

**LA FAMILIA EN EL PROCESO DE INCLUSIÓN DE SUS HIJOS
DISCAPACITADOS: UNA PERSPECTIVA DESDE EL
TRABAJO SOCIAL**

SEMINARIO PARA OPTAR AL GRADO DE
LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL

AUTORES:

Stephanie Domke Araya
Benjamín Morales Acevedo
Mauricio Muñoz Aroca
Marjorie Sánchez Jimenez
Maria José Valenzuela Quintana

DOCENTE GUIA:

Marcelo Torres

Santiago Chile
Agosto, 2009

AGRADECIMIENTOS

Agradecido de Dios...de todos los procesos de la vida...porque aunque no pareciera ser...sí!!! estamos evolucionando....o mejor dicho recordando y retornando lo que algún día fuimos...DIOSES humildes encarnando el conocimiento infinito!!!.....y agradezco infinitamente a mis queridos padres, a mi honorable esposa y su familia...y a mi hija que viene en camino...de corazón...gracias por todo el apoyo y la fuerza entregada...solo es la manifestación del amor...y este trabajo para mí simboliza eso.... el comienzo de la victoria del amor... eso que todos los seres llevamos dentro.

Esta tesis la dedico a todos los trabajadores sociales que encarnan el espíritu de Marcus Garvey...ya que estas personas no cambiarán el sagrado trabajo por la verdad y la justicia a cambio de mentiras e ilusiones del mundo...nada ni nadie podrá quitar el compromiso de trabajar por un mundo más humano porque saben que ese compromiso es la fuente que da vida...

BENJAMÍN MORALES

Índice

Introducción.....	4
<u>CAPÍTULO I: Planteamiento del Problema</u>	
Antecedentes Generales.....	6
Justificación del estudio.....	22
Pregunta y Objetivos de Investigación.....	25
Relevancia para el Trabajo Social.....	26
<u>CAPITULO II: Discusión Bibliográfica</u>	
Evolución y Construcción del concepto Discapacidad.....	29
Discapacidad y Políticas Sociales.....	34
De la Integración a la Inclusión.....	39
La Familia y el proceso de aceptación del hijo discapacitado.....	44
<u>CAPITULO III: Marco Metodológico</u>	
Paradigma Interpretativo.....	49
Enfoque Cualitativo.....	50
Tipo de estudio.....	51
Método de Estudio.....	51
Técnicas de recolección de datos.....	52
Criterio de selección de informantes.....	53
Criterio validez de estudio.....	53
<u>CAPITULO IV: Análisis e Interpretación de los Resultados</u>	
Análisis e Interpretación de la información.....	55
Cuadro de Categorías y Subcategorías.....	56
<u>Primera Categoría:</u> Familia.....	57
<u>Segunda Categoría:</u> Políticas Sociales.....	66
<u>Tercera Categoría:</u> Inclusión.....	71
<u>CAPITULO V: Conclusiones y Propuestas</u>	
Conclusiones.....	85
Propuestas.....	93

Bibliografía.....**99**

Anexos.....Se encuentran en un CD que contiene: Entrevistas Individuales, grupales e instrumentos de investigación.

Introducción

Esta investigación se enmarca principalmente en un aspecto del fenómeno social de la discapacidad, particularmente el proceso que vivencia la familia al tener un hijo en situación de discapacidad. Estudiar dicho aspecto nos lleva a profundizar también en determinados factores que, sin duda alguna, inciden directamente en la manera en cómo la familia va a vivenciar este proceso. Entre estos factores que enfatiza este estudio cabe destacar el factor políticas sociales, el factor educación, el factor discriminación y el factor apoyo familiar e institucional, los cuales resultan ser transversales al momento de pensar y actuar para la inclusión social.

Dado que la institución que se escoge para realizar esta investigación es el *Centro de Rehabilitación Integral de Carabineros Teresa Bianchini de Bernales (Cricar)*, la cual pertenece exclusivamente a Carabineros de Chile, aquí los sujetos de investigación serán los padres de los niños en situación de discapacidad que precisamente participan en el Cricar, es decir, los funcionarios de carabineros y/o sus esposas.

Es así como en el primer capítulo de este trabajo de investigación, se da a conocer los antecedentes generales del fenómeno social de la discapacidad, para a continuación señalar la importancia de llevar a cabo este estudio para la sociedad a nivel general, y desglosando desde aquí la pregunta y objetivos de investigación. Enseguida, se da a conocer la relevancia del estudio para el pensar y actuar del Trabajo Social.

En el segundo capítulo se encuentra la discusión bibliografía, donde básicamente se relaciona el tema y la pregunta central de investigación con las distintas teorías que plantean algunos autores con respecto a la Discapacidad, Políticas Sociales, Inclusión Social y Familia.

En el tercer capítulo se aborda el diseño metodológico de la investigación, ya sea el paradigma en el cual ésta se sitúa, el enfoque, el tipo y método de estudio, las técnicas de recolección de datos, los criterios de selección de los informantes y, por último, la validez de la investigación.

En el cuarto capítulo se encuentra el análisis de los datos en donde se extraen los discursos más representativos de los entrevistados.

El último capítulo se da a conocer las conclusiones y propuestas que tiene esta investigación para el Trabajo Social, la sociedad civil, el Estado y la institución donde se aplicó los instrumentos de investigación.

Antecedentes Generales

El fenómeno de la discapacidad ha sufrido una serie de cambios y transformaciones a largo de la historia de la humanidad. Esta transformación se refiere fundamentalmente a las distintas maneras de percibir e interpretar la discapacidad que han influido directamente en las actitudes sociales de la población inserta dentro de una determinada época y contexto socio-cultural.

A continuación se presentan los modelos que expresan la evolución que ha tenido el concepto de discapacidad a partir de la edad media hasta hoy:

Modelo Demonológico: (edad media Siglo VI-SXV): Discapacidad: posesión demoníaca, se le asociaba al mal, los discapacitados eran quemados, asesinados y encerrados.

Modelo Organicista: (1400-1500): La discapacidad se le asociaba a causas orgánicas, y se buscaba otorgar remedio a estos problemas.

Modelo Socioambiental: (post-guerra 1913-1918): Persona con discapacidad: ser social que tiene que ser reincorporado a su medio. Las acciones que propicia este modelo son remediales, buscan la adaptación del individuo a su medio ambiente.

Modelo Rehabilitador: (1918-1960): Centra los problemas en el individuo, en sus deficiencias y dificultades, por lo que pone el acento en la intervención profesional de diversos especialistas que mantendrán el control del proceso y permitirán a la persona la superación de sus dificultades.

Modelo de Integración: (1960 en adelante): Se centra en la relación entre el individuo y el ambiente (social y físico). Tanto la sociedad como la persona con discapacidad deben encontrar formas para relacionarse.

Modelo de la Autonomía Personal: (época actual). Este nuevo concepto está referido a la autodeterminación en conjunto con intervenciones en el medio y el desarrollo tecnológico que permita la supresión de barreras físicas y la supresión de barreras actitudinales en los diferentes sectores para la equiparación de oportunidades.¹ Desde este modelo se comienza a hablar del proceso de inclusión.

¹ Muñoz, Claudia. Artículo "Evolución histórica de la discapacidad, concepto de discapacidad y nuevo enfoque Cif". 2006. Universidad de Chile, departamento de Pregrado. Curso:

La evolución histórica y el modelo actual, permiten comprender el cambio que se ha generado en esta temática a través de los años; partiendo desde la visión que se asumía en la edad media (personas demoníacas), hasta llegar a la actualidad (siglo XXI) denominándolas personas con capacidades diferentes y entendiéndolas como sujetos de derecho. Sin embargo, esto no significa que características propias de antiguos modelos ya no existan o no estén presentes en la actualidad o en diversas culturas alrededor del mundo, ya que todavía es posible observar la presencia de elementos que son propios del modelo rehabilitador e integrador, así como también elementos que están más cerca de pertenecer al modelo demoníaco que al modelo organicista. Un ejemplo de lo anterior es la creencia de los originarios de las Islas del Pacífico quienes todavía perciben la discapacidad como el resultado de las fechorías de sus antepasados que traen por consecuencia la culpa y el oprobio, o los budistas que entienden el nacimiento de un niño con limitación física como una consecuencia de un karma² o el destino, por lo tanto, la manera de percibir la discapacidad es tan diversa como culturas existen en el mundo.

