cuando estas necesidades no son satisfechas, las personas se sienten inferiores y sin valor (Simons, Irwin y Drinnien 1987; Boeree 2006; Feist y Feist 2006).

Necesidades de autorrealización: Las necesidades de autorrealización son únicas y cambiantes, dependiendo del individuo. Este tipo de necesidades, están ligadas con la necesidad de satisfacer la naturaleza individual y con el cumplimiento del potencial de crecimiento. Ejemplo: la persona que tiene discapacidad *versus* una que no la tiene. Es decir, estas necesidades hacen referencia al cumplimiento del potencial de una persona a través de una actividad específica.

Maslow también identificó otras tres categorías de necesidades (Feist y Feist, 2006):

Necesidades estéticas: Estas no se observan en todos los individuos y se caracterizan por estar motivadas a la necesidad de belleza exterior y de experiencias gratificantes.

Necesidades cognitivas: Estas necesidades serían derivaciones de las necesidades básicas, expresándose en la forma de querer conocer y saber las causas de las cosas y de encontrarse pasivo frente al mundo.

Necesidades de autotrascendencia: Estas necesidades están asociadas con el sentido de participación en la comunidad, expresado a través de la necesidad de contribuir con la humanidad, más allá de uno. Muchas veces, las personas dejan de lado las necesidades de desarrollo personal para poder contribuir a la sociedad, en este sentido, se podría decir que, hay una necesidad altruista, y este sería un estado de motivación que superaría al de la autorrealización.

La teoría de la motivación y la jerarquía de las necesidades de Maslow nos permite acercarnos al tema de la discapacidad y conocer la percepción de las personas con discapacidad física adquirida, en base a la satisfacción de sus propias necesidades. Esta perspectiva teórica ha sido considerada debido a su carácter holístico, ya que permite considerar al individuo como un todo integrado y organizado, reconociendo las distintas dimensiones que tienen implicancias en la vida del ser humano. Por otra parte, se concibe al ser humano como un todo compuesto de necesidades, que parten desde el nivel más básico hasta alcanzar el nivel máximo de desarrollo. Esta teoría nos permite relacionar nuestro estudio en el contexto de la discapacidad adquirida, estableciendo estrecha relación entre inclusión social y satisfacción de sus necesidades de forma global.

Otra de las plataformas teóricas consideradas para avalar nuestra investigación corresponde al interaccionismo simbólico. Esta es una de las bases conceptuales y un modelo de investigación

fenomenológica en materias de discapacidad. Esta perspectiva teórica considera que las personas son seres sociales que otorgan un significado a las cosas o situaciones que observan o viven, influidas por la forma de ver o definir las cosas por parte de otras personas. Las construcciones acerca de la realidad son consideradas como la realidad, y las definiciones comunes que hacen los ayudan a mantenerse en la confirmación de esta como verdad (Bogdan, 1989).

Durante el proceso de adjudicación social de significados, la definición de sí mismos se realiza en base a la mirada que el resto de las personas realiza hacia ella, es decir, en base a una retroalimentación se realiza la interpretación. De acuerdo a esta mirada, la persona con discapacidad forma un concepto de sí misma, en base a las opiniones del resto de la sociedad. Bajo la perspectiva interaccionista, se analiza la relación existente entre identidad y proceso de etiquetado, lo que ha contribuido a comprender la importancia de los factores actitudinales y ambientales, tan importantes en la valoración de la discapacidad.

Otra propuesta teórica, realizada por Lazarus y Folkman (1986), entrega un acercamiento al proceso de evaluación y ajuste que vivencian las personas con discapacidad al afrontar situaciones cotidianas de la vida al adquirir una limitación en las funciones o estructuras relacionadas con la movilidad. La discapacidad física, de igual manera que las enfermedades crónicas, es una condición normal que afecta todos los ámbitos y componentes de la calidad de vida de las personas, esto debido a su carácter permanente, el cual está asociado a problemas de adaptación. Por otra parte, se observa que las enfermedades crónicas que provocan discapacidad física alteran la calidad de vida, viéndose esta afectada por determinadas situaciones y experiencias que limitan a las personas con discapacidad en su rutina de vida diaria, manifestando síntomas somáticos como el dolor crónico, además de cambios emocionales relacionados con la percepción del control de la situación de discapacidad (Joyce-Moniz y Barros, 2007).

De acuerdo a Lazarus y Folkman (1986), el afrontamiento de una discapacidad se relaciona con los esfuerzos cognitivos y conductuales que desarrolla un individuo para manejar las demandas internas y las externas, del medio ambiente. Por otra parte, Rueda, Aguado y Alcedo (2008), definen el afrontamiento como un constructo multidimensional y multicondicionado de naturaleza cognitivo-conductual, reconociendo todos los esfuerzos por enfrentar una situación estresante, orientados ya sea a la resolución del problema, al control emocional o a las dos.

En el proceso de afrontamiento, la calidad de vida en personas con discapacidad es entendida como un fenómeno subjetivo de acuerdo con la valoración que la persona hace de la satisfacción de sus necesidades, es decir, el desarrollo de sus derechos y oportunidades ofrecidas por su entorno, ya sea en el hogar, el trabajo, en la educación, en la salud, en el bienestar subjetivo y en la participación de las actividades comunes (Ministerio de Protección Social, 2004).

A fin de conocer el proceso de afrontamiento en las distintas áreas (familia, trabajo, educación y vida social), este planteamiento teórico es fundamental para avalar nuestra investigación, ya que nuestro objetivo principal es conocer cómo la persona que adquiere una discapacidad logra afrontar y adaptarse a esta nueva condición, considerando que la calidad de vida en personas en situación de discapacidad está determinada de acuerdo a sus necesidades y satisfacciones, tanto internas como externas. De esta manera, la calidad de vida va a incluir la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y disminución de oportunidades a raíz de la discapacidad (Cano, Quiceno, Vinaccia, Gaviria, Tabón y Sandín, 2006).

CAPÍTULO III METODOLOGÍA

Tipo de investigación y diseño

En este capítulo nos referiremos al proceso metodológico mediante el cual se llevará a cabo la investigación, respecto a la vivencia de las personas con discapacidad adquirida en base al proceso de inclusión social. Para el desarrollo de la presente investigación, el paradigma que se utilizará será de carácter cualitativo, es decir, se basará en la descripción de sucesos complejos de la realidad en su medio natural, realizando una interpretación de los fenómenos a partir de la propia realidad de las personas implicadas. Por otra parte, se busca la comprensión por medio de métodos cualitativos tales como la observación participante, la entrevista en profundidad y otros que generen datos descriptivos (Silva, 2000 y 2001).

El estudio, será de tipo exploratorio–descriptivo. Al ser exploratorio, hace alusión a que es un tema poco estudiado, con un grado de desconocimiento, escasos de antecedentes y datos (Hernández, Fernández y Baptista, 1997). Si bien existen algunos estudios sobre el tema de investigación, estos se encuentran en otros países, donde podemos dar cuenta que la realidad chilena no siempre concuerda con la internacional, debido a que son distintas culturas.

Al ser una investigación descriptiva, quiere decir que su propósito central está enfocado en detallar una situación y de qué modo esta se manifiesta. Se miden y evalúan diferentes aspectos de lo que se investiga, cada una de las dimensiones o componentes se miden independientemente, con el fin de describir las relaciones e interacciones de lo que se investiga, desde los mismos protagonistas de los hechos (Hernández, et al, 1997).

El tipo de investigación utilizada es del tipo no-experimental, debido a que no existe manipulación de variables, sólo observación de los fenómenos en su medio natural, sin proporcionar intencionalidad alguna por medio del investigador (Hernández, et al, 1997), como es el caso de las vivencias personales de las personas que padecen discapacidad adquirida.

Finalmente, el enfoque que se utilizará será el fenomenológico, el cual describe al mundo como algo no acabado y en constante construcción, en tanto que los sujetos que lo viven son capaces de modificarlo y darle un significado. Es decir, desde este enfoque no es posible estudiar un fenómeno de manera objetiva, porque el investigador interactúa modificando lo que estudia y, por otro lado, los sujetos viven los fenómenos y son quienes les dan sentido. El enfoque fenomenológico tiene como foco entender el significado que tienen los eventos, experiencias y actos para las personas con discapacidad que serán estudiadas (Maykut, Morehouse, 1994).

Población y muestra

Universo. Conjunto o unidades que componen el colectivo en el cual se estudiará el fenómeno expuesto en el proyecto de investigación (Briones, 2012). Así, según el problema, la población podrá estar formada por todos los hombres y mujeres que padezcan de discapacidad adquirida y pertenezcan a la comuna de Chillán.

Muestra. Es el conjunto de unidades de muestreo incluidas en la muestra mediante algún procedimiento de selección (Hernandez Sampieri, 1990). En este estudio, la elección de la muestra fue de tipo intencional, ya que se escogen las unidades a entrevistar siguiendo criterios de conveniencia del investigador o de los objetivos de la investigación (riqueza de información en el caso, posición que ocupa en relación al fenómeno estudiado) (Pineda, 1994).

Los requisitos de inclusión consisten en padecer discapacidad adquirida provocada por una enfermedad crónica o un accidente, tener residencia permanente en Chillán durante el año 2013- 2014 y encontrarse en el rango de 18 a 55 años de edad. La selección del informante se realizará mediante el contacto directo con el usuario que cumpla con los requisitos de la investigación. Maxwell (1996) utiliza ciertos criterios en la etapa de muestreo, haciendo una diferenciación entre la heterogeneidad y homogeneidad del estudio las cuales, para efectos de esta investigación, serán las siguientes:

- Heterogeneidad:
 - Diferencia de edades.
 - Diferencia de sexos.
- Homogeneidad:
 - Los usuarios deben padecer discapacidad adquirida.
 - Pertenecer a la comuna de Chillán.

Técnica de recolección de datos

La técnica a utilizar en la investigación será la entrevista en profundidad, la que conllevará, a través del discurso de los entrevistados, conocer las percepciones y significados que le atribuyen las personas al proceso de inclusión social en base a su discapacidad, la cual se sustentará en base a un guión flexible y dinámico que permitirá la libre expresión del informante. Se realizará, entonces, a través de una guía temática, con categorías preestablecidas, manteniendo un hilo conductor que guiará la obtención de la información requerida en el estudio. Las entrevistas serán realizadas en espacio y tiempo convenidos con el informante, hasta alcanzar la saturación de la información. La pauta temática que guiará las entrevistas, en un comienzo, estará compuesta por las siguientes categorías:

- Conocimiento sobre la percepción de la discapacidad adquirida.
- Conocimiento sobre sus derechos en cuanto a la discapacidad.
- Percepción personal de autoestima y auto imagen frente a la inclusión social.
- Cambios adaptativos respecto a su nueva condición de vida en todas las dimensiones del ser humano (escolar, laboral, familiar y social).
- Visión desde la efectividad de las políticas públicas dirigidas a personas con discapacidad adquirida.

Análisis de los datos. Para validar nuestra investigación, el análisis será sustentado a través de los autores Taylor y Bogdan (1987), quienes señalan tres etapas para el análisis de los datos:

Descubrimiento en Proceso. En esta etapa, es necesario leer repetidamente los datos extraídos, en este caso serán las entrevistas que se realizarán a las personas con discapacidad adquirida, donde se recolectará las interpretaciones y significados que le atribuyen estas personas respecto a los procesos de inclusión social.