De acuerdo a lo anterior, el enfatizar en los derechos humanos se convierte hoy en día en algo importante para la libertad y dignidad de las personas. De esta manera, es posible afirmar que gracias a la conciencia y búsqueda de aquellos aspectos o elementos que nos asemejan y unen más que aquellos que nos separan como seres humanos, es que ha surgido con fuerza sobre el mundo la poderosa Declaración Universal de los derechos humanos, la cual es proclamada como la aspiración más elevada del hombre. El poder de esta declaración reside en el reconocimiento de que la libertad, la justicia y la paz sólo serán posibles en el mundo si se promueven y cumplen los derechos inalienables de todos los miembros de la familia humana, independiente de la religión que profesen y de la condición físico-motor que tengan las personas.

Integración social de personas con discapacidad. P 2 y 3. Disponible desde Internet: http://www.plataforma.uchile.cl/fg/semestre2/_2003/integra/modulo1/clase2/doc/ppt_clase02.doc

² De acuerdo con varias religiones orientales, el karma sería una energía metafísica (invisible e inmensurable) que se deriva de los actos de las personas. De acuerdo con las leyes del karma, cada una de las sucesivas reencarnaciones quedaría condicionada por los actos realizados en vidas anteriores. En este sentido, la ley del Karma vendría siendo la ley de causa y efecto.

El artículo 2 de esta declaración señala que *“toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición”*³.

En tanto, el artículo 7 declara que *“todos son iguales ante la ley y tienen, sin distinción, derecho a igual protección ante ley. Todos tienen derecho a igual protección contra toda discriminación que infrinja esta Declaración y contra toda provocación a tal discriminación”*⁴.

De esta manera, diversas instituciones tanto a nivel internacional como nacional han comenzado a velar por los derechos humanos de las personas en situación de discapacidad, esto fundamentalmente debido al reconocimiento de que ha sido y sigue siendo el menosprecio a estos derechos la causante de barbarie ultrajantes cometidos contra la conciencia de la humanidad. Por consiguiente, en mayor o menor grado, en forma pública o silenciosa, las personas en situación de discapacidad han sido permanentemente víctimas de actitudes inhumanas, esto fundamentalmente a través de actos discriminatorios y actitudes de indiferencia. Es fundamental recordar aquí el Artículo 1 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, donde se señala que los seres humanos al estar *“dotados de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros”*⁵, por tanto, la discriminación e indiferencia hacia las personas en situación de discapacidad vendría siendo una transgresión no solo a este derecho sino también al valor de la fraternidad, el cual es universal e inherente al ser humano. Sin embargo, resulta relevante señalar que hay instituciones que sólo descansan en procedimientos caritativos y no en procedimientos propios de un enfoque de derechos humanos, lo que implica que las personas en situación de discapacidad sean tratadas como meros objetos a los que hay que proteger o compadecer y no como sujetos que poseen un valor inestimable e intrínseco, transgrediendo así, de una u otra

³ Declaración Universal de los Derechos Humanos. Documento del 50 aniversario de la Declaración Universal de los Derechos Humanos. 1948 – 1998. P 2.

⁴ Ídem.

⁵ Ídem.

manera, uno de los valores básicos de la misión de derechos humanos: la “dignidad” y la “autonomía”⁶.

Por consiguiente, se torna fundamental conocer la manera en cómo van entender la discapacidad las principales instituciones Internacionales y Nacionales que están relacionadas con esta temática, puesto que esto va a determinar la manera en cómo se va a proceder frente al mismo. Es así como a nivel Internacional, se destaca la Organización Mundial de la Salud (OMS), quien señala que la discapacidad de una persona se concibe como *“una interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc.) y los factores contextuales que incluyen tanto factores personales como factores ambientales”*⁷. (...) *“el término discapacidad incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)”*⁸. **(Esta es la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, conocida como “CIF” promulgada el 2001).*

En tanto, a nivel Nacional, se destaca principalmente el Fondo Nacional de la Discapacidad⁹ (Fonadis), quien señala en el artículo 3, inciso 1, de la ley N°19.284, sobre Integración Social de Personas con Discapacidad, que éstas vendrían siendo todas aquellas personas que, *“como consecuencia de una o más deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de la causa que le hubiera originado, vea*

⁶ Quinn, Gerard; Degener, Theresia y Col. Derechos Humanos y Discapacidad. “Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad”. Ginebra, 2003. Documento auspiciado por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (OACDH). P 21.

⁷ Cáceres, Celsa. Revisión Teórica sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. 2004. Documento elaborado desde el departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales de la Universidad de La Laguna. Tenerife, España. P 3. Disponible desde Internet: http://www.uco.es/dptos/educacion/invadiv/documentos/CELSA_CACERES.pdf

⁸ Ídem.

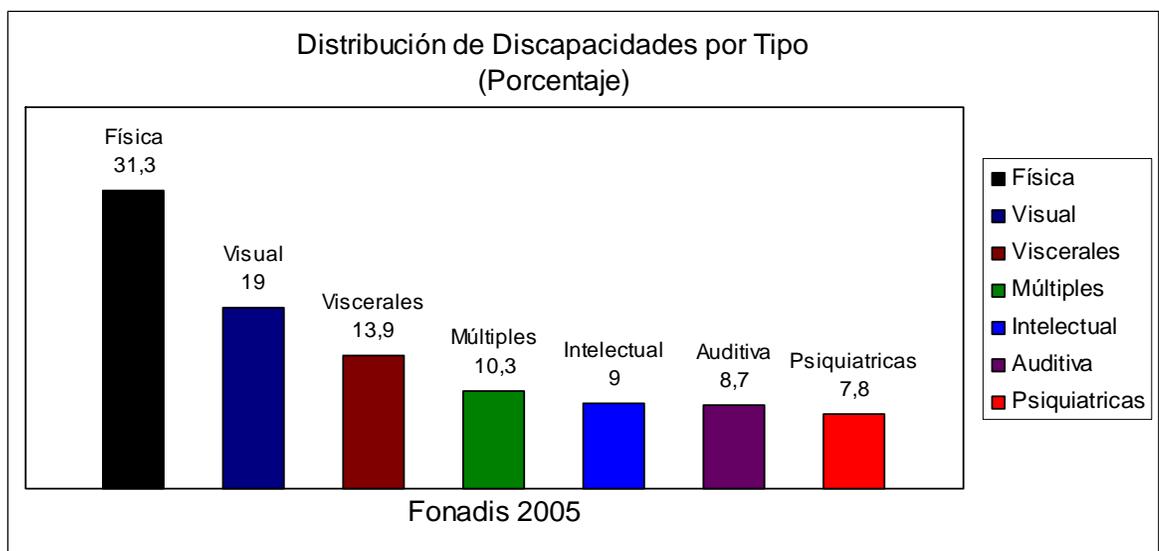
⁹ El Fondo Nacional de la Discapacidad (Fonadis), es un servicio público autóctono, relacionado con el Estado a través del Ministerio de Planificación, creado en 1994, por mandato de la ley 19.284. La misión del Fonadis es promover la inclusión social y el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la integración y ejecución territorial de las políticas públicas en discapacidad.

*obstaculizada, en a lo menos un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social*¹⁰.

Resulta fundamental señalar, que si bien, estas definiciones incorporan una dimensión social al término “discapacidad”, lo que implica percibir este fenómeno como un complicado conjunto de condiciones creadas socialmente y no como un fenómeno exclusivamente de salud, éstas todavía ponen énfasis en los aspectos negativos de las personas discapacitadas, olvidando o eludiendo del todo aquellos elementos que dan cuenta que también estas personas poseen un valor inestimable e intrínseco, y por tanto, tienen dignidad, capacidades y potencialidades. Desde esta perspectiva, es posible deducir claramente que la manera de proceder frente a este fenómeno por parte de estas instituciones, estará relacionada más con el modelo rehabilitador e integrador que con el modelo de autonomía personal.

Sin embargo, de acuerdo a las anteriores definiciones, en la realidad social existirían distintos tipos de deficiencias que originarían limitaciones en actividades y restricciones en la participación. Según la OMS, estas deficiencias se clasificarían en: auditiva, visual, física, mental, y psiquiátrica.

En el siguiente gráfico, se representan a modo porcentual la cantidad de las distintas deficiencias que se presentan en Chile, destacando la más frecuente entre los chilenos, la física y luego la visual.



¹⁰ Ley 19.284. Normas Para la Plena Integración Social de Personas con Discapacidad. 1994. P 1.

Según el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad, en Chile hay 2.068.072 personas en situación de discapacidad, lo que equivale a que 1 de cada 8 chilenos presenta en algún grado limitaciones para poder realizar actividades y restricciones para participar socialmente. En otras palabras, al tomar en cuenta la definición de discapacidad que presenta el Fonadis, el 12,9% de la población estaría viéndose obstaculizada, en a lo menos un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social.¹¹

En cuanto a la discapacidad por sexo, las estadísticas manifiestan que de todas las personas que se encuentran en esta situación, un 41,8% son hombres y 58,2% son mujeres. En tanto, el 10,8% de los hombres y el 14,9% de las mujeres están en situación de discapacidad, lo que a su vez equivalente a 863.496 y 1.204.576 respectivamente.¹²

En cuanto a la discapacidad por edad, el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad señala que 1 de cada 2 personas que están en esta situación se encuentra entre 30 y 64 años (51%). En tanto 725.311 son adultos mayores que se encuentran en la misma situación (35%).¹³

En cuanto al factor educacional se refiere, sólo el 10,8% de los hombres en situación de discapacidad se encuentra actualmente estudiando. Mientras que en el caso de las mujeres el porcentaje es bastante menor: el 6,8% de las mujeres que están en esta situación se encuentra actualmente estudiando.¹⁴

Dentro de las cifras totales respecto a la cantidad de personas en situación de discapacidad en Chile, existe entre un grupo aproximadamente de 238.539 que se encuentra entre los 5 y 26 años. De este total, en la actualidad 157.000 estudian, y aproximadamente 80.000 están fuera del sistema educacional. De esta manera, es posible concluir que muchos niños,

¹¹ FONADIS. Discapacidad. La lucha por ser una persona común y corriente. 2005. Documento auspiciado por el espacio: www.RiSolidaria.cl "Solidaridad en Internet". P 3. Disponible desde Internet: http://www.educared.cl/images/ficheros/articulos/10855/libroriscl_discap.pdf

¹² Ídem.

¹³ Ídem.

¹⁴ FONADIS. Primer Estudio Nacional de la Discapacidad. ENDISC CHILE 2004. "Apartado Género y Discapacidad". P 6. Disponible desde Internet: <http://www.fonadis.cl/tools/resources.php?id=1407>

jóvenes y adultos que se encuentran en situación de discapacidad, ven restringidas sus posibilidades de acceder a la educación.¹⁵

De acuerdo a lo anterior, es posible afirmar que en Chile la discapacidad afecta a un número importante de personas, así como también un número significantes de éstas continúan siendo víctimas de discriminación, lo que dificulta en gran manera su integración e inclusión a la sociedad. Por esta razón, el Gobierno de Chile¹⁶ en conjunto con diversas instituciones y organizaciones públicas han elaborado en beneficio de estas personas, políticas sociales, las cuales tienen el fin de *“facilitar la convergencia entre los intereses individuales y los intereses comunes de la sociedad”*¹⁷. De esta manera, el Gobierno a través de políticas sociales debe crear las condiciones para que se pueda *“construir una sociedad cohesionada y equitativa”*¹⁸, vale decir, una sociedad donde se respete la diversidad y donde se construyan espacios para la incorporación y efectiva participación social de todas las personas en situación de discapacidad.

Con respecto a la política social de Chile en torno a la discapacidad, ésta se destaca principalmente por los cambios significativos que se han producido en las últimas décadas. Uno de los cambios más radicales de estas políticas surge a partir de los 90` con el advenimiento de la democracia, donde el Estado comienza a tener como prioridad la inversión social en el ámbito salud, educación y vivienda. Para ello, se intensificaron acciones tendientes a modernizar la institucionalidad social, con el propósito de lograr mejores y más oportunas soluciones a los problemas de los sectores afectados por condiciones de pobreza y exclusión. Esto generó políticas y estrategias focalizadas al interior de los sectores y hacia grupos prioritarios, tomando como marco el desarrollo con equidad y la igualdad de oportunidades. Esto último se tradujo en la creación de la primera Política Nacional para la Integración Social de las Personas con Discapacidad, la cual fue aprobada en el año 1999 (ley 19.284). El objetivo principal de esta

¹⁵ Ministerio de Educación. Política Nacional de Educación Especial. Nuestro Compromiso con la Diversidad. Santiago, Chile. 2005. P 20.

¹⁶ Según Eugenio Lahera, la misión fundamental de los Gobiernos es diseñar, gestionar y evaluar las políticas públicas y sociales.

¹⁷ Mena, Ceja. La política social mexicana de cara a la pobreza. Noviembre, 2004. Revista electrónica de geografía y ciencias sociales “Geo Crítica Scripta Nova”. Universidad de Barcelona, Vol. VIII, núm. 176. P 1. Disponible desde Internet: <http://www.ub.es/geocrit/sn/sn-176.htm>

¹⁸ Ídem.

política es el de *“incorporar en las decisiones superiores, iniciativas que se orienten fundamentalmente a un cambio cultural que permita eliminar el estigma social asociado a la discapacidad, con la finalidad de abrir espacios para la incorporación y efectiva participación social de este grupo de la población”*.¹⁹

No obstante a lo anterior, en el año 2005 se ingresa a tramitación al Congreso Nacional un proyecto de ley que modifica a la ley N°19.284. Esta nueva ley tiene por objetivo principal el *“hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, a fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquiera forma de discriminación fundada en la discapacidad”*.²⁰ De esta manera, con esta nueva política nacional la discapacidad deja de ser abordada sólo desde el punto de vista asistencial y humanitario o como un tema exclusivo del sector salud, para ser considerada como un problema de carácter global e intersectorial. Es decir, se cambia el eje de acción estatal desde el rol tradicional de asistencia, al de proveedor de calidad de vida, poniendo el acento en el proceso de inclusión social y no en el tratamiento de la deficiencia en sí.

Por otra parte, en agosto del 2008 Chile ratificó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, cuyo propósito es *“promover, proteger y asegurar el disfrute pleno y en condiciones de igualdad de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”*.²¹

Cabe destacar que esta Convención se torna fundamental, puesto que marca un cambio en el concepto de discapacidad tanto a nivel internacional como nacional, pasando de una preocupación en materia de bienestar social a una cuestión de derechos humanos. Además, esta Convención enfatiza la idea de que *“los Estados tienen la obligación de introducir medidas*

¹⁹ Ministerio de Planificación y cooperación División Social. Política Nacional para la integración Social de las personas con discapacidad. Versión aprobada por el comité de ministro social. Santiago. Mayo, 1999. P 4.

²⁰ El 18 de Mayo de 2005 ingresa a tramitación el "Proyecto de Ley para la Igualdad de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad". Este proyecto de ley se encuentra disponible desde internet: <http://www.fonadis.cl/tools/resources.php?id=1004>

²¹ Art.1 de la Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

destinadas a promover los derechos de las personas con discapacidad y a luchar contra la discriminación".²² Por consiguiente, hoy el Estado de Chile ha asumido el desafío de implementar Políticas que estén en armonía con lo que la Convención sobre las personas con Discapacidad y otros tratados Internacionales declaran.

Lo señalado anteriormente, *"exige del Estado, entre otras cosas, la implementación de mecanismos adecuados para la evaluación del ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad"*.²³ Uno de estos mecanismos a destacar es, sin lugar a dudas, el índice de inclusividad.

Éste es un instrumento destinado a medir el grado de disposición de un sistema social (y su colectivo, sea laboral, educacional, comunitario) para incluir a todas las personas discapacitadas, con plenos derechos y con iguales oportunidades, a sus funciones y estructuras; y, de otra parte, para medir el grado o nivel de disposición de estas personas a integrarse a las actividades y roles del sistema. Es decir, la integración dice relación con la perspectiva del individuo respecto de su propio funcionamiento o desempeño: funciones físicas, actividades, participación. Y la inclusión con la perspectiva del sistema social y su colectivo respecto del funcionamiento o participación de la persona con discapacidad en la vida de cada establecimiento (colegio, centro laboral, servicios públicos, etc.) y espacio social (ciudad, barrio, gremio, familia, etc.). De esta manera, el concepto de inclusividad da cuenta de modo correlacionado el proceso de integración e inclusión. La sinergia de ambos factores, daría lugar a establecimientos y espacios sociales inclusivos o propensos a la diversidad, que lo son en la medida que tanto el sistema como su colectivo, asumen y confieren valor a todas las diversidades. Lo contrario daría lugar a establecimientos o espacios sociales uniformados o propensos a la homogenización en torno a lo que el sistema entiende por lo correcto y esperable, negando y descalificando la diversidad y, por lo tanto, excluyendo de sus estructuras y funciones a quienes presentan diferencias con esa normalidad así definida y socializada. (Fernando Contreras: 2009: 1)

²² Contreras, Fernando. "Nuestro Desafío como país". Enero, 2009 – N°64, inserto 1. Extraído de la Revista Atrévete (Fonadis). P 1. Disponible desde Internet: http://www.fonadis.cl/download/Revista/REVISTA_ATREVETE_64_1.pdf

²³ Contreras, Fernando. "Hacia un índice de Inclusividad". Enero, 2009 – N°64, inserto 2. Extraído de la Revista Atrévete (Fonadis). P 1. Disponible desde Internet: http://www.fonadis.cl/download/Revista/REVISTA_ATREVETE_64_2.pdf

Para esto, en el 2006 el gobierno actual por su parte ha suscrito una agenda con la colaboración de actores sociales públicos y privados. La finalidad es lograr la plena inclusión social de las personas en situación de discapacidad en virtud de los siguientes ejes y acciones estratégicas:

Los principales ejes son:

1. Derechos Humanos y Discapacidad: El Estado debe garantizar a las personas con discapacidad el respeto de sus derechos humanos y la realización de los cambios sociales que sean necesarios para su inclusión social. Los derechos de las personas con discapacidad se ven vulnerados en los diversos roles que enfrentan, ya sea desde su rol ciudadano o como estudiantes, trabajadores o incluso como miembros de una familia.