Codificación de los Datos y refinamiento de la comprensión del tema de estudio. Este proceso incluye la recopilación y análisis de todos los datos que se refieren a temas, ideas, conceptos, interpretaciones y proposiciones. En primer lugar, se debe desarrollar categorías de codificación, estos se lleva a cabo a través de la revisión de lo realizado en la etapa de descubrimiento, se identifican así las principales categorías, luego se debe codificar todos los datos, es decir, ir categorizando todo el material extraído en las entrevistas que en este caso será enfocado a las personas con discapacidad adquirida.

Relativización de los datos. Consiste en tratar de interpretar los datos en el contexto en el que fueron recogidos, todos los datos deben ser relativizados, se debe observar las respuestas de los datos solicitados y no solicitados, la influencia del observador sobre el escenario, la influencia de otras personas del escenario, observar los datos directos e indirectos, prestar atención a las fuentes de los datos en los que se basan las interpretaciones y por ultimo poner atención a los propios supuestos de la investigación.

Aspectos éticos presentes en la investigación. Para dar consistencia y rigurosidad a nuestra investigación se utilizarán los siguientes criterios éticos propuestos por Noreña, Alcaraz-Moreno, Rojas & Rebolledo (2012).

Transferibilidad o aplicabilidad. La manera de lograr este criterio es a través de una descripción exhaustiva de las características del contexto en que se realiza la investigación y de los sujetos

participantes. Dicha descripción servirá para realizar comparaciones y descubrir lo común y lo específico con otros estudios. De ahí nace la importancia de la aplicación del muestreo teórico o intencional, que permite maximizar los objetos conceptuales que emergen del estudio e identificar factores comparables con otros contextos. Podríamos decir que los resultados derivados de la investigación cualitativa no son generalizables, sino transferibles de acuerdo con el contexto en que se apliquen. Si se compara este criterio con el muestreo que se realiza en la investigación cuantitativa, más que una representatividad estadística, lo que se busca es la saturación de los datos (Noreña, et al., 2012).

Consentimiento informado. El uso del consentimiento informado responde a una ética kantiana, donde los seres humanos deben ser tratados como un fin en sí mismos y nunca como un medio para conseguir algo. Así, los participantes del estudio deben estar de acuerdo con ser informantes y, a su vez, deben conocer tanto sus derechos como sus responsabilidades dentro de la investigación (Christians, 2000). El consentimiento informado tiene por objeto que las personas acepten participar en la investigación, siempre que esta se encuentre en relación con sus principios y valores y con el objetivo de la investigación, considerando que su experiencia será un aporte frente al fenómeno estudiado.

Manejo de riesgos. Dos aspectos se deben considerar para minimizar los riesgos a los participantes en la investigación. El primero se refiere a que el investigador deberá cumplir con cada una de las responsabilidades y obligaciones adquiridas con los informantes; y el segundo está relacionado con el manejo posterior de los datos proporcionados.

Una investigación cualitativa se justifica cuando cumple con los siguientes requisitos: «los riesgos potenciales para los sujetos individuales se minimizan; los beneficios potenciales para los sujetos individuales y para la sociedad se maximizan; los beneficios potenciales son proporcionales o exceden a los riesgos» (Galeano, 2009). Este criterio hace relación a la información que debe ser proporcionada a los individuos que participen de nuestra investigación, dejando en claro que los resultados del estudio no generarán ningún prejuicio o daño institucional.

La confidencialidad. Los códigos de ética hacen énfasis en la seguridad y protección de la identidad de las personas que participan como informantes de la investigación. La confidencialidad se refiere tanto al anonimato en la identidad de las personas participantes en el estudio, como a la privacidad de la información que es revelada por los mismos, por tanto, para mantenerla, se asigna un número o un pseudónimo a los entrevistados. El pseudónimo puede ser elegido por el participante, lo cual permitirá que este sienta confianza en el proceso y tenga credibilidad en la confidencialidad en los resultados de la investigación (Tod A, 2008).

Tabla 1.

Calendario de eventos.

Actividades	Semanas:	Meses																
		Agosto				Septiembre				Octubre								
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4					
Act 1: <i>Selección de la muestra.</i>		X																
Act. 2: <i>Contactar a las unidades de análisis.</i>		X																
Act. 3: <i>Establecer fecha y lugar de entrevista</i>		X																
Act. 4: <i>Llevar a cabo las entrevistas en profundidad.</i>			X	X	X		X											
Act. 5: <i>Transcripción de la información.</i>			X	X	X		X	X										
Act. 6: <i>Análisis y conclusiones de la información.</i>														X	X	X	X	

CAPÍTULO IV

ANÁLISIS DE LA INVESTIGACIÓN

Introducción

Los análisis de las entrevistas se desarrollaron a partir de los objetivos y preguntas de investigación planteados. En base a esto, se elaboró una malla temática, de la cual se desprendieron las temáticas de inclusión, identificadas como dimensiones a nivel familiar, social, educacional y laboral, las cuales fueron el eje central de la investigación. Esto permitió el desarrollo de entrevistas en profundidad a los sujetos objeto de estudio.

Posterior a la ejecución de las entrevistas, se realizó la interpretación, comprensión y análisis de las percepciones entregadas por los entrevistados. Mediante esto, surgen diversas situaciones y temáticas que forman parte de cada dimensión contemplada, cada una de ellas con una percepción individual, según su experiencia personal. Por otra parte, fue posible agrupar los relatos en ejes discursivo–analíticos, cada uno de ellos contempla una de las dimensiones de estudio, facilitando el análisis de la información recopilada.

Indicadores de análisis de los resultados

Tabla 2.

Criterios de análisis de los resultados.

<i>Antecedentes Personales</i>	Edad. Estado Civil. Sexo Ocupación. Tipo de Discapacidad. Comuna.
<i>Dimensiones de Inclusión Social</i>	Dimensión Familiar. Dimensión Social. Dimensión Laboral. Dimensión Educacional.
<i>Dimensión Familiar</i>	Composición y dinámica del núcleo Familiar, al momento de adquirir la discapacidad. Composición del núcleo Familiar actual. Roles y estatus. Proceso de aceptación y adaptación de la discapacidad.
<i>Dimensión Social</i>	Redes de Apoyo Institucional y Social. Infraestructura y transporte. Inclusión Social en su entorno.
<i>Dimensión Laboral</i>	Condiciones Laborales. Inclusión Laboral. Ingresos económicos.
<i>Dimensión Educacional</i>	Inclusión educacional. Infraestructura. Beneficios y programas de apoyo.

Caracterización de las personas entrevistadas

Tabla 3.

Caracterización de las personas entrevistadas.

Nombre	Edad	Estado civil	Sexo	Ocupación	Comuna	Tipo de discapacidad
<i>Rupton</i>	54 años	Casado.	Masculino	Pensionado y comerciante.	Chillán	Distrofia muscular generalizada y progresiva.
<i>Carlos</i>	42 años	Separado de hecho.	Masculino	Pensionado.	Chillán	Lesión Raqueo Medular, vertebras C5 y C6.
<i>María</i>	54 años	Soltera	Femenino	Pensionada.	Chillán	Artrosis crónica degenerativa.
<i>Antonio</i>	46 años	Casado	Masculino	Pensionado.	Chillán	Artrosis crónica degenerativa.
<i>Zhiro</i>	22 años	Soltero	Masculino	Estudiante universitario	Chillán	Distrofia muscular Fasioescapulohumeral.
<i>Carlos</i>	24 años	Soltero	Masculino	Estudiante universitario, trabajador independiente.	Chillan	Tetraplejía a nivel cervical C5, C6.
<i>Claudia</i>	37 años	Soltera	Femenino	Pensionada, trabajadora independiente.	Chillán	Fibromialgia y artrosis de cadera.

Análisis de datos

El análisis de datos es el proceso de examinar, despejar y transformar datos con el objeto de resaltar información útil para la investigación, lo que sugiere conclusiones y apoyo a la toma de decisiones. El análisis de datos es el precedente para la actividad de interpretación. La interpretación se realiza en términos de los resultados de la investigación. Esta actividad consiste en establecer inferencias sobre las relaciones entre las variables estudiadas para extraer conclusiones y recomendaciones (Kerlinger, 1982).

El procesamiento y análisis de la información comienza con la ejecución de la primera entrevista y continúa paralela a la recolección de los datos. Cada entrevista fue transcrita una vez realizada, lo que permitió incluir en las entrevistas posteriores temas que emergieron en ella, los cuales fueron de utilidad para la investigación. Una vez terminadas la totalidad de las entrevistas, se procedió a leerlas y codificar la información recogida. Esto comenzó con el desarrollo de las dimensiones, las cuales incluían una lista de todos los temas, conceptos, interpretaciones y tipologías identificados durante el análisis inicial.

A cada una de estas dimensiones se les asignó un nombre que alude a una variable que permitió identificarlas. Luego de las transcripciones se realizó el cruce de variables, lo que facilitó el análisis.

Posteriormente, se reunieron todos los datos pertenecientes a cada categoría en una matriz que permitió la sistematización de la información. La matriz se elaboró a partir de las dimensiones analíticas definidas para este estudio, las cuales dan origen a los temas que se incluyen en la pauta de entrevista.

Finalmente, se analizó la información codificada en la matriz, tratando de entenderla en su propio contexto. A partir del análisis de cada categoría, fue posible realizar un análisis global que dio respuesta a la pregunta de investigación. De esta manera, se obtuvo la percepción de los actores entrevistados respecto a la inclusión social de las personas con discapacidad adquirida, tanto en las dimensiones familiar, social, laboral y educacional, como en términos generales.

Tema 1: Dimensión Familiar.

Composición Familiar. En relación a la composición familiar, fue posible identificar una variedad de tipologías familiares, entre las cuales se destacan familias de tipo nuclear, extensas y reconstituidas. Una parte de los entrevistados cuenta con familias de tipo nuclear, donde el número de integrantes es reducido; otro segmento cuenta con familias de tipo extensas, que están formadas por al menos tres generaciones; y el último segmento de los entrevistados cuenta con familias reconstituidas, estando formadas por dos núcleos familiares que se han unido por vínculos afectivos.

Yo vivo con mi señora y mis dos hijos. Me hubiese gustado tener una familia más numerosa pero, por mi enfermedad, decidimos no tener más hijos, ya que sabíamos que los recursos no iban a ser suficientes. Ahora mi hijo está grande ya, gracias a Dios, y me salió trabajador el cabro... malo pa'l estudio, pero trabajador [ríe]. Así que él igual aporta con plata para la casa. (A., C.)

Bueno... yo vivo con mis padres, mi polola, mi hijo, la hija de mi polola y mi abuelita. Ese es mi grupo familiar. (C., P.)

En este momento, eh... somos tres, tres del grupo familiar: Alison, Karen y mi persona. Karen es mi futura esposa y Alison es hija de Karen y el lolo que los recibió es Marcos, mi hijo. Él está viviendo en Puerto Montt, anda de paso. (C., G.)

Status y rol del discapacitado/a dentro del grupo familiar. Cada integrante del grupo familiar cuenta con un *status*, es decir, una posición que le atribuye ciertos roles o funciones a cada persona. Durante el proceso de adquisición de una discapacidad, el estatus no se ve afectado, sin embargo, los roles tienden a modificarse. En el caso de los entrevistados de sexo masculino, cuyo estatus es el de padre y jefe de hogar, esto no se ve alterado, sin embargo, el rol de sostenedor se modifica parcialmente, estando presente, pero de forma pasiva.