2. Sistema de Protección Social: El Gobierno de Chile quiere hacer suyo el desafío de generar un nuevo pacto social hacia todas las personas que presentan alguna discapacidad. Esto implica una inflexión histórica, de pasar de un conjunto de políticas sociales aisladas a un sistema de protección social integral que las conjugue.

3. Responsabilidad, Competitividad y Cohesión Social: Por otra parte, la presente agenda se fundamenta en la responsabilidad social, tanto de la sociedad civil como empresarial. La responsabilidad social se entiende como un importante pilar del desarrollo sustentable, que articula el progreso económico, social y el cuidado del medio ambiente.

4. Valor de la Diversidad: Las políticas basadas en la dignidad y los derechos de las personas, se fundamentan en la idea de la que la diversidad humana es la esencia de toda sociedad. Por tanto, abrir espacios a la diversidad no sólo es un imperativo de justicia y equidad, sino también algo extraordinariamente positivo y productivo para la sociedad en su conjunto.

5. Desarrollo Humano y Discapacidad: Es importante considerar que al hablar de las personas con discapacidad, estamos frente a un grupo que presenta una enorme heterogeneidad, por lo tanto no es posible pretender un abordaje común.

6. Participación e Igualdad: Equiparar las oportunidades de las personas con discapacidad significa procurar los medios para que puedan vivir

dignamente, sin renunciar a la cultura, al ocio, a la información y a los distintos espacios públicos y privados que articulan nuestra sociedad.

Acciones estratégicas:

1. Conformación de una red de prevención y rehabilitación público privada: El acceso a la Rehabilitación, debe ser una acción orientada a que las personas con discapacidad recuperen o adquieran habilidades funcionales que les permitan insertarse en igualdad de condiciones en la sociedad.

2. Fomento de la asociatividad y participación social plena y efectiva: Las organizaciones de base necesitan acciones prácticas para su participación efectiva, por tanto se deberán aplicar los principios de responsabilidad y diálogo social, entendido como la necesaria participación de las organizaciones de personas con discapacidad en todas aquellas políticas públicas que directa o indirectamente pudieran afectarles, haciendo oír su voz y contando con su parecer en las fases de elaboración de propuestas, decisión, ejecución, evaluación y seguimiento.

3. Accesibilidad Universal: La accesibilidad universal se constituye en un requisito que debe cumplir el entorno y que permite a las personas con discapacidad ejercer otros derechos fundamentales, tales como la libertad de desplazamiento, acceso a la información, la comunicación, la participación, y el acceso a la educación o al trabajo.

4. Inclusión Educativa: Para la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad es imprescindible asegurar un acceso igualitario a una educación de calidad. Por ello, la educación inclusiva es un componente esencial.

5. Derecho al Trabajo e Inclusión Laboral y seguridad social: El cuarto componente fundamental de la Agenda Pro Inclusión está constituido por el objetivo de inserción laboral y acceso a un Empleo Decente, concepto impulsado desde la Organización Internacional del Trabajo.²⁴

Resulta fundamental que estos ejes se hagan presentes en la agenda pública de gobierno y que se trabaje junto a otros actores sociales, pero es

²⁴ Fonadis. Agenda Pro Inclusión De las Personas con Discapacidad. "Inclusión y participación: un derecho de todos". Octubre, 2006. Disponible desde Internet: http://www.uncich.cl/documentos/Agenda_Pr...doc

más relevante aún cuando ésta se complementa con acciones estratégicas, convirtiéndola en un vehículo y recurso indispensable para lograr una plena inclusión social de las personas en situación de discapacidad. Para ello la familia tiene que estar informada respecto de cuáles son las medidas y trabajos que realizan diversos actores sociales, con el fin de poder optar a una mejor calidad de vida. Esto es importante ya que la familia al ser el primer agente socializador por excelencia, es decir, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan no sólo a nivel afectivo, físico, e intelectual, sino también a nivel social, es fundamental que reciba apoyo, información y servicios que le permitan contribuir al disfrute pleno y en condiciones de igualdad de los derechos de las personas en situación de discapacidad. Ana Quiroga sostiene que la familia *“...es el ámbito primario de emergencia y constitución de la subjetividad. Escenario inmediato de nuestras primeras experiencias, de los protoaprendizajes fundantes de nuestros modelos de aprender. Escenario e instrumento de nuestra constitución como sujetos, en un tránsito que va de la dependencia absoluta a la autonomía. De la simbiosis a la individuación”*²⁵ (1992:43). En tanto, Cordera de Hillman (1988) señala que *“la familia constituye una gestalt, una verdadera estructura, donde la acción de uno de los miembros incide sobre los demás, debiendo proveerse entre ellos roles interrelacionados con el fin de mantener el equilibrio”*.²⁶

Esta última definición de Familia, sin duda que nos abre a la posibilidad de comprender lo significativo que puede llegar a ser para las familias el contar con un hijo en situación de discapacidad. Es por esta razón, que se torna relevante conocer las etapas por las cuales ésta generalmente transita, ya sea desde el momento de saber que uno de sus hijos nacerá con un algún tipo de deficiencia o desde el momento en que ésta se genera posteriormente. Si bien, toda familia en su proceso de evolución y desarrollo pasa por distintas etapas en las cuales se producen incertidumbres y cambios, éstos se agravan más y se suelen presentar difíciles al tener que tomar distintas decisiones con un hijo en situación de discapacidad; estas etapas son las siguientes:

²⁵ Chiappello, María Beatriz; Sigal, Diana. La Familia Frente a la Discapacidad. “IV Jornadas Nacionales Universidad y Discapacidad”. Facultad de Derecho de la UBA. Julio, 2006. P 3. Disponible en Internet:

<http://www.calidadmayor.com.ar/referencias/IVJornadasUniDisca/Trabajoscompletos/familiaydiscapacidad/ChiappelloSigalTC.doc>

²⁶ Ídem.

Conmoción: Dolor, culpa, vergüenza, autocompasión, alejar de sí al niño, desear que se muera, desear morir uno; pensar que el niño es de otra, ¿qué he hecho de malo? ¿Por qué me pasó a mí?, quisiera no haberme casado. Detesto a los padres que tienen hijos normales. Los profesionales tienen la culpa, ¿por qué me vienen estos horribles pensamientos?

Negación: Rechazo al diagnóstico, ir de profesional en profesional, dudar de la información, buscar otras opiniones, pedir milagros, creer que es un mal sueño.

Tristeza: Desolación, ira, aislamiento, nostalgia por la pérdida (del niño que esperaban), atenderlo porque es obligación, sentimiento de culpa que puede llevar a convertirse en un esclavo de su atención, con perjuicio para toda la familia. Cuando se planifica la llegada de un hijo se espera que sea un niño sano y normal, pero cuando el tan esperado niño o niña presenta una condición de discapacidad, la familia experimenta un sentimiento de pérdida por el hijo que se esperaba y no llegó. Las reacciones de las familias frente a este hecho varían dependiendo de las circunstancias particulares, que aunque difieren según el tipo de familia y características de sus miembros, la mayoría presenta etapas comunes.

Aceptación: Va apareciendo el niño con discapacidad que necesita cuidados, se va atenuando la turbulencia emocional, van adquiriendo más confianza en su capacidad de criar al niño, aunque se pasa por períodos de ambivalencia (sentir amor y rechazo). Esto se debe a que quieren al niño pero no aceptan sus limitaciones y sufren.

Reorganización: Cuando la familia acepta al niño y su discapacidad, se liberan de sentimientos de culpa, se apoyan unos a otros, se distribuyen tareas, se cree en el niño, se está dispuesto a trabajar y avanzar poco a poco. Ir sacando lo mejor de sí mismo, sin límites, porque no los conocemos. Disposición a pedir ayuda, a trabajar, a comunicar sentimientos y evaluar éxitos.²⁷

Por otro lado, Patterson, en su respectivo modelo interactivo, analiza paso a paso los cambios que se producen en el hogar y como estos evolucionan, hasta que se produce la plena aceptación del hijo:

1-. La familia se percata de que este acontecimiento interrumpe de manera definitiva o por un largo tiempo, la normalidad de la vida diaria del

²⁷ Escuela, Familia y Discapacidad, "Guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad", Gobierno de Chile, Ministerio de Educación, división de educación general, 2008. Disponible en Internet:

http://www.mineduc.cl/biblio/documento/200905121126360.GUIA_FAMILIA_%20N1.pdf

discapacitado. Se dan cuenta que el desarrollo del niño o joven ha sido afectado y que esta alteración produce diferentes gravedades.

2-. La familia se ve afectada como un todo por la presencia del discapacitado en la casa, cambia la imagen de la persona en el hogar, de un ser útil y de una cotidianidad sana, al de una persona dependiente y limitada. Cada miembro de la familia podrá, en mayor o menor grado, ser afectado, dependiendo de los vínculos afectivos que tenga con el discapacitado.

3-. El tiempo que el discapacitado pasa en el centro de rehabilitación, su traslado al hogar, los continuos irs y venires a los sitios en donde recibe las terapias por lo general interdisciplinarias, la continua presencia y relación con diferentes tipos de personas que dan las terapias, provoca diferentes cambios en la rutina diaria.

4-. La familia se ve obligada a establecer nuevas formas de funcionamiento y a tener que aceptar una continua presencia de tipos de adaptaciones internas según sus miembros reaccionen. Esto significa que quienes deciden conducir la dinámica familiar en ocasiones, tendrán que saber sobrellevar diferentes crisis que se originarán al interior de la familia.

5-. El estilo de vida que adopte la familia ante esta nueva situación (una vez asumida) incorporará los tipos de conducta más significativos que han aparecido como reacción a la llegada de un ser con "capacidades diferentes"²⁸.

Será a través de este nuevo enfoque de funcionamiento familiar, que el grupo influirá en el desarrollo de la conducta y proceso de rehabilitación e inclusión del discapacitado y, por lo tanto, con su actitud beneficiará o afectará el proceso de éste. No obstante, una vez que la familia logra asociarse, adaptarse y actuar frente a esta situación pasando lógicamente por una serie de procesos que apuntan en definitiva a superar este acontecimiento y asumir el mismo, se da el primer paso hacia la rehabilitación del sujeto, dependiendo la causa que hubiera originado la discapacidad. De esta forma, el discapacitado y su familia podrán en conjunto salir adelante, logrando metas que en su principio parecían muy lejanas (rehabilitación, resiliencia, etc.) y, a su vez, asumir una forma de vida diferente, pero no menos significativa.

²⁸ Dra. Ingrid Stehr Wilckens. Familia y discapacidad, proyección a futuro. Seminario jornada de Familia y discapacidad. 2000. Teletón rehabilitación infantil. Referencia al modelo interactivo de Patterson "Efectos que la enfermedad crónica y la discapacidad producen en la interrelación del paciente y su familia". P 35.

En este sentido, cuando llega un hijo con algún tipo de deficiencia al núcleo familiar se crean una serie de impactos al interior de ésta, donde no sólo se cambiará drásticamente la dinámica familiar o la organización sistemática dentro del hogar, sino también los aspectos cognitivos y emocionales de sus miembros, los proyectos de vida de los padres, el aspecto económico, las experiencias de vida, las relaciones de pareja, las relaciones entre los hermanos, etc., originando muchas veces frustración, culpas y una serie de cuestionamientos que dificultarán la inclusión del hijo. Dado estas características, las familias se ven en la obligación de optar y luego confiar en una institución que logre brindarles una rehabilitación integral a sus hijos en situación de discapacidad y al mismo tiempo que los incluyan en diversas áreas que apunten tanto hacia el beneficio de éste como de su propia familia.

Es así como a raíz de las características mencionadas nace el Centro de Rehabilitación Integral de Carabineros Teresa Bianchini de Bernales (CRICAR), que otorga rehabilitación y oportunidad de inclusión en los distintos niveles que sea posible: familiar, escolar, comunitario y laboral, a los hijos de carabineros que han debido crecer con el peso de algún tipo de deficiencia que los limitan en su proceso de crecimiento y desarrollo, castigando así la calidad de vida que todo niño merece.

Esta institución fue inaugurada el 27 de diciembre del año 2006, siendo su principal impulsora la entonces Presidenta Nacional de la Corporación de Ayuda, Sra. Teresa Bianchini de Bernales (Q.E.P.D.), quien durante su mandato (Noviembre 2005-Mayo 2008) trabajó incansablemente por su creación y posterior consolidación. Por lo anterior y como muestra de gratitud y reconocimiento a su fundadora, el 13 de septiembre de 2008 se le impuso el nombre de *Centro de Rehabilitación Integral de Carabineros "Teresa Bianchini de Bernales"*.

El Cricar es un centro pionero en América y el segundo de su tipo en el mundo. Uno de sus grandes méritos lo da su carácter personalizado y transdisciplinario, lo que permite que el paciente sea visto por los diversos especialistas durante un mismo día y con la presencia de sus padres.

"Somos un Centro de Rehabilitación Integral comprometidos con las familias de los Carabineros que tienen hijos con necesidades especiales de salud, abordando en forma global su rehabilitación física, psicológica, estado de salud, crecimiento, desarrollo e integración para lograr la mejor inserción

al medio y su participación en la sociedad" (Teresa Bianchini, discurso 2006)²⁹.

Los hijos del funcionario activo, socio de la Corporación de Ayuda a la Familia de Carabineros, pueden acceder a programas implementados y realizados por profesionales de alta calidad, desde el momento del nacimiento hasta los 14 años de edad.

Este Centro cuenta con un gimnasio con máquinas, una sala de integración sensorial, otra de fonoaudiología y una de enfermería. También se ha implementado una Sala de Actividades de la Vida Diaria (AVD), que funciona como una especie de casa a menor escala, donde la terapeuta ocupacional les enseña a los niños (as) los principales hábitos de la vida doméstica, desde hacer su cama hasta cepillarse los dientes.

El principal objetivo del CRICAR es poder lograr la inclusión del niño en la comunidad, de manera que sea parte activa del entorno en el que le tocará desenvolverse.

Dentro del proceso de rehabilitación que cuenta este centro existen terapias tradicionales (Kinesiología, Terapia Ocupacional, Fisiatría, Enfermería, Nutrición, Fonoaudiología, Apoyo Pedagógico en Educación, Psicología) e innovadoras (Equinoterapia, Canoterapia e Hidroterapia) que cuentan con atención multidisciplinaria para niños (as) discapacitados de cualquier causa:

Origen congénito: genético, metabólico, malformaciones o agenesias, tumoral, neurológico.

Adquirido: secuelas de enfermedades graves de cualquier índole, enfermedades neurológicas, secuelas de accidentes, o trastornos del desarrollo que aparecen durante la infancia.

Además de rehabilitar a estas personas las integra al proceso educativo a través de su propia Escuela Especial Integral de Carabineros. Esta se encuentra ubicada en el Club Cumbres (calle 4 #1130, La Reina). Este establecimiento tiene por objetivo entregar una educación integral de acuerdo a las necesidades educativas especiales de cada alumno, los que son pacientes del CRICAR. Aquí existen tres niveles de trabajo: 2 cursos

²⁹ Discurso expuesto por la Sra. Teresa Bianchini de Bernales en la inauguración del Centro de Rehabilitación Integral de Carabineros. El día 27 de Diciembre del año 2006.

prebásicos, con alumnos de 2 a 7 años de edad cronológica y 1 curso básico para alumnos de 8 a 11 años de edad gradual.