En el caso de las entrevistadas de sexo femenino, que desarrollan un status de madre y jefa de hogar, estas manifiestan que el rol de sostenedoras activas se ve disminuido, ya que la discapacidad le impide el desarrollo de actividades productivas y del hogar. En el caso de los entrevistados que poseen

el estatus de hijos, estos han continuado con su rol de estudiantes y, por último, en el caso de los entrevistados que forman parte de familias extensas y que cuentan con un estatus de hijos y padres, estos mencionan que cumplen un rol de estudiante y sostenedor al mismo tiempo.

A Dios gracias, todavía sigo siendo cabeza del hogar. (C., G.)

Madre y dueña de casa. (M., C.)

A pesar de mi condición, sigo siendo el jefe de hogar y no se ha perdido el respeto hacia mí. Igual traigo ingresos, que son pocos, pero nos hemos sabido manejar con eso y, gracias a Dios, nunca nos ha faltado nada. No tenemos grandes lujos, pero nunca nos ha faltado para vivir. (A., C.)

Estatus y rol de hijo y padre, ya que a mi bebé lo tengo que atender completamente hasta que tenga una independencia y se pueda valer por sí mismo. También coopero en mi casa, por eso estoy estudiando para poder tener mi independencia para poder hacer mi familia... he vivido solo con mi polola, pero quedó embarazada. Entonces nos devolvimos a la casa de mis papás para que nos apoyaran con el embarazo... con un bebé todo se hace más complejo, bueno, en mi caso. (C., P.)

Proceso de aceptación y adaptación familiar de una discapacidad. El proceso de aceptación y adaptación de una discapacidad adquirida, según manifiestan los entrevistados, va a depender del grado de discapacidad que haya adquirido la persona y, también, de la situación que haya provocado la discapacidad. Es decir, en el caso de las personas que adquieren la discapacidad por una enfermedad crónica, estas expresan que el proceso es lento y gradualmente se produce la aceptación, en cambio, en el caso de las personas que la adquieren por un accidente laboral o de tránsito, esto tiene mayor impacto en el grupo familiar, según manifiestan los entrevistados, ya que ocurre en un momento inesperado y deben asimilarlo rápidamente. La mayor parte de los entrevistados manifiesta que su grupo familiar lo asumió de buena manera, sin embargo, expresan que al principio fue difícil y que experimentaron sentimientos de miedo por no saber lo que pasaría en el futuro. También expresan que durante el proceso de aceptación sintieron un grado de sobreprotección por parte de sus familias, pero que esto con el tiempo se ha modificado, formándose una cultura dentro del grupo familiar.

Fue difícil al principio para mis padres afrontar la situación. No hubo cambios... quizás un grado de sobreprotección. Con el pasar los años se va formando una cultura en el núcleo familiar en pro de mi autovalencia. (Z., D.)

En un principio fue difícil porque sentíamos miedo de lo que podría pasar a futuro, como nos dijeron que la enfermedad era degenerativa... Yo aún era joven y los niños estaban chicos, yo era el único que sustentaba mi familia. Cuando empezó la enfermedad, terminé la faena en la que trabajaba y renuncié, porque me era imposible trabajar; ya tenía los dedos chuecos. Yo no podía trabajar, así que mi esposa empezó a hacer costuras para poder parar la olla y pagar las cuentas. (A., C.)

Cambios en el grupo familiar producto de la adquisición de una discapacidad. En relación a los cambios producidos al interior del grupo familiar luego de la adquisición de una discapacidad, los entrevistados manifiestan que estos se reflejan en el desarrollo de las actividades cotidianas que antes desempeñaban sin dificultad. Para la mayoría de los entrevistados, el cambio más drástico fue dejar de trabajar, afectando directamente la condición económica estable a la cual estaban acostumbrados. En cuanto a los cambios que afectaron directamente la dinámica familiar, los entrevistados manifiestan que los afectos se ven involucrados y que, a nivel personal, deben demostrar que son capaces de alcanzar logros.

Fue tremendo, porque yo, una persona muy activa laboralmente, eh... con una situación económica estable, de buena manera, eh... me sentía feliz y realizado, y eso se corta bruscamente. Pero la discapacidad... en el momento que yo desperté del coma yo no podía hablar, respirar ni alimentarme. Era una discapacidad mayor. (C., G.)

Ha habido un cambio, en el sentido que he tenido que demostrar que puedo alcanzar logros como todos. Cuando terminé la educación básica pensaban que yo no podría seguir estudiando, pero puse todo el empeño y ahora estoy en la U. (Z., D.)

Fue demasiado chocante para mi familia... cambió mucho el tema de los afectos. Al principio, todo era color de rosa, pero, cuando llegamos a la casa, todo cambió. Surgieron más dificultades... pero el apoyo de mis padres siempre lo tuve, fueron ellos los que me enseñaron a tener perseverancia. (C., P.)

Tema 2: Dimensión social.

Apoyo e integración institucional. Respecto al apoyo institucional que poseen las personas con discapacidad adquirida en nuestra ciudad, los entrevistados mencionan que la municipalidad representa la institución política más próxima para la solución de sus necesidades inmediatas, las cuales son canalizadas a través de ayudas sociales y técnicas, las que a su vez son gestionadas y solicitadas al Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS). Por otra parte, en el área de rehabilitación, el soporte médico inmediato es entregado a través de la atención secundaria proporcionada por el Hospital Herminda Martín y, en lo que respecta a atención primaria, esta es representada por los Centros de salud Familiar, que son los que proveen las atenciones y controles médicos permanentes de nuestros entrevistados.

Otro de los entes integradores en el proceso de rehabilitación integral, es el que entrega Teletón, quien ha facilitado y mejorado la calidad de nuestras unidades de análisis. No obstante es importante mencionar que, para algunos de nuestros entrevistados, su principal apoyo es la iglesia y sus redes más cercanas son sus familias y amigos, los cuales son los soportes verdaderos para poder sobrellevar su condición de discapacidad.

El neurólogo, él me hizo el documento para solicitar la silla. Bueno, el proceso normal de asistente social... todo eso. Cuando comencé con los bastones, el neurólogo me mandó a Conce [Concepción], con el fisiatra. El fisiatra de allá me otorgó los bastones y eso por medio del hospital. Después ya no podía con los bastones, porque los brazos no tenían firmeza, se me doblaban; pisaba una piedrecita pequeña y se me doblaban las piernas y me caía igual no más, no me servían mucho... hasta que ya me dijeron que tenía que pedir una silla primero. Por el Rotary Club me consiguieron una prestada y después ya tuve que empezar a gestionar la silla, porque Rotary no todo el tiempo me iba a estar ayudando, porque era como momentáneo, y de ahí ya el doctor, a través de la asistente social. Adquirí la silla manual de la municipalidad y un caballero discapacitado me dijo un día que en la municipalidad había una oficina de discapacidad en donde daban una solicitud para una silla de ruedas eléctrica, la llenó el fisiatra y ahí comenzó el trámite de la silla eléctrica, que demoró como 9 meses en llegar. (R., R.)

El hospital. Durante tres meses que tuve que asistir y, después de eso, solo nomás. Me movía un poquito este brazo aquí y este nada. Entonces, solo nomás, tenía que usar la fuerza, hasta que llegué a moverme de mejor manera. Solamente hospital, SENADIS y consultorio... y de SENADIS recibí una silla de ruedas eléctrica como al año y medio del accidente y apoyo del hospital mediante la atención médica terapéutica. Después que me dieron el alta se hizo cargo el consultorio San Ramón Nonato, excelente atención, me vienen a visitar a la casa, generalmente la doctora, enfermera, técnico nutricionista, dentista... una red amplia. (C., G.)

Bueno... siempre he recibido ayuda de la iglesia, escuela, municipalidad, consultorio, hospital y teletón. (Z., D.)

Sí, participo en el coro de la iglesia. Yo soy súper católica, entonces, [por] el hecho de tener una formación cristiana católica de chiquitita trato de verle el lado positivo a las cosas, y allá me han tratado súper bien y me han apoyado hartito. (M. C.)

Programas de apoyo a personas con discapacidad. En relación a los programas de apoyo que existen en la municipalidad de Chillán, podemos mencionar que sólo existen tres programas, los cuales tienen la finalidad de proporcionar un aporte en subsidios a jóvenes con discapacidad mental menores de 18 años de edad. En relación al subsidio de pasajes, este tiene la finalidad de contribuir a que las personas puedan viajar a los respectivos centros de rehabilitación, con el objeto de alcanzar un nivel de vida óptimo y funcional. Por último, el programa de apoyo a personas con limitaciones visuales, que tiene la función de prevenir riesgos de pérdida parcial o total de la visión. Si bien existen estos programas en la municipalidad de Chillán, aún falta mejorar la demanda de ayudas sociales que posibiliten beneficios y programas destinados a personas con discapacidad adquirida.

No, porque no tengo mucho tiempo libre y lo poco que salgo es para ir a trabajar. Tampoco trabajo mucho, porque mis huesos me duelen y cada vez se degeneran más. Me han invitado a participar de grupos que hacen en el consultorio... una vez fui, pero no llegó mucha gente. Habíamos como tres personas y después de eso parece que el grupo no funcionó más y yo tampoco seguí asistiendo. Yo creo que asistía poca gente porque, como todos somos discapacitados, nos cuesta llegar, y usted sabe que el transporte para los discapacitados no es muy bueno, así que se complica hartito la cosa para poder salir. Yo,

por ejemplo, la mayoría de los *pololitos* [trabajos esporádicos] los hago cerca de mi casa, porque para ir más lejos me complica y mi hijo trabaja y no me puede llevar. (A., C.)

Sí, este año me adjudiqué un proyecto de traslado del SENADIS y estoy en el programa OXIMED, ventilación a domicilio, el cual me facilita una máquina para respirar en las noches que se llama BIPAP y visitas semanales a domicilio de un kinesiólogo y mensuales de una enfermera y una pediatra. Teletón. (Z., D.)

Si doy charlas motivacionales en el programa SENADIS y canto para la Teletón. (C., P.)

Inclusión, acceso e infraestructura. En relación a la accesibilidad e infraestructura de la ciudad de Chillán, los entrevistados manifiestan que existen múltiples deficiencias de accesos en las vías públicas que provocan inestabilidad física y emocional, es decir, muchos de ellos expresan que se genera un grado de dependencia debido a la necesidad de ayuda y de cooperación permanente, ya que su condición no les permite una real autonomía y, generalmente, requieren de la ayuda de sus familiares y amigos más cercanos. No obstante, se ha avanzado en materia de infraestructura. Ellos expresan que es necesario aunar criterios que permitan un mayor impacto en la sociedad civil de nuestra ciudad, a fin de crear una cultura de inclusión y solidaridad a personas con discapacidad adquirida y cualquier otra discapacidad en general.

Mala, faltan que se hagan las rampas con más seriedad, más eficiencia. Las rampas hacia la vereda y también en edificios públicos, que debieran dar el ejemplo, todavía no está[n]. Por ejemplo, estos días nomás, fui a la biblioteca y no hay rampa para subir a la biblioteca y la atención no es muy eficiente tampoco. También, la municipalidad debería tratar de conseguirse algún vehículo que sea adaptado para subir sillas de ruedas. También debería haber ascensores en los edificios, como en el de la gobernación, que no tiene, tiene rampa para andar por los corredores, por la planta baja... pero para los demás edificios no hay nada y es una normativa, una ley que salió y la municipalidad debería dar ejemplo en eso. (R., R.)

Me traslado en la silla de ruedas, después al auto, del auto a la silla de ruedas y a transitar a la ciudad, siempre con la ayuda de Karen y Alex. Solamente las calles principales, hablemos cercanas al mall, pero un poco que se salga de esa área... no... es un drama: las veredas, las bajadas de calle... todo horrible. Los locales comerciales no están adaptados. (C., G.)

Los espacios públicos no están aptos porque, por ejemplo, las micros [microbuses de locomoción colectiva] no están habilitadas para personas con discapacidad, más que es asiento preferente para nosotros. Hay que trasladarse por nuestros propios medios. Las calles no todas cuentan con rampla y los edificios... son escasos los que cuentan con ascensor o escalera mecánica. (M., C.)

No, un no rotundo. Solamente en el centro de Chillán... me parece súper mal, ya que uno debe andar en la calle, por ende, estoy súper propenso a tener un accidente... yo me la paso andando en la calle. (C., P.)

Inclusión y discriminación en el entorno próximo. Los entrevistados plantean que han sido objeto de distintos grados de discriminación, debido a las conductas individualistas y de competencias que manifiestan las personas en su quehacer diario. Mencionan, por ejemplo, que algo tan básico como respetar el asiento a personas con discapacidad en los transportes de locomoción pública de nuestra ciudad no es considerado por las personas que utilizan este medio.

No... no he sentido como discriminación. (R., R.)

En realidad no... es que yo no permito que me discriminen. Aparte de la institución adventista, no... en realidad no, teniendo la capacidad de desenvolverse. Solo la Universidad Adventista, que hice algunas aprensiones yo ahí, que no me tomaron en cuenta. No hay una conciencia, en lo absoluto. Si no hubiera una ley que exija que un local comercial tenga acceso a minusválidos no se haría, simplemente. (C., G.)

Lo más complicado, lo más complicado, que me hizo llorar y que me hizo sentir tan mal, fue ver la atención que tienen... 3 veces me ha pasado ya... el servicio que tiene Servipag y Unimarc porque, por ejemplo, el guardia un día iba y estar mucho rato de pie me duele, porque la enfermedad es dolorosa y yo le dije «¿Le puedo pedir un favor?», «No —me dijo— aquí todos tienen que hacer cola». Le dije: «Pero mire, yo soy discapacitada» y me dijo «A mí no me complica eso» y una señora dijo «No... que pase nomás, yo le doy el lado» y otra señora igual, y el cajero dijo «No, tiene que esperar igual» y me dio tanta pena que yo me puse a llorar y me fui, y había una señora que me dijo «¿Qué le paso?» Y le conté y me fui al Servipag del centro a poner un reclamo, pero todos estaban en, como se dice, en común acuerdo, y se tapaban unos con otros. Decían: «Lo que pasa, señora, es que llegan tantos discapacitados falsos... guatitas falsas», pero yo le dije «yo tengo mi carnet de discapacidad»... (M., C.)

Si, en cierta parte, yo discriminado no me siento... la situación hace que yo me sienta así... la falta de infraestructura hace que uno se sienta así. (C., P.)

Integración e infraestructura para personas con discapacidad. Los entrevistados manifiestan que la infraestructura es un factor determinante en las personas con discapacidad adquirida, debido a que no pueden desenvolverse de forma normal e integral. Esto implica el poder acceder de manera estable a los distintos ámbitos y espacios de la vida de las personas. Las personas con discapacidad enfrentan una realidad más compleja, ya que no pueden disfrutar del privilegio de acceder de forma autónoma y eficaz en los espacios cerrados o al aire libre en el que se presentan los servicios básicos y públicos de la ciudad de Chillán. Es común encontrar que los grandes sistemas de la sociedad, tales como el transporte, no manejen los parámetros necesarios para integrarlos. Frente a esta carencia, es necesario desarrollar políticas públicas que garanticen su total inclusión y desarrollo integral y, especialmente, recursos focalizados a mejorar las condiciones de acceso en relación a las vías de conexión y circulación de tránsito de peatones y de transporte público en la comuna.

Que se hagan las rampas con más seriedad, más eficiencia. Las rampas hacia la vereda y también en edificios públicos, que debieran dar el ejemplo, todavía no está[n] po'. Por

ejemplo, estos días nomás, fui a la biblioteca y no hay rampa para subir a la biblioteca y la atención no [es] muy eficiente tampoco. También, la municipalidad debería tratar de conseguirse algún vehículo que sea adaptado para subir sillas de ruedas. También debería haber ascensores en los edificios, como en el de la gobernación, que no tiene. Tiene rampa para andar por los corredores, por la planta baja, pero para los demás edificios no hay nada y es una normativa, una ley que salió, y la municipalidad debería dar ejemplo en eso. (R., R.)

Los espacios públicos no están aptos porque, por ejemplo, las micros [microbuses de transporte colectivo] no están habilitadas para personas con discapacidad, más que es asiento preferente para nosotros. Hay que trasladarse por nuestros propios medios. Las calles, no todas cuentan con rampa y los edificios... son escasos los que cuentan con ascensor o escalera mecánica. (M., C.)

Mira, estamos en el año 2014 y yo no entiendo cómo [a] un arquitecto, en el nuevo mall, no se le ocurre hacer escaleras mecánicas con la plataforma lisa para poder ir... Otra cosa también son los baños: tengo que entrar hacer mis necesidades a los baños de mujeres, porque no hay para mí. No sé si ustedes han visto que hay una micro [microbús de transporte colectivo] que tiene una rampa; entonces, para la micro, uno la saca y se sube... pero hay solo una, o sea... falta mucho para mejorar. (C., P.)

Tema 3: Dimensión laboral.

Participación y desempeño laboral. Según los entrevistados, el tema laboral es uno de los aspectos que se ve considerablemente afectado al adquirir una discapacidad, ya que es un cambio abrupto que afecta las actividades desarrolladas día a día, repercutiendo directamente en los ingresos económicos. Pesto debido a que, en esta nueva condición, la mayor parte de los entrevistados manifiesta el abandono de las actividades laborales desempeñadas con regularidad, producto de la discapacidad adquirida, disminuyendo considerablemente su rendimiento. Por otro lado, una parte de los entrevistados expresa desarrollar alguna actividad laboral obligatoriamente, ya que tienen una familia a la cual sustentar. Las actividades laborales se caracterizan por ser acordes a las capacidades de las personas y no requerir mayor esfuerzo. En su mayoría, realizan un trabajo en conjunto con algún integrante de su grupo familiar.

Yo trabajé desde cabro en la construcción, hasta que se presentó esta enfermedad. Toda mi vida trabajé en lo mismo; este oficio lo aprendí de mi padre. Siempre me gustó trabajar en esto, pero tuve que dejarlo producto mi enfermedad. (A., C.)

Hasta los 17 trabajaba en el campo, con harto esfuerzo. Podía realizar las labores que requiere[n] más esfuerzo, más estado físico normal, entonces si trabaja, pero con grandes dificultades. Y, cuando llegué a Chillán, todavía tenía las manos buenas, y hacía muebles, pero después ya no pude trabajar en eso, porque no tenía las fuerzas. Después empezó a trabajar mi esposa: hacía tortillas y le ayudaba a salir a vender mote y, después, cuando me llegó la silla eléctrica, empezamos a vender ensaladas, y, ya después de unos meses, iniciamos en el centro nuestro puesto de artículos de bazar y paquetería. (R., R.)

Inclusión laboral. Según los entrevistados, la inserción laboral para las personas discapacitadas es uno de los temas poco abordados en la ciudad de Chillán, ya que una discapacidad no necesariamente conlleva el abandono de las actividades laborales productivas desarrolladas, sino más bien, el cambio de actividades de acuerdo a su nueva condición. En relación a la información entregada por los entrevistados existen programas de apoyo a la inclusión laboral dirigidas a las personas con discapacidad, sin embargo, estos cuentan con escasa difusión, lo que dificulta su pleno conocimiento, lo que dificulta aún más el acceso a ellos. Sólo uno de los entrevistados manifiesta haber recibido ayuda mediante un programa de emprendimiento, entregado a través de la Municipalidad de Chillán.

No... la verdad que lo desconozco, pero a mí, por lo menos, nunca me han ofrecido nada, ni tampoco he averiguado del tema (M., C.)

He participado de un programa de apoyo del FOSIS a través de la municipalidad. Esto fue como en el año 2010... sí, en el año 2010, porque fue después del terremoto. Con esto invertí el capital en mercadería y mi esposa es la que va a Santiago a comprar la mercadería. (R., R.)

Hubo un pequeño ápice a ello, en el año 2012, en donde me invitaron a dar una charla de... de orientación vocacional en la Universidad. Estuve haciéndolo con alumnos de enfermería de segundo año de la Universidad Adventista, pero después, cuando me lo propuso una profesora, que estaba muy entusiasmada, pero cuando se le propuso al... al director de carrera eh... no, no le interesó. Y las otras propuestas han sido en el área de la construcción. Muchas propuestas, pero... no las he podido llevar a cabo por la inestabilidad que tengo en la silla, pero, en la construcción, muchas, muchas propuestas de trabajo. (C., G.)

Ingreso económico. Desde la percepción de los entrevistados, el ingreso económico es una variable que afecta considerablemente el estilo de vida, tanto de los entrevistados como el de sus familias, ya que los ingresos disminuyen cuantiosamente luego de adquirir la discapacidad y abandonar la actividad laboral. Algunos de los entrevistados manifiestan haber desarrollado una actividad laboral bien remunerada antes de adquirir la discapacidad, la que fue abandonada luego de su nueva condición. Actualmente, los entrevistados cuentan con el ingreso proveniente de su pensión, la cual se complementa con el desarrollo de actividades laborales simples, no siendo constantes y que dejan una remuneración económica escasa, lo que se refleja en la inseguridad de tener un ingreso económico estable y persistente.

Aparte de la pensión de invalidez, no y no pertenezco a ningún programa de ayuda social del Estado... solo recibí ayuda del FOSIS. (R., R.)

Solamente la pensión nomás y... lo que recibo por parte de las asesorías no es un capital constante, sino que es temporal. (C., G.)

Recibo pensión de AFP, cuido mi sobrina y, en ocasiones, mi hijo me da dinero... (M., C.)

Yo tengo el beneficio de una pensión básica solidaria por invalidez, que es un asco, porque son \$80.000.- Se supone que la palabra invalidez se refiere a que tú estás imposibilitado para poder trabajar. Yo, como persona, si recibo una pensión básica por invalidez, debo recibir el sueldo, como mínimo... Entonces, si trabajo y gano más que la pensión, a mí me quitan la pensión y pierdo toda la ayuda monetaria. (C., P.)

Tema 4: Dimensión educacional.

Retorno al sistema educativo luego de la discapacidad adquirida. El retorno al sistema escolar se torna un tanto complejo, debido a la falta de implementación en cuanto a infraestructura, programas integradores o ayudas sociales destinadas a personas con discapacidad. La carencia de estos recursos fueron algunos de los limitantes para desarrollar el proceso educativo de manera adecuada. En cuanto al otro porcentaje analizado de personas con discapacidad adquirida, manifiestan haber enfrentado la etapa escolar sin mayores dificultades, puesto que la adquisición de la discapacidad se produjo en la etapa adulta. Por otra parte, las personas que adquirieron la discapacidad producto de enfermedades crónicas, manifiestan que la evolución de la discapacidad se fue desarrollando paulatinamente a través del tiempo, por tal razón, no hubo una desvinculación del sistema escolar.

Fue triste, sentía como una vergüenza de hablar o estar con mis compañeros, porque pensaba que me iban a molestar, porque yo no podía jugar como ellos lo hacían. Entonces me sentía inferior y frustrado, pero nunca dejé de ir al colegio, porque esto fue avanzando de a poco. (R., R.)