Como este centro va en ayuda a todo el personal de Carabineros de Chile, posee una Casa de Acogida, la cual hospeda a los carabineros que vienen desde regiones a rehabilitar a sus hijos con "capacidades diferentes", mientras culmina el proceso.³⁰

Justificación del Estudio

Hoy en día existen cifras alarmantes sobre personas que padecen algún tipo de deficiencia en nuestro país, por lo que resulta necesario investigar acerca de este fenómeno y sobre el impacto que esto genera en la sociedad actual, específicamente sobre la unidad fundamental de ésta, es decir, sobre la familia, puesto que es ella quien debe asumir múltiples desafíos ante la llegada de un hijo con discapacidad y, por tanto, quien debe tomar la responsabilidad de ser los representantes de aquellos que muchas veces resultan ser los más vulnerables entre los vulnerables, así como también ser víctimas de exclusión social. Actualmente *"los derechos de las personas con discapacidad se ven vulnerados en los diversos roles que enfrentan, ya sea desde su rol ciudadano o como estudiantes, trabajadores o incluso como miembros de una familia"*.³¹

Desde este punto de vista, investigar acerca del significado que les produce especialmente a los padres el tener un hijo discapacitado, posiciona a esta investigación como innovadora, ya que, en muchos libros, documentos, revistas, diarios, entre otros, se profundiza y trabaja en base al sujeto discapacitado, pero no se ahonda precisamente en la familia del discapacitado. Es por esta razón, que esta investigación pretende rescatar la forma en cómo evoluciona la familia entorno a este hijo, iniciándose este proceso desde la llegada del menor al hogar hasta la consolidación de los padres en la etapa de aceptación y reorganización en pro de la inclusión, dando así cabida a poder reflexionar también sobre aquellos factores

³⁰ Datos disponibles en la página oficial del CRICAR: <http://www.corporacion-f.cl/noticiascorp.php>

³¹ Fonadis. Agenda Pro Inclusión De las Personas con Discapacidad. "Inclusión y participación: un derecho de todos". Eje 1 Derechos Humanos y Discapacidad. Octubre, 2006. Disponible desde Internet: http://www.uncich.cl/documentos/Agenda_Pr...doc

externos o sociales que influyen directamente en la manera en cómo la familia va percibiendo o interpretando este proceso de tener un hijo en situación de discapacidad. Entre estos factores externos cabe señalar el apoyo informal, las políticas sociales, el sistema educativo, la discriminación y el apoyo institucional que el hijo pueda o no recibir.

Es así como esta investigación pretende, por un lado, reflexionar y profundizar sobre el proceso de inclusión desde la problemática que se generan en las familias, y por otro lado, crear posibles propuestas tanto para fortalecer este proceso a nivel familiar y social como para cuestionar conceptos, teorías y maneras de actuar frente al fenómeno social de la discapacidad. Es por esta razón, que hoy en día se torna fundamental realizar investigaciones que permitan conocer la voz de los verdaderos protagonistas del fenómeno social de la discapacidad, así como también destacar un centro de rehabilitación integral que promueva y fortalezca la inclusión de las personas discapacitadas y de su familia.

En nuestro país son muchos los centros de rehabilitación que trabajan en conjunto con profesionales con el fin de reparar y fortalecer la deficiencia que presenta el sujeto (Sensorial Vista – Oído, Física, Mentales y Psiquiátricas). No obstante, dentro de la cantidad de centros de rehabilitación que existe en el país, son muy pocos los que intervienen estas múltiples disfunciones en su totalidad en un solo centro, que además de rehabilitarlos los inserte en un colegio para alumnos con necesidades especiales dependiente del mismo, que contenga terapias innovadoras (Equinoterapia, Canoterapia, Hidroterapia y Sala de Vida Cotidiana) para la superación de la problemática, que cuente con una casa de acogida para las familias del discapacitado que provenga desde regiones y por último que permita que el paciente sea visto por los diversos especialistas durante un mismo día y con la presencia de sus padres.

Por esta razón, esta investigación se realizará en el Centro de Rehabilitación Integral de Carabineros Teresa Bianchini de Bernales, el cuál posee todas las condiciones mencionadas anteriormente y lo posiciona como ejemplo a seguir para otras instituciones que trabajan la discapacidad, de acuerdo a su mérito de trabajo personalizado, transdisciplinario y potencializador para la familia del discapacitado, incluyéndola y haciéndola partícipe de la rehabilitación de sus hijos en cada una de las terapias en

conjunto con los profesionales, así como también participe de sesiones terapéuticas en conjunto con otros padres de similar situación.

Sin duda, la familia es el principal soporte que tiene un discapacitado para salir adelante, ya que es dentro de ésta en donde se manifiesta la enfermedad y donde se da paso a buscar soluciones que puedan mejorar la calidad de vida de éste. De esta manera, la inexistencia de una investigación que rescate el significado que tiene para la familia, particularmente los funcionarios de carabineros y/o sus esposas, el tener un hijo discapacitado y el contar con un centro de rehabilitación en beneficio de éstos, le otorga una segunda relevancia.

De acuerdo a lo expuesto, se desprende la pregunta de investigación:
¿Qué significado tiene para la familia tener un hijo discapacitado del Centro de Rehabilitación Integral Teresa Bianchini de Bernaldes (CRICAR)?

Objetivos

Objetivo General:

- Conocer el significado que tiene para la familia tener un hijo discapacitado del Centro de Rehabilitación Integral Teresa Bianchini de Bernales (CRICAR).

Objetivos Específicos:

- Identificar el significado que tiene para la familia tener un hijo discapacitado del Centro de Rehabilitación Integral Teresa Bianchini de Bernales (CRICAR).
- Interpretar el significado que tiene para la familia tener un hijo discapacitado del Centro de Rehabilitación Integral Teresa Bianchini de Bernales (CRICAR).
- Aportar propuestas de apoyo que fortalezcan a las familias que tienen un hijo discapacitado a nivel país, desde la perspectiva del Trabajo Social.

Relevancia para el Trabajo Social

Conocer el significado que tiene para la familia el tener un hijo discapacitado y a su vez contar con una institución que lo apoye, concede una vital relevancia a la disciplina del Trabajo Social, dado que ésta tiene como objeto *“atender los sectores sociales que presentan limitaciones para la satisfacción de necesidades básicas y que requieren de un agente externo para enfrentar y superar su situación”*.³² De esta manera, el profesional debe atender las necesidades que presenta el discapacitado en conjunto con la familia, es decir, debe ejercer un trabajo grupal que apunte a mejorar la calidad de vida de éste, potenciando sus capacidades, promoviendo sus derechos como ciudadano y al mismo tiempo brindando herramientas de apoyo que favorezcan sus procesos de rehabilitación y próxima inclusión social.

Sin duda lo anterior, no se llevaría a cabo sin los llamados agentes externos (ya sea de escuelas, centros médicos, servicios sociales, etc.) quienes son los encargados de proveer a estas personas las condiciones óptimas que necesitan para su desenvolvimiento y bienestar, independiente de sus limitaciones. Por tanto, este estudio permite cuestionar el rol del trabajador social, el cual tiende a una acción meramente asistencialista o paternalista, o a un quehacer puramente técnico, promoviendo y fortaleciendo más bien una acción concientizadora del Trabajo Social.

Por otra parte, esta investigación será relevante para el Trabajo Social, puesto que permitirá un fortalecimiento tanto para su pensar como para su accionar profesional en el área de la discapacidad. En cuanto al pensar, esto hace referencia principalmente al aporte de los modelos teóricos del construccionismo e interaccionismo simbólico, ya que estos modelos no sólo darán un sustento teórico al estudio, sino también intentarán ayudarnos a comprender la manera en cómo la familia influye y construye la realidad cotidiana de los hijos discapacitados considerando especialmente aquellos factores externos que inciden directamente en dicha construcción, como son el factor institucional, educacional, socio-cultural, político, económico, religioso, ético-valórico, etc. y sus interrelaciones. Es así como se incorporan las principales ideas de estos modelos teóricos, es decir, que *“lo social y sus*

³² Matus, Teresa. Propuestas contemporáneas en Trabajo Social. Hacia una intervención polifónica. 2002. Editorial espacio. P 35.

*relaciones preceden y determinan el comportamiento individual*³³ y “*el significado que las cosas encierran para el ser humano es un producto del proceso de interacción entre los individuos*”³⁴. Con respecto al fortalecimiento del quehacer profesional resulta fundamental destacar los planteamientos de Olga Vélez (2003: p. 58) quien plantea que el conocimiento y comprensión de las complejas dinámicas sociales le exigen al Trabajo Social la asunción crítica de elementos teóricos para poder realizar a su vez una “actuación”³⁵ de calidad.

En este sentido, al reconocer el tema de la discapacidad como una problemática social compleja el cual para su comprensión requiere de una mirada profunda y holística, se torna fundamental una investigación que pueda contribuir a una reflexión crítica que permita modificar, ampliar o cuestionar los paradigmas que actualmente existen hoy en día en nuestra sociedad sobre la manera de entender y enfrentar la discapacidad, así como también una investigación que pueda contribuir a un accionar más crítico y creativo en pro de la lucha contra la desigualdad y la discriminación que sufren las personas discapacitadas, apuntando siempre hacia el logro de una plena inclusión y una óptima calidad de vida para éstos. Sin embargo, tal como plantea Olga Vélez, es primordial avanzar en la construcción de propuestas metodológicas de convergencia que otorguen al Trabajo Social perspectivas integradoras e inclusivas que permitan dinamizar el desarrollo social, la participación ciudadana y el crecimiento interno de los individuos, grupos, comunidades y organizaciones.³⁶

Además, al considerar que los trabajadores sociales actúan en y con lo cotidiano, es decir, en el mundo de la intersubjetividad y la vida, esta investigación se torna relevante dado que aquí se pretende rescatar precisamente aquellas experiencias cotidianas de los funcionarios de

³³Kisnerman, Natalio. *Pensar el Trabajo Social. Una Introducción desde el Construccinismo*. 1998. Buenos Aires: Lumen-Humanitas. P 24.