Bueno... yo no tuve ese problema, porque mi discapacidad la adquirí en la etapa adulta; ya tenía mi profesión y ejercía. Mi etapa escolar la viví sin mayores problemas. (C., G.)

Me costó terminar el colegio. Estuve estudiando de noche, después me cambié para la mañana... me costó salir, pero salí, de alguna u otra forma. También, era evaluado de distinta manera, por lo tanto, los profesores me tomaban pruebas distintas, ahí nos arreglábamos con el profesor. (C., P.)

Beneficios del sistema educativo a personas con discapacidad. En relación a los beneficios implementados y otorgados por las comunidades educativas a personas con discapacidad adquirida (económicos, de infraestructura, programas integradores), es posible señalar que las personas adultas que enfrentaron la etapa escolar con discapacidad, manifestaron que los recursos económicos existentes a nivel nacional, en ese período, eran escasos debido al bajo desarrollo del país, por lo que no sólo dificultaba a las personas con discapacidad sino que también a los que no la padecían.

Por otra parte, los entrevistados que se encuentran en la etapa del ciclo vital de adultez temprana, cursando la educación superior, manifiestan que existe apoyo en cuanto a becas. Sin embargo, estas son dirigidas a todo el alumnado, aunque tampoco son utilizadas en su totalidad, debido a la carencia de difusión y educación masiva en relación a estas ayudas sociales.

En esos tiempos no había ayudas para las personas discapacitadas, ya que las escuelas eran de campo y eran muy pobres. No había dinero en ese tiempo... algunos ni siquiera podían ir al colegio porque no tenían los recursos para movilizarse y llegar a la escuela. Entonces, si no había ayuda para ellos, menos para personas discapacitadas. (R., R.)

Solo apoyo de la directora de mi escuela, profesora jefe y mis compañeros. Con el pasar de los años se organizó un bingo y me celebraron un cumpleaños masivo. (C., D.)

Solo becas, a la cuales pueden postular todos los alumnos, pero no alcancé a postular por la falta de promoción de estas becas, están muy escondidas y se necesitan muchos requisitos para poder ser beneficiario. (C., P.)

Inclusión de personas con discapacidad en el sistema educativo. De acuerdo al proceso de inclusión social de personas con discapacidad adquirida en el Sistema educativo, según lo señalado anteriormente, cabe reiterar la carencia de recursos materiales, humanos y de infraestructura en estas instituciones, factores que sin duda dificultaron el desarrollo personal, las habilidades sociales y la autoestima de los entrevistados, creando frustración y sentimientos de angustia respecto a sus procesos de inclusión social en la etapa escolar. En relación a las personas que alcanzaron estudios superiores, la minoría menciona que recibieron algún tipo de apoyo por el ente educacional.

No, en esos tiempos no. Las escuelas rurales eran muy pobres y solo había enseñanza básica. (R., R.)

Sí, la universidad tiene programas en pro de la integración y lazos con SENADIS. (C., D.)

En todas las instituciones que estuve fui el conejillo de indias, en todas fui como la primera experiencia con casos de discapacidad. En ninguna, en sus inicios, tenían infraestructura implementada para discapacitados y, cuando llegaba yo, empezaban a realizar cambios, como rampas y baños para discapacitados. (C., P.)

CAPÍTULO V

CONCLUSIONES

En relación al fenómeno de investigación estudiado, se lleva a cabo un estudio exhaustivo y detallado respecto a los procesos de inclusión social en personas con discapacidad adquirida, de acuerdo a los significados y percepciones que estas personas le atribuyen a este proceso. Todo esto se lleva a cabo a través del sustento teórico, pregunta de investigación y, principalmente, de los objetivos propuestos en la investigación.

Respecto al objetivo específico n.º 1

Describir la apreciación de las personas que padecen discapacidad adquirida, en relación a sus procesos de inclusión social en las diferentes dimensiones de su vida:

Dimensión familiar. Respecto a los resultados obtenidos a través del análisis de las entrevistas realizadas, se puede concluir que, en relación a la aceptación o superación de la crisis vivenciada por las familias de personas que adquirieron una discapacidad, se torna compleja, ya que, en el caso de los hombres que adquirieron la discapacidad en la etapa adulta, desempeñaban el estatus de jefe de hogar y rol de sustentador económico de la familia. Es aquí donde se producen las primeras alteraciones en la dinámica familiar, los estatus y roles que antes se encontraban definidos se ven disminuidos, ya que se distribuyen entre los cónyuges. Por otra parte, en cuanto a las normas y límites impuestos por las propias familias, se ven afectados de cierta manera, puesto que al ver el estatus de jefe de hogar más disminuido, tienden a sobrepasar las normas y límites impuestos.

Según Cruz (2001), algunas de las características presentes en el desarrollo de la dinámica familiar de personas con discapacidad, tienen que ver con aspectos de cambios en los roles y estatus en todo el núcleo familiar. Al hablar de roles hacemos referencia a las actitudes que desempeña cada uno de los integrantes del núcleo familiar con la finalidad de que esta tenga un equilibrio en distintos niveles. Muchas veces, se llega a hablar de los roles masculino y femenino, donde los varones asumen el rol de proveedor familiar, mientras que las mujeres asumen las tareas domésticas y el cuidado de los hijos.

Esta división de roles tradicionales, parece tener un impacto en el desarrollo de la dinámica familiar al momento de que uno de sus integrantes adquiere una discapacidad. En el caso de los progenitores, además de experimentar un estado de *shock*, asumen sus papeles dentro del nuevo núcleo familiar para redireccionar la dinámica familiar y asumir que cada uno de ellos tiene diferentes funciones a cumplir (Cruz, 2001, citado en Torres, Ortega, Garrido y Reyes, 2008), lo que se relaciona

con lo relatado anteriormente por los entrevistados que experimentaron la discapacidad, ejerciendo estatus de hijo y rol de estudiante.

Las familias que logran superar de manera adecuada la crisis familiar tienden a mejorar las relaciones entre los integrantes y existe mayor cohesión tanto en las familias de origen como en las nucleares. No obstante, hay otras familias que se desintegran debido a la falta de superación y aceptación tanto de la persona afectada como de los entes familiares que la componen.

Respecto a lo mencionado en el último punto, cabe señalar la existencia de convergencias en relación a lo señalado en el marco teórico por Pantano, Nuñez & Arenaza (2012), quienes abordan la calidad de vida familiar, mencionando que esta debiera ser un objetivo prioritario en materia de discapacidad, ya que el proceso de aceptación de la discapacidad no sólo lo experimenta la persona que la padece, sino que todos los integrantes de la familia, en donde se producen cambios tanto en la estructuración familiar, como en los vínculos que los unen y dinamizan en la vida cotidiana, enfatizando en que la familia es el componente principal para sobrellevar el proceso de integración e inclusión social de las personas con discapacidad adquirida.

Dimensión social. En cuanto a los procesos de inclusión de personas con discapacidad adquirida en el ámbito social, los entrevistados señalan que la integración empleada por la sociedad chilena y, específicamente, en Chillán, deja mucho que desear en cuanto a la cultura y respeto por los derechos humanos hacia estas personas. Todo esto se ve reflejado, primeramente, por los representantes políticos de nuestra comuna, quienes, hasta la actualidad, solo han solventado aspectos básicos para el desarrollo personal de las personas discapacitadas, lo que conlleva a una mayor inconsciencia social y un estancamiento para el desarrollo e integración de los discapacitados, creando sentimientos de frustración y aislamiento social, ya que sus proyectos de vidas se ven limitados al padecer una discapacidad y poder acceder a una mejor calidad de vida.

Por otra parte, a pesar de las dificultades presentadas por estos, la mayoría de los entrevistados mantienen una actitud positiva frente a la vida, mostrando perseverancia, logros, desarrollo personal y social dentro de las posibilidades y recursos con los que pueden contar en la ciudad de Chillán.

En cuanto a la conclusión realizada respecto al análisis de los entrevistados, cabe señalar que existe directa relación con lo mencionado en el marco teórico, donde se plantea que las personas con discapacidad en nuestras sociedades son etiquetadas, estigmatizadas y marcadas de por vida por el hecho de ser diferentes, dándoles un estatus inferior al resto de la sociedad que no padece de algún tipo de discapacidad. En general, se enfatiza en que la cultura de la sociedad chilena es el factor responsable del estancamiento en el proceso de inclusión y creación de nuevas políticas públicas destinadas a personas con discapacidad. Sin bien todas las personas tenemos los mismos derechos, estos se ven

ofuscados por las conductas de discriminación que la sociedad les manifiesta a las personas con discapacidad adquirida, haciéndoles sentir como «ciudadanos de segunda clase» (Camaño, 2013).

Dimensión laboral. Esta dimensión es uno de los aspectos más criticados por las personas que padecen discapacidad adquirida, debido a la falta de oportunidades e integración de estas personas al mundo laboral. La mayoría de las personas con discapacidad se encuentran beneficiadas con la pensión básica solidaria de invalidez otorgada por el estado, la cual se percibe en un monto total de \$85.964 aproximadamente, monto que se considera como insuficiente, sobre todo cuando este es el único sustento económico de una familia.

Por otra parte, el verse beneficiados con esta pensión los limita a poder aspirar a trabajos mejor remunerados, puesto que la comisión médica los denomina como individuos incapacitados para desempeñarse o ejercer algún oficio o profesión y, en el caso de ejercer algún trabajo con una remuneración superior al total de la pensión, quedan automáticamente sin el beneficio. Es por esto, que los entrevistados deben desempeñarse en trabajos sin un contrato establecido por el empleador o postular a programas de emprendimiento FOSIS para ejercer como trabajador independiente y así no perder el aporte monetario entregado mediante la pensión o simplemente abandonar actividades laborales productivas.

Lo anteriormente expuesto es abalado estadísticamente por Hernández (2011), quien señala la situación a nivel país, en donde se evidencia que más de 2,5 millones de personas viven con discapacidad, de las cuales 1.625.000 están en edad de trabajar. Sin embargo el 90% se encuentra cesante, mientras que el otro 10% se divide entre un 9% que desarrolla labores informales y solo un 1% se encuentra con contrato laboral.

Por otra parte, se evidencian divergencias en relación a lo mencionado por los entrevistados, ya que en la provincia de Ñuble, según lo señalado por la directora regional Michelle Osthusseguy, existe solo una empresa que integra a personas con algún tipo de discapacidad. Esta empresa se encuentra certificada y reconocida por el estado por desarrollar una cultura inclusiva.

A nivel comunal, cabe destacar a la empresa Homecenter Sodimac y su compromiso con la inserción laboral de personas con algún tipo de discapacidad, donde su finalidad es ayudar a estas personas en su integración al mundo del trabajo. La empresa cuenta con el apoyo de la Fundación Tacal y del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), lo que permitió tener, hasta el año 2010, un número total de 93 trabajadores con discapacidad en todo Chile (Mizón, 2014).

Si bien podemos dar cuenta de la existencia de empresas en pro de la inclusión, estas no son suficientes para lograr la plena inclusión de personas con discapacidad al mundo laboral.

Dimensión educacional. Según el análisis realizado respecto al proceso de inclusión en la dimensión educacional de personas con discapacidad adquirida, es posible evidenciar la escasez de recursos económicos, humanos, materiales y de infraestructura destinados a la integración de personas con discapacidad.