³⁴ Blumer, Herbert. *El interaccionismo Simbólico: Perspectiva y Método*. 1982. España: Hora, S.A. P 17.

³⁵ Olga Vélez hace una crítica al término “*intervención*”, concepto ampliamente utilizado en el lenguaje profesional para designar determinado tipo de acción desarrollada en la práctica del Trabajo Social. De acuerdo a Olga Vélez el término de “*intervención* es un concepto problemático y restrictivo desde el punto de vista epistemológico y operativo y propone que se debe reemplazar por el término “*actuación*”, entendiéndose por esto el conjunto de actos, prácticas y procesos condicionados por interacciones y mediaciones sociales (internas y externas) que estructuran la especificidad del Trabajo Social.

carabineros y/o sus esposas que tienen hijos en situación de discapacidad y que son apoyadas por la institución CRICAR con el fin de profundizar en el fenómeno de la discapacidad a través de las vivencias subjetivas de estos padres en relación a la discapacidad de su hijo.

De esta manera, adhiriendo a lo anteriormente planteado, se menciona desde estos modelos teóricos que la comprensión de la realidad social sólo es posible recogiendo y dimensionando las experiencias, las alegrías, las angustias y las búsquedas de las personas en su cotidianidad, en este caso, la familia de los hijos en situación de discapacidad.

Por consiguiente, el Trabajo Social debe ir tejiendo conocimientos teóricos y prácticos a partir de las experiencias y vivencias de estas personas con el propósito de transformar el sistema que impera en nuestros días, creando mecanismos de acción que apunten a la plena inclusión social de las personas discapacitadas; concientizando y sensibilizando a la sociedad a que colaboren en la inclusión de éstos, de modo que el Trabajo Social sea un agente catalizador en cuanto debe ayudar a liberar potencialidades para que las personas discapacitadas y sus familias sean ellos sus propios agentes de cambio a partir de su propia realidad o contexto.

Evolución y Construcción del Concepto Discapacidad

A través de la historia, es posible identificar la existencia de cambios radicales en el modo de pensar y percibir a las personas discapacitadas y, por ende, también en el actuar de los servicios y apoyos que a éstos se les ha proporcionado. Estos cambios radicales se reflejan fundamentalmente en la presencia de modelos específicos que al ser comparados entre sí permiten comprender de mejor manera no solo el proceso evolutivo que ha tenido el concepto discapacidad, sino también las consecuencias e implicancias sociales que dichos cambios han tenido sobre las personas en situación de discapacidad.

Para poder comprender el surgimiento de estos modelos específicos a través de los años de la historia mundial, es importante poner el énfasis en las actitudes que han tenido las sociedades y las culturas en general frente al tema de la discapacidad, ya que según Claudia Muñoz directora de la escuela de Terapia Ocupacional de la Universidad de Chile, han sido estas actitudes las que han determinado las conductas a seguir con esta población y las que a su vez han influido en la actitud de las propias personas discapacitadas. Cabe señalar que estas actitudes sociales frente a las personas en situación de discapacidad pueden resumirse en dos, *“una tendiente a la selección natural, las personas que no podían sobrevivir por sus propios medios (carentes de autonomía) eran abandonadas a su suerte, y la otra actitud, que fomentaba el acompañamiento y búsqueda de soluciones a las dificultades que presentaban las personas con discapacidad”*³⁷.

Cabe mencionar por lo tanto, que los modelos que han tenido más influencia en la manera de concebir e intervenir en el tema de la discapacidad han sido productos de estas dos actitudes anteriores, una que está centrada en la carencia de las personas discapacitadas y con ello la exclusión, y la otra que está centrada más bien en el potencial de éstas y con ello la apertura hacia la participación. Pero, ¿qué factores han influido en que la manera pensar y percibir a las personas discapacitadas haya cambiado a

³⁷ Muñoz, Claudia. Artículo “Evolución histórica de la discapacidad, concepto de discapacidad y nuevo enfoque Cif”. 2006. Universidad de Chile, departamento de Pregrado. Curso: Integración social de personas con discapacidad. P 2. Disponible desde Internet: http://www.plataforma.uchile.cl/fg/semestre2/_2003/integra/modulo1/clase2/doc/ppt_clase02.doc

través del tiempo? Sin lugar a dudas que para comprender el modo en cómo se ha ido construyendo la realidad cotidiana de las personas discapacitadas se torna fundamental conocer la construcción histórica-social del concepto “discapacidad”, más específicamente a partir del siglo XX hasta hoy, ya que fue en este último siglo donde se llevaron a cabo los cambios más radicales y de mayor magnitud en la historia de la humanidad, ya sea a nivel social, ambiental, económico, político, demográfico, tecnológico y de conocimiento científico.

Es así como las actitudes de las sociedades frente a las personas discapacitadas planteadas anteriormente, sin lugar a dudas han sido factor primordial al momento de intentar comprender la construcción social de este concepto. Sin embargo, hay autores como el Dr. Robert Schalock que plantean que lo que ha cambiado significativamente la manera de entender y abordar el tema de la discapacidad ha sido tanto el aumento de las investigaciones científicas como el crecimiento del movimiento de autoapoyo, convirtiéndose en factores primordiales que de una u otra manera influyeron significativamente en el rol que cada uno debe cumplir en las vidas de las personas en situación de discapacidad.

Lo anterior se refleja en los planteamientos del Instituto de Medicina (1991) quien menciona que *“las limitaciones de una persona se convierten en discapacidad sólo como consecuencia de la interacción de la persona con un ambiente que no le proporciona el adecuado apoyo para reducir sus limitaciones funcionales”*³⁸. En este sentido, es posible señalar que es la sociedad la que crea la condición de discapacidad en una persona, en otras palabras, todos aquellos sujetos que presentan algún grado de limitación psicofísica no serían discapacitados si la sociedad contara con el ambiente adecuado para reducir sus limitaciones, que en este caso, no solo serían psicofísicas sino también limitaciones psicosociales, por lo que es fundamental entender aquí que la sociedad son cada una de las personas, no solo el gobierno y las instituciones. Cabe destacar, que si bien esta manera de entender la discapacidad dio cabida a fuertes críticas al sistema

³⁸ Schalock, Robert. Artículo “Hacia una nueva concepción de la Discapacidad”. 1999. Universidad de Salamanca, España. Actas de la III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. P 3. Disponible desde Internet: http://www.hijosespeciales.com/Nueva_concepcion/nueva_concepcion.htm

imperante, ya que la forma de abordar la problemática de las personas en situación de discapacidad era muy insuficiente y poco efectiva, los servicios de apoyo solamente basaban su actuar en el intentar adaptar a los sujetos discapacitados al sistema y en determinar el rol que éstos debían desempeñar en la sociedad, por lo que un cambio radical y profundo en la manera de pensar y percibir a las personas en situación de discapacidad desde el gobierno hasta la sociedad civil o viceversa seguía siendo un sueño muy difícil de concretarse en la realidad de la vida cotidiana.

Por otro lado, es posible rescatar los planteamientos de Michael Wehmeyer, profesor e investigador del departamento de Educación Especial de la Universidad de Kansas, quien reconoce la existencia de tres olas de movimientos que influyeron enormemente en la manera en cómo la sociedad fue cambiando su visión respecto a las personas discapacitadas. La primera ola que abarcaba los principios del siglo XX estaba dominada por los Investigadores profesionales, quienes a causa de su educación y estatus, fueron considerados por los padres y la sociedad como las personas que sabían todo acerca de la discapacidad, viéndose limitada en gran manera la opinión de los padres y la organización de las personas discapacitadas en pro de sus derechos. Si bien, ya para este tiempo surge el concepto de rehabilitación desde la perspectiva médica, en la vida cotidiana todavía *“las personas con discapacidad estaban estereotipadas como amenazas para la sociedad o como responsables de problemas sociales”*³⁹. En la segunda ola de movimiento toman protagonismo los padres de los niños discapacitados debido a que surge un creciente interés por la rehabilitación y la formación de estos niños y desear ser parte de estos procesos. De esta manera, *“las personas con discapacidades intelectuales eran consideradas como niños, a los que había que proteger, compadecer y cuidar”*⁴⁰. No obstante, si bien la lucha de los padres se fue tornando un factor fundamental para cambiar la manera de percibir e intervenir la discapacidad en las sociedades occidentales, términos como incapacitado, disminuido, inválido, minusválido, retardado, deficiente, anormal e incluso tarado seguían estando presentes fuertemente en la vida cotidiana, lo cual daba cuenta que estas personas todavía eran percibidas como objetos patológicos y atípicos,

³⁹ Wehmeyer, Michael. Artículo “Autodeterminación y Empleo: El Nuevo Paradigma en Apoyo a las Discapacidades”. 2005. Universidad de Kansas, EE.UU. P 1. Disponible desde Internet: <http://www.trevol.org/wehmeyer.htm>

⁴⁰ Ídem.

esto a pesar de todos los avances médicos y tecnológicos que se fueron implementando rápidamente en pro de su rehabilitación.