En cuanto a recursos materiales y de infraestructura, los entrevistados señalan la carencia de implementación respecto a material especializado, así como también indican que la infraestructura de los entes educativos a los cuales han asistido no se ajusta a su condición de discapacidad, por ende, se ven afectados en cuanto al desarrollo de la independencia y la autovalencia personal, relegándoles el derecho a experimentar una vida digna y un desarrollo e integración social.

En relación a los recursos humanos, se hace hincapié en la implementación de programas, proyectos o ayudas sociales con los que cuentan las instituciones educacionales, encontrándonos con la existencia, principalmente, de becas, pero que se encuentran dirigida a toda la comunidad estudiantil, de las cuales muy pocas personas se ven beneficiadas, ya que no se realiza una difusión y promoción de las becas existentes de manera masiva.

Por último, respecto a los recursos económicos, los entrevistados señalan que, si bien existen políticas públicas para personas con discapacidad, se requiere más cooperación económica del Estado, ya que, al tener un mayor apoyo en este ámbito, los demás recursos mencionados anteriormente se podrían ver suplidos en gran parte, favoreciendo el desarrollo e integración de los individuos con discapacidad adquirida.

Según lo señalado por Hernández (2011), en nuestro país las personas con discapacidad se ven enfrentadas al difícil acceso a la educación, ya que las comunidades educativas se encuentran carentes de recursos humanos y de infraestructura para recibir a niños, jóvenes y adultos con discapacidades físicas, psíquicas, sensoriales y orgánicas, lo que concuerda con lo relatado por los entrevistados, dando cuenta de las debilidades presentes en las instituciones educacionales en relación a los procesos de inclusión social.

Sí bien con los antecedentes expuestos anteriormente se logra identificar la falta de inclusión en el perímetro educacional en cuanto a recursos destinados a personas con discapacidad adquirida, se hace relevante mencionar que los entrevistados se sienten integrados socialmente, sin manifestar algún grado de discriminación o exclusión social en sus comunidades educativas en lo que respecta a las relaciones interpersonales, ya sea mientras cursaban la educación primaria, secundaria o superior. Lo que diverge con lo señalado por Crosso (2010), quien plantea que en América Latina y el Caribe, de acuerdo a datos del Banco Mundial, los niños con discapacidad que asisten a la escuela suelen ser excluidos enseguida de los sistemas educativos.

Mencionar, además, que la totalidad de la población entrevistada se encuentra alfabetizada, información contrastada según lo planteado por Cróso (2010), quien afirma, de acuerdo a los datos de Banco Mundial, que sólo el 20% y el 30% de los niños/as con discapacidad asiste a la escuela.

Respecto al objetivo específico n.º 2

Conocer la percepción de las personas con discapacidad adquirida respecto a las políticas públicas de inclusión social.

En relación a la investigación realizada, podemos concluir que las percepciones de los entrevistados respecto a las políticas públicas son similares, concordando en que faltan políticas públicas dirigidas a las personas con discapacidad física adquirida, ya que las que existen solo suplen los aspectos más básicos de las personas discapacitadas. Además, es necesario hacer la distinción entre discapacidad física congénita y discapacidad física adquirida, ya que el impacto de la adquisición de la discapacidad se da de diferente manera, por lo que es necesario crear políticas públicas que se encuentren dirigidas a personas que hayan adquirido la discapacidad.

Por otra parte, los entrevistados reconocen disconformidad y falta de información respecto a beneficios a los que pueden optar, por lo que una parte de los entrevistados prefieren no realizar las gestiones para optar a beneficios, debido a la serie de requisitos y trámites que implican, facilitando la autonomía e independencia en esta parte de la población.

Por otro lado, los entrevistados hacen hincapié en que los edificios públicos no están adaptados para personas como ellos, ya que son una minoría los que cuentan con ascensor. En algunos de los edificios se observan rampas, las que no están bien adaptadas, ya que son muy pronunciadas, limitando el acceso de estas personas a los espacios públicos de la ciudad de Chillán. Por otra parte, en cuanto al transporte, existe una gran falta de conciencia, ya que no existe un transporte óptimo que se encuentre adaptado para personas con discapacidad física que utilicen sillas de ruedas, teniendo solo como preferencia los primeros asientos de los microbuses.

Por último, en relación a las agrupaciones, la mayoría no tiene una participación activa a grupos dirigidos a personas con discapacidad adquirida, ya sea porque algunos colaboran ayudando a su pareja en el ámbito laboral, porque tienen dificultad para trasladarse al lugar de encuentro, por desconocimiento o simplemente no tienen la motivación necesaria de participar en las agrupaciones.

En relación a lo desarrollado en el marco teórico, cabe destacar que existe directa relación con lo mencionado por los entrevistados, ya que según el PLADISC (2013 – 2020), existen importantes brechas de acceso, generando situaciones de exclusión y falta de oportunidades para las personas con discapacidad, lo cual concuerda con lo manifestado por los entrevistados, sobre todo en temas de programas e infraestructura, ya que manifiestan que falta mejorar respecto a la implementación de

nuevos programas dirigidos específicamente a personas con discapacidad física adquirida, haciendo la distinción con las personas con discapacidad física congénita, por lo que a veces se generan situaciones de exclusión o falta de oportunidades.

Sin embargo, los entrevistados que adquirieron la discapacidad física en años anteriores reconocen que se ha generado un cambio hasta la actualidad, observando una leve mejora en cuanto a la infraestructura, ya que existen mayor número de calles pavimentadas y aumento de veredas con rampas, lo que genera más independencia y autonomía de las personas con discapacidad física, existiendo una clara convergencia con lo mencionado en el marco teórico, donde se ha logrado un avance en materia legislativa, creándose la ley 20.422, que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, centrándose en la promoción de derechos, independencia y autonomía personal, y no en el tratamiento de la deficiencia.

Objetivo General

Conocer las percepciones de las personas con discapacidad adquirida de la ciudad de Chillán, en relación a su proceso de inclusión social.

La discapacidad y los procesos de inclusión social son fenómenos complejos de abordar, ya que estos serán descritos y entendidos por personas con discapacidad en base a su condición, sistemas de creencias y motivaciones presentes en sus vidas, los que en su conjunto, brindan al individuo una visión global de su medio. Desde esta mirada, las personas con discapacidad tienen que afrontar su nueva condición, además de un conjunto de complejidades que se presentan en su cotidianidad, los cuales abren un nuevo sistema de necesidades que se derivan de aceptar esta situación a nivel familiar, social, laboral y educacional.

Maslow (1943) plantea que el hombre es un ser dotado de necesidades complejas, pero claramente identificables y diferenciables, que son las que orientan y dinamizan los comportamientos humanos, hacia objetivos, satisfaciéndose así cíclicamente los procesos humanos, que se repiten hasta su muerte. En base a esto, la teoría de la motivación y de la jerarquía de las necesidades de Maslow (1943) se ajusta a personas con discapacidad adquirida y sus procesos de inclusión social, ya que esta aborda las necesidades básicas y de motivación de los individuos, en relación a todas las dimensiones de su vida, permitiendo establecer una relación entre satisfacción de necesidades e inclusión social.

Hablar de inclusión social significa integrar a la vida comunitaria a todos los miembros de la sociedad, independientemente de su origen, de su actividad, de su condición socioeconómica o de su pensamiento. Normalmente, la inclusión social se relaciona con los sectores más humildes, pero también puede tener que ver con minorías discriminadas y dejadas de lado (diccionario ABC, 2007–2014).

En base al estudio sobre las percepciones de los procesos de inclusión social de las personas con discapacidad física adquirida, estas varían de acuerdo a las vivencias personales de cada uno, las cuales concuerdan primeramente en la carencia de una cultura inclusiva en nuestra sociedad chilena.

Por otra parte, a nivel comunal, las coyunturas sociales no generan los espacios suficientes para que las minorías puedan desarrollarse integralmente, esto a raíz que la comuna de Chillán no cuenta con una base sólida en materia de discapacidad, considerando que a nivel comunal no contamos con organismos e instituciones suficientes que mantengan la actualización de estadísticas y planes de desarrollo comunal enfocados en discapacidad física adquirida, lo que conlleva a un déficit de políticas inclusivas que establezcan la plena incorporación de las personas en todas las dimensiones de su vida.

En base al objetivo de investigación planteado las conclusiones apuntan a que los procesos de inclusión social podrán ser abordados a cabalidad una vez que se desarrolle una cultura inclusiva entre los distintos organismos públicos y privados de la ciudad, basada en ejes holísticos centrados en la satisfacción del conjunto de necesidades de cada persona, orientado en el cumplimiento de los derechos humanos, lo que asegura la plena inclusión de las personas con discapacidad física adquirida.

CAPÍTULO VI

RECOMENDACIONES

Introducción

La discapacidad adquirida es un problema social complejo del que no se tiene suficiente información hasta nuestros días. La carencia de programas sociales y redes de apoyo especializadas y destinadas a la inclusión total de las personas con discapacidad, son algunas de las atenuantes a tratar en la siguiente propuesta para trabajar con esta población, la cual es parte de un grupo completamente segregado y excluido de nuestra sociedad.

A través de esta investigación fue posible identificar ciertos aspectos que resulta relevante complementar para un mejoramiento y progreso en materias de inclusión social de personas con discapacidad, a fin de unificar esfuerzos en pro de un desarrollo integral que garantice el derecho de igualdad de condiciones a todas las personas.

Las propuestas de trabajo se focalizan en abordar aquellas falencias identificadas mediante la presente investigación, además de lograr un acercamiento a la conceptualización del término discapacidad adquirida.

Primera propuesta

Distinción de los tipos de discapacidad. Es de fundamental importancia dar mayor énfasis a la distinción en relación a los tipos discapacidad, específicamente adquirida y congénita, normalmente no se profundiza en hacer la diferenciación de estos conceptos. Para introducirnos podemos decir que la discapacidad adquirida se produce por causales de accidentes de tránsito y enfermedades crónicas o degenerativas, las cuales se pueden manifestar en cualquier etapa del ciclo vital de las personas. Por otro lado, la discapacidad congénita, es aquella que se manifiesta desde el nacimiento, producida por un trastorno durante el desarrollo embrionario o durante el parto, además puede ser consecuencia de una afección hereditaria o por factores ambientales.

A pesar del aumento de la visibilidad del tema de las personas con discapacidad en la agenda pública regional y de los avances en el reconocimiento jurídico de sus derechos, se sigue caracterizando por una profunda desigualdad, que se materializa en grandes brechas socioeconómicas que colocan a este grupo de la población en una condición de vulnerabilidad que demanda acciones integrales en relación a políticas públicas de inclusión social.

La posibilidad de estas acciones de lograr avances reales en materia de igualdad también depende de la posibilidad de realizar diagnósticos comunales que permitan tener un mayor acercamiento a la realidad social de las personas con discapacidad física adquirida, ya que el proceso vivencial

experimentado por estas personas y su grupo familiar difiere a la realidad de familias chillanejas que presentan un tipo de discapacidad distinta de la ya mencionada, ya que los procesos de inclusión social que antes se encontraban definidos, se ven afectados luego de adquirir una discapacidad, alterando todas las dimensiones de la vida de un ser humano. El panorama de los datos obtenidos en el municipio deja al descubierto la falencia en el desarrollo de este grupo de entrevistados, ya que solo lo intervienen de manera general sin hacer la distinción sobre distintos tipos de discapacidad lo que dificulta generar espacios de inclusión social.

Segunda propuesta

Apoyo profesional a nivel individual y familiar. La adquisición de una discapacidad puede ocurrir en cualquier etapa del ciclo vital individual y familiar. Todo este proceso de aceptación y posterior adaptación va a demandar una reestructuración que involucra a cada integrante de la familia. En primera instancia, se ven afectadas las relaciones familiares, los roles y la comunicación. Personalmente, se producen cambios que afectan a nivel biopsicosocial, estando marcados sentimientos como el miedo, la inferioridad, ansiedad, depresión, aislamiento, agresividad y el más relevante la disminución de la autonomía e independencia que antes eran parte de la vida diaria.

A nivel familiar, al momento de enfrentar esta situación toda la atención se centra en el discapacitado/a, además, se realiza un restablecimiento de los roles, debiendo modificar cada integrante de la familia la función que realizaba con normalidad, generándose un desajuste en el núcleo familiar. Ante esta situación, surge la iniciativa de presentar una propuesta de elaboración de un programa destinado a la persona discapacitada y a su grupo familiar, cuyo objetivo sea entregar ayuda técnica y profesional durante el proceso de aceptación y adaptación a una discapacidad.

Este programa debiera considerar la incorporación de profesionales del área psicosocial, entre los cuales se encontrarían trabajadores sociales, psicólogos y terapeutas ocupacionales, quienes tendrían como eje primordial de intervención el apoyo, asesoramiento y orientación durante todas las etapas que involucra la adquisición de una discapacidad. La ejecución de este programa estará enfocada en un carácter integral, centrado en el individuo y en cada integrante de su familia, con estrategias de intervención acordes a las necesidades de cada persona, facilitando así su integración y procesos de inclusión. La relevancia de esta propuesta radica en la necesidad de contar con una red de apoyo profesional, como soporte para enfrentar la complejidad de una discapacidad física adquirida.

Tercera propuesta

Elaboración de programas de apoyo a personas con discapacidad adquirida. En los últimos años se han logrado progresos en materias de discapacidad, sin embargo, aún queda un largo camino por

recorrer para lograr la plena inclusión social de estas personas. La inclusión social es un proceso permanente cuyo objetivo debiera ser, garantizar al discapacitado/a el derecho a vivir y ser integrado en su comunidad, disfrutar de salud, recibir apoyo emocional y técnico durante la rehabilitación, recibir educación y tener la oportunidad de alcanzar logros a nivel laboral.

La propuesta en relación a esta materia, se aboca a la elaboración de una mayor cantidad de programas que integren políticas sectoriales en prevención, salud, rehabilitación integral, integración escolar, capacitación, empleo y accesibilidad universal (Ley 20.422), contribuyendo a la eliminación de barreras arquitectónicas, urbanas y de transporte. Esto además de programas que aseguren el acceso a las nuevas tecnologías, que fomenten la cultura, el deporte y la recreación para personas con discapacidad. Si bien es cierto que existen programas destinados a personas con discapacidad, estos necesitan de mayor profundización. Desde la perspectiva de los entrevistados, los programas existentes sólo se abocan a suplir aspectos básicos como la rehabilitación y el tratamiento, descuidando aspectos relevantes que son parte de los derechos de cada persona y son de suma importancia en materias de inclusión social.

La elaboración de estos programas va a demandar el involucramiento institucional, la cooperación y el trabajo en conjunto del sector público y privado, también el involucramiento de distintos profesionales del área de la salud y de las ciencias sociales, la participación de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad a fin de lograr un avance significativo en materias de inclusión.

La base de los futuros programas debiera considerar las necesidades primordiales de la persona con discapacidad, ya sea en materias de inclusión familiar, social, educacional y laboral, es decir abarcar en su totalidad todas las dimensiones del desarrollo de un individuo a nivel personal, logrando así mayor integración e inclusión social.

Cuarta Propuesta

Capacitación e integración al mundo laboral. El panorama que nuestro país enfrenta en relación a la inclusión de personas con discapacidad al mundo laboral revela e implica un gran desafío, cuyo objeto es intervenir activamente en las barreras de prejuicios y discriminación existentes. Son pocas las compañías nacionales que cuentan con lineamientos claros respecto a la inclusión de personas con discapacidad. Estas, mayormente, son motivadas por fines caritativos y con un alto nivel de prejuicio sobre los trabajos que puede o no desempeñar una persona con discapacidad.

Como principal propuesta frente a esta temática se plantea la necesidad de instruir a las personas discapacitadas para que puedan incorporarse y desarrollar una actividad laboral que facilite su pleno desarrollo y sea un avance en cuanto a inclusión laboral. Mediante esta propuesta se pretende alcanzar

una cultura inclusiva, que generalmente se desarrolla con el tiempo y la interacción, además pretende derribar algunos mitos y creencias que se tiene sobre las personas con discapacidad, mencionar por ejemplo que las personas con discapacidad se ausentan, accidentan o enferman más que los trabajadores sin discapacidad, este es un mito que dificulta la inclusión laboral.

En relación a esta propuesta de capacitar y lograr que la persona con discapacidad pueda obtener un empleo de acuerdo a sus limitaciones y habilidades, esta tendría un impacto positivo en la economía personal y familiar, otorgaría un mayor grado de autonomía respecto a terceros como la familia e instituciones de apoyo y mejoraría la autovaloración personal.

Quinta propuesta

Implementar nuevas y mejores políticas públicas que garanticen la accesibilidad. El transporte público es uno de los mecanismos necesarios para todas las personas, incluidas las personas con discapacidad, ya que es uno de los principios fundamentales de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas. Esta propuesta plantea una política de inclusión social, considerando la obligación de que cualquier medio de transporte público deba brindar plena autonomía e independencia, facilitando la participación en todos los aspectos de la vida de manera segura y accesible.

Si bien las políticas están encausadas a garantizar la plena inclusión, muchas veces son las personas y la sociedad quienes abusan de ascensores y espacios públicos destinados a personas con discapacidad en la ciudad de Chillán. Del mismo modo, los habitantes de la comuna copan los espacios reservados para sillas de ruedas al interior de los buses, sin tomar conciencia y demostrando, con sus actos, el rechazo a una realidad distinta que genera discriminación y ausencia de cultura inclusiva en la ciudad de Chillán.

La base de esta propuesta se fundamenta en la implementación de un sistema de transporte destinado exclusivamente a personas con discapacidad, en base a sus limitaciones y necesidades. Mencionar, también, que es de vital importancia destinar mayores recursos provenientes del Estado para poder implementar un sistema de estrategias que permitan un mayor bienestar e inclusión social de las personas con discapacidad adquirida, cuya finalidad permita el goce de todas las dimensiones de su vida, mediante la accesibilidad de los mecanismos de transporte el cual es uno de los factores imprescindibles para llegar a todos los servicios de cobertura y prestaciones sociales y médicas.

Las barreras frente a transporte son fácilmente identificables pueden ser abordadas mediante un sistema de estrategias, sin embargo las barreras de actitud y conciencia son difíciles de eliminar, ya que como sociedad no estamos culturalmente preparados para aceptar las diferencias de forma tolerante y respetuosa, siendo esto el pilar fundamental de la inclusión social.

Sexta propuesta

Mejorar e implementar nuevos sistemas de equipamientos en infraestructura presentes en la comuna de Chillán, para que las personas con discapacidad adquirida puedan acceder a todos los servicios básicos que existen en la comunidad. Dentro de la comuna de Chillán, podemos identificar que las áreas de conexión y suministro de los servicios básicos se encuentran dentro de las cuatro avenidas centrales de la comuna, las cuales presentan modificaciones en relación a la infraestructura de acuerdo a la normativa legal vigente, cuya finalidad es promover la accesibilidad universal, derribando todas las barreras arquitectónicas que puedan existir, a fin contribuir a la integración social de las personas con discapacidad, como señala la Ley 20.422 en relación a la prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad, en diversos ámbitos como el acceso a la cultura, información, comunicaciones, espacio físico, educación, capacitación e inserción laboral.

Eliminar las barreras arquitectónicas es uno de los temas pendientes para permitir la integración de las personas con discapacidad en la sociedad. A su vez abrirá caminos en los ámbitos familiares, sociales, laborales, y educacionales. En la mayoría de los barrios de Chillán aún carecen de este tipo de políticas inclusivas, debido a que existen obstáculos socioculturales que van en desmedro de las necesidades y desarrollo de las personas que padecen discapacidad. .

Las barreras de infraestructura son las que encontramos en la mayoría de los espacios públicos, es decir, parques, plazas, aceras y demás lugares de la ciudad. También los edificios en general escasean de adecuadas soluciones a estos inconvenientes. Escalones, escaleras, ascensores diminutos, puertas en mal estado, veredas rotas y baños públicos no están adaptados y son las principales causas que afectan a las personas con discapacidad.

La importancia de crear conciencia de esta situación en la sociedad es primordial, debemos tener una mirada crítica a fin de mejorar la calidad de las calles para que las personas con discapacidad puedan movilizarse adecuadamente en su silla de ruedas como, por ejemplo, producto de que hay insuficiencia de rampas o están en malas condiciones materiales, debido a que están pensadas para realizar circuitos que tengan puntos estratégicos, como podría ser trazado con recorrido hasta los puntos de las subavenidas comerciales y paradas de locomoción de buses y colectivos. En ocasiones sucede que, en una esquina, se encuentran con una rampa y en la opuesta no la hay, por lo tanto, la solución es inconclusa y deficiente.

Si bien la comuna de Chillán, cumple con la ley de accesibilidad para personas con discapacidad, no obstante, no todas cumplen el objetivo para el cual fueron construidas. Falta más difusión para los vecinos de la comunidad, sensibilizando en la toma de conciencia de las necesidades arquitectónicas de las personas con discapacidad.

Desde este aspecto, como trabajadoras sociales, entendemos que la discapacidad es un problema social donde se necesita enfatizar acerca del cumplimiento de las normativas vigentes y, en especial, acercarnos a la participación de todos los individuos, en función de una autonomía individual y convivencia en la diversidad. La incorporación de estas prácticas sociales nos permiten ampliar la mirada de la discapacidad más allá del sector sanitario y nos permite caminar hacia el objetivo principal que es trascender la mirada hacia un enfoque biopsicosocial.

Las propuestas de trabajo se focalizaron en abordar aquellas falencias identificadas mediante la presente investigación, considerando aspectos relevantes de las dimensiones de la vida de un ser humano, partiendo de la idea de la importancia en realizar una distinción de los tipos de discapacidad lo que será la base para implementación de futuros programas y políticas públicas inclusivas dirigidas a personas con discapacidad adquirida, brindando con ello, apoyo a nivel individual y familiar. Es decir, las propuestas se focalizaron en aspectos elementales para el lograr la plena inclusión de estas personas tales como; elaboración de programas de apoyo a personas con discapacidad adquirida, capacitación e integración al mundo laboral, implementación y mejora de políticas públicas que garanticen la accesibilidad de personas con discapacidad adquirida y por último, mejorar e implementar nuevos sistemas de equipamiento en infraestructura presentes en la comuna de Chillán.

Enfatizar en los aspectos señalados anteriormente facilitará la plena integración de las personas con discapacidad adquirida, fomentando una cultura inclusiva en la ciudad de Chillán.

LISTA DE REFERENCIAS

- Alfama, Obradors y Subirat (2000). *Ciudadanía e inclusión social frente a las inseguridades contemporáneas*. Obtenido de https://www.cl/search?hl=esCL&source=hp&q=ciudadania+e+inclusi%C3%B3n+social+frente+a+las+inseguridades+contempor%C3%A1neas.+la+significaci%C3%B3n+del+empleo&gbv=2&oq=CIUDADANIA+E+INCLUSI%C3%93N+SOCIAL+&gs_l=heirloom-hp.1.1.012j0i22i30i4.7625.26469.0.48391.30.24.0.4.4.0.703.3939.5-5j1.6.0....0...1ac.1.34.heirloom-hp..20.10.4330.IDdxXPu4uRE.
- Álvarez, G. (2013). *Discapacidad y sistemas alternativos de resolución de conflictos*. España. Obtenido de http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO21793/discapacidad_sistemas_alternativos.pdf
- Andrade, C. (2008). *Estudio Exploratorio de la Percepción de la Sociedad Chilena sobre Exclusión Social de las Personas con Discapacidad*. Obtenido de: http://www.tesis.uchile.cl/tesis/uchile/2008/andrade_c/sources/andrade_c.pdf
- Briones, G. (2002). *Metodología de la investigación cuantitativa en las Ciencias Sociales*. Obtenido de: <http://es.scribd.com/doc/23545531/Briones-Metodologia-de-la-investigacion-cuantitativa-en-las-ciencias-sociales>
- Cano, Quiceno, Vinaccia, Gaviria, Tabón & Sandín, (2006). Calidad de Vida y Factores Psicologicos asociados en pacientes con diagnósticos de dispepsia Funcional. *Universitas Psychologica*, 5 (3), 511-520. Obtenido de: http://plus.url.google.com/url?sa=z&n=1402068566557&url=http%3A%2F%2Fumb.edu.co%3A82%2Frevp%2Findex.php%2Fvanguardiaapsicologica%2Farticle%2Fdownload%2F76%2F99&usg=nZRpz_kISMtdpSznaopzF3Q9wfc.
- Christians, C. (2000). *Ethics and politics in qualitative research*. En: Denzin N, Lincoln Y. Handbook of qualitative research. Londres: Sage.
- Colvin, M. y Rutland, F. (2008). Is Maslow's Hierarchy of Needs a Valid Model of Motivation. Louisiana Tech University. Obtenido de http://doctorado.josequintero.net/documentos/Teoria_Maslow_Jose_Quintero.pdf
- Crosso, C. (2010). *El derecho a la educación de personas con discapacidad: impulsando el concepto de educación inclusiva*. Obtenido de http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol4-num2/art4_htm.html
- Definicion ABC. (s/f). Definición de Inclusión. Obtenido de <http://www.definicionabc.com/social/inclusion.php#ixzz31ueGL8Et>
- Delgado, Y. (2012a). *Programa de Prevención a la Discapacidad. Discapacidad Congénita*. Obtenido de: <http://es.scribd.com/doc/78382777/La-Discapacidad-Congenita>.
- Delgado, Y. (2012b). *Programa de prevención a la discapacidad. Lo que debemos saber sobre la "Discapacidad"*. Obtenido de: <http://es.scribd.com/doc/78382784/La-Discapacidad>.
- ENDISC (2004). *Primer estudio Nacional de la discapacidad en Chile*. Obtenido de: http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/encuestas_discapacidad/pdf/Xregion.pdf
- Feist, J. y Feist, G. (2006). *Theories of Personality* (sexta edición). New York: McGraw Hill.

- Foucault, M. (1999). *La construcción social de la normalidad (análisis aplicado a la discapacidad)*. Obtenido de: <http://invisibles.org.ar/blog/wp-content/uploads/2010/09/capitulo-1-construccion-social.pdf>
- Fundación Nacional Discapacitados (2013, 19 de abril). Discapacidad y trabajo en Chile, desafíos y oportunidades. *El Matutino*. Obtenido de: <http://www.elmatutino.cl/noticia/sociedad/discapacidad-y-trabajo-en-chile-desafios-y-oportunidades>
- Galeano, M.E. (2009). *Estrategias de investigación social cualitativa. El giro en la mirada*. Medellín: La Carreta Editores.
- Gobierno de Chile (1994). *Ley 19.284 Que establece Normas para la plena Integración Social de Personas con Discapacidad*. Santiago, Chile. Obtenido de: http://www.fnd.cl/Ley_19.29...pdf
- Gobierno de Chile (2010). *Ley 20.422 Que establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad*. Santiago, Chile. Obtenido de: <http://www.leychile.cl/Navegar?idLey=20422>
- Hernández, A. (2011). Discapacidad y educación = Exclusión. Obtenido de: <http://www.fnd.cl/discapacidadyeducacionexclusion.html>
- Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P. (1990). *Metodología de la Investigación*. México: McGraw-Hill
- Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P. (1997). *Metodología de la Investigación*. Colombia: Panamericana Formas e Impresos S.A.
- Homecenter Sodimac (2014). *Pluralismo e Integración*. Obtenido de <http://www.sodimac.cl/static/site/nuestra-empresa/pluralismo-integracion.html>
- INE (2004). *Primer estudio Nacional de la discapacidad en Chile*. Obtenido de http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/encuestas_discapacidad/pdf/Xregion.pdf
- INE (2012). *Censo Chile*. Obtenido de C:\Documents and Settings\packard bell\Escritorio\Fuentes tesis\Censo 2012 en Discapacidad revela que las personas con discapacidad son el principal “grupo vulnerable” en Chile - Sala de Prensa - Senadis.mht
- Joyce-Moniz, L. y Barros, L (2007). *Psicología de la enfermedad para cuidados de la salud. Desarrollo e intervención*. Bogotá, Colombia: El Manual Moderno.
- Lahera, E. (2002). *Introducción a las Políticas Públicas*. Obtenido de http://terceridad.net/PyPS/Por_temas/14_ProcPol_metodo/Expositores/Lahera%20Parada%20Eugenio,%20Introduci%F3n%20a%20las%20Pol%EDticas%20P%FAblicas%20pp.%2013%20-%20138.pdf
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Segunda edición. México: Martínez Roca.
- Maslow, A. (1943). *A Theory of Human Motivation*, Psychological Review, vol. 50. Obtenido de <http://www.julioboltvinik.org/documento/Tesis%20Ampliar%20la%20mirada%20PDF/Vol%20I/Cap%203%20Maslow.pdf>

- Maxwell, J. (1996). *Qualitative Research Design: An Interactive Approach*. Applied Social Research Methods Series, Volume 41, Sage. Obtenido de: http://www.andar.org.mx/pruebas/micr_aborto/03_panel_metodos/Lafaurie.pdf
- Maykut y Morehouse, (1994). Citado en *Metodología. Principios del enfoque fenomenológico*. Obtenido de : http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/mce/bonilla_h_s/capitulo3.pdf
- Ministerio de Protección Social (2004). *Lineamientos de Política. Habilitación/ Rehaibilitación Integral para el Desarrollo Familiar, Ocupacional y Social de las Personas con Discapacidad*. Bogotá, Colombia: Imprenta Nacional de Colombia.
- Moyano, E., Ramos, N. (2007). Bienestar subjetivo: midiendo satisfacción vital, felicidad y salud en población chilena de la Región Maule. *Revista Universum*, Vol. 22 N° 2. Obtenido de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-23762007000200012&lng=es&tlng=es.10.4067/S0718-23762007000200012.
- Municipalidad de Chillán (s/f). *Plan de Desarrollo Comunal de la Comuna de Chillán (2011-2015)*. Obtenido de: <http://www.municipalidadchillan.cl/media/2011/noviembre/archivos/PLADECO-2011-2015.pdf>
- Municipalidad de Chillán Viejo (s/f). *Plan de Desarrollo Comunal de la Comuna de Chillán Viejo (2011-2016)*. Obtenido de: http://transparencia.chillanviejo.cl/rep/pladeco/2011/municipal/37/08/NUEVO_D.A._1.574_01082011_PLADECO_20112016.pdf
- Noreña, A., Alcaraz-Moreno, N., Rojas, J., Rebolledo-Malpica, D. (2012, Diciembre). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, vol. 12, núm. 3. Obtenido de: <http://www.redalyc.org/pdf/741/74124948006.pdf>
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Obtenido de: <http://www.cermi.es/esES/ColeccionesCermi/Cermi.es/Lists/Coleccion/Attachments/64/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>
- Pantano, L., Núñez, B. y Arenaza, A. (2012). *¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad?* Obtenido de: http://www.lugareditorial.com.ar/extras/978-950-892-417-9_Ver%20fragmentos%20del%20libro.pdf
- Pereda, C., De Prada, M., Actis, W. (2012). *Discapacidades e inclusión social*. Barcelona: Obra Social La Caixa
- Pineda, E. y otros. (1994). *Metodología de la investigación; manual para el desarrollo de personal de salud*, 2 ed. Washington: Organización panamericana de la salud.
- Pineda, E., de Alvarado, E., de Canales, F. (1994). *Metodología de la investigación. Manual para el desarrollo de personal de salud*, 2° ed. Obtenido de: <http://www.google.cl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCYQFjAA&url=http%3A%2F%2Firis.paho.org%2Fxmlui%2Fbitstream%2Fhandle%2F123456789%2F3132%2FMetodologia%2520de%2520la%2520investigaci%25F3n%2520manual%2520para%2520el%2520desarrollo%2520de%2520personal%2520de%2520salud%252035.pdf%3Fsequence%3D1&ei=LQOSU83TNMrhsASuw4C4DA&usg=AFQjCNFJ6MJeokLjXWNGupil0SGGzzUZw&sig2=4GXkiP0iz30sa18MQUEkL>
- PNUD (1998). *Relatório de Desenvolvimento Humano*. New York. Oxford University Press.

- Sala de prensa SENADIS. (2013). *Censo 2012 en Discapacidad revela que las personas con discapacidad son el principal "grupo vulnerable" en Chile*. Obtenido de http://www.senadis.gob.cl/sala_prensa/d/noticias/2990/censo-2012-en-discapacidad-revela-que-las-personas-con-discapacidad-son-el-principal-grupo-vulnerable-en-chile
- Simons, J., Irwin, D. y Drinnien, B. (1987). *Maslow's Hierarchy of Needs from Psychology - The Search for Understanding*. New York: West Publishing Company.
- Taylor, S. y Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de Investigación*. Obtenido de: <http://www.postgradolinguistica.ucv.cl/dev/documentos/91,1015,Taylor,%20S.J.%20Introducci%F3n%20a%20los%20m%20E9todos%20cualitativos%20de%20investigaci%F3n.pdf>
- Tod A. (2008). Entrevista. En: Gerrish K, Lacey A. *Investigación en enfermería*. España: McGraw Hill-Interamericana.
- Torres, L., Ortega, P., Garrido, A. Reyes, A., (2012). *Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad*. Facultad de Estudios Superiores Iztacala. Universidad Nacional Autónoma de México. Tlalnepantra de Baz, México. Obtenido de: <http://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia/>
- Wiereszen, N. (1999). *La discapacidad en América Latina*. Obtenido de: http://www.sinergia-web.com/archivos/Discapacidad_A-L.pdf
- Zondek, A., Zepeda, M., González, F., Recabarren, E. (2006). *DISCAPACIDAD EN CHILE. PASOS HACIA UN MODELO INTEGRAL DEL FUNCIONAMIENTO HUMANO*. Obtenido de http://www.google.cl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=5&ved=0CDYQjBAwBA&url=http%3A%2F%2Fwww.senadis.gob.cl%2Fdescarga%2Fi%2F633%2Fdocumento&ei=sER3VK6oE6aCsQTVo4GQBQ&usg=AFQjCNFOnKYEcHi0zuFqeIa1l3p42At2yw&sig2=O7ddDRL6Az_JUyP21xVJ5A