Es aquí donde se torna fundamental rescatar la tercera ola de movimiento que plantea Michael Wehmeyer, ya que no solo coincide con lo que Robert Shalock plantea, sino también porque permite encaminar la discapacidad hacia un modelo centrado en las potencialidades y derechos de los sujetos. Wehmeyer identifica como tercera ola de movimiento a las mismas personas discapacitadas, aquí *“los padres y demás miembros de la familia, junto con los profesionales, empezaron a reconocer que las personas con discapacidades intelectuales y de desarrollo podían hablar por sí mismas”*⁴¹, reivindicando así sus opiniones y derechos, así como también fortaleciendo su autodeterminación e inserción comunitaria. Sin lugar a dudas que esta tercera ola de movimiento llamada también movimiento de autoapoyo, es un punto donde hoy en día concuerdan varios autores, puesto que es desde aquí donde surge el modelo de autonomía personal y en donde se llega a cuestionar el concepto de discapacidad. En este modelo *“se cuestiona la institucionalización dada por el modelo paternalista rehabilitador y se promueve la participación directa de las personas con discapacidad en la toma de decisiones frente a su participación social”*⁴², por consiguiente, se llega incluso a cuestionar el mismo término de discapacidad, puesto que se comienza a pensar en una sociedad que no excluya los derechos de las personas y, a su vez, a reconocer que todas las personas son únicas y diferentes y, por ende, todas tienen capacidades y potencialidades singulares. Esto último no implica disfrazar las limitaciones, sino más bien partir de la certeza de que todos somos diferentes, por ende, no existen “los normales” “los especiales” o “los excepcionales”.

Entre quienes se adhieren a esta manera de entender la discapacidad, como es el caso de Brotons y Foucault, se logra identificar una crítica muy fundamentada acerca del porqué no se debe utilizar el concepto discapacidad. Foucault señala que el concepto de discapacidad *“surge durante el siglo XIX viabilizado por un diagrama de poder que tuvo como*

⁴¹ Ídem

⁴² Muñoz, Claudia. Artículo “Evolución histórica de la discapacidad, concepto de discapacidad y nuevo enfoque Cif”. 2006. Universidad de Chile, departamento de Pregrado. Curso: Integración social de personas con discapacidad. P 5. Disponible desde Internet: http://www.plataforma.uchile.cl/fg/semestre2/_2003/integra/modulo1/clase2/doc/ppt_clase02.doc

*estrategia básica la “normalización” de toda sociedad*⁴³. De esta manera, es posible afirmar que toda persona que no se encuentre dentro de lo que la hegemonía dominante considera “normal”, sin lugar a dudas que será excluida. En este sentido, el concepto discapacidad lleva implícitamente la idea de lo que es normal y lo que no lo es, por lo que este concepto todavía vendría siendo incompatible con el modelo de autonomía personal al no tomar en cuenta la facultad de poder de los movimientos de vida independiente y de los derechos de los discapacitados, por lo que la famosa frase *“en primer lugar somos personas”* todavía no logra tener vida en todos los ámbitos de nuestra sociedad. Sin embargo, hace ya un tiempo surge el nuevo, coherente y revelador concepto de “capacidades diferentes”, donde estas personas son vistas como cualquier otra, por lo tanto, también son sujetos de derechos. En este sentido, el criterio que se debe aplicar, ya sea tanto para legislar una nación como para analizar cualquier problemática relacionada con este tema, es el criterio de derechos humanos, el cual implícitamente contiene una mirada más igualitaria e incluyente, no así el criterio de caridad y compasión que están sustentados en el modelo organicista y rehabilitador.

Es así, como es preciso afirmar que han sido varios los factores que han influido en el proceso evolutivo del concepto discapacidad. Aquí se destaca sobre todo la participación de la familia y de los mismos sujetos discapacitados en la lucha por sus derechos. También, es claro observar que no son pocos los autores que han trabajado y profundizado en este tema, quienes también a través de sus conferencias, libros e investigaciones han planteado sus posturas y nuevas maneras de comprender este fenómeno, provocando un cambio en la valoración de las personas discapacitadas y aportando una reflexión crítica hacia las actitudes que han estado tanto tiempo presentes en nuestra sociedad, dando paso de esta manera a la creación de servicios de apoyo sustentados desde una nueva perspectiva y, por ende, por una nueva manera de actuar.

Si bien, hoy en día, los derechos y la igualdad de oportunidades pueden estar adoptadas implícitamente en las políticas sociales, en la práctica de la vida cotidiana pueden no estarlo, esto fundamentalmente debido a que en la compleja realidad que vivimos hay actitudes que muchas

⁴³ González, María Lauriana. Monografía: Educación Y Discapacidad. La educación en el Uruguay: ¿excluye la capacidad de incluir? Nov. 2005. Cita del autor Linke Brotons (2004;54). P 31.

veces rechazamos pero que sin embargo a través de nuestras prácticas y prejuicios se siguen legitimando. Por consiguiente, el descenso de esta nueva manera de pensar y percibir la discapacidad a terreno, no solo se torna urgente sino también necesario si deseamos construir una sociedad donde todos disfruten de sus derechos en justa porción.

Es así, como el siguiente tema que se presenta a continuación tiene relación directa con el uso de estrategias que pretenden dar respuestas a las necesidades y demandas de la población, vale decir, políticas sociales que responden a las necesidades y demandas de las personas discapacitadas. Estas, sin lugar a dudas, deben contar con la protección del Estado quien debe promover sus derechos y la igualdad de oportunidades, comprendiendo a éste como un factor fundamental para la construcción de una sociedad más justa y digna para todos, incluyendo a las personas en situación de discapacidad.

Discapacidad y Políticas Sociales

Conforme a la evolución del derecho internacional y al advenimiento de la democracia, el Congreso Nacional aprobó en 1994 la Ley N°19.284, la cual gracias a un acabado estudio y proyecto presentado en 1990 por la Fundación Nacional de Discapacitados (organización de la sociedad civil) al gobierno de turno, se comenzó a regular por primera vez en nuestro país los derechos de las personas discapacitadas, la cual a su vez ha ido tomando una perspectiva más holística e intersectorial en los últimos años. Lo anterior, hace referencia a que en teoría la discapacidad ha dejado de ser abordada desde un punto de vista meramente asistencial y humanitario o como un tema exclusivo del sector salud y educación, lo que ha dado pie a la incorporación de otros y diversos aspectos en el contenido de las políticas sociales. De esta manera, al entender la discapacidad como un problema social de carácter global que requiere de intervenciones integrales para intentar solucionarlo, en la evolución de políticas sociales no solo se han fortalecido los aspectos de prevención, rehabilitación y educación de las personas discapacitadas, sino también se han incorporado aspectos que son fundamentales de tomar en cuenta si se quiere realmente dar cumplimiento a los derechos humanos de las personas en situación de discapacidad. Entre estos otros y diversos aspectos se destacan la accesibilidad, capacitación laboral, equiparación e igualdad de oportunidades, integración social, sensibilización de la población, respeto por la diferencia, respeto por la

dignidad inherente, principio de no discriminación, participación e inclusión social, calidad de vida, autonomía personal, incluida la libertad de tomar las propias decisiones.

No obstante a esto, si bien es una realidad que la Ley N°19.284 se orienta básicamente a la prevención, diagnóstico, rehabilitación, capacitación e inserción laboral y equiparación de oportunidades, lo que supone una superación de las antiguas medidas de asistencialidad y proteccionismo, es posible identificar las siguientes tres cosas con respecto a la Política Nacional para la Integración de las personas con Discapacidad:

1. Nociones como la inclusión, respeto a la diversidad, participación integral y autonomía personal no logran expresarse como aspectos fundamentales de los ejes de acción de esta política.

2. La política excluye el concepto de familia y su importancia en el proceso de integración e inclusión del sujeto discapacitado.

3. En la práctica existen muchos factores que todavía segregan y excluyen de diferentes maneras a las personas discapacitadas, por tanto, muchos derechos de las personas discapacitadas son vulnerados.

Con respecto al primer punto, esto se refleja sin lugar a dudas en la creación del nuevo proyecto de ley que se envió al congreso el 17 de mayo de 2005, la cual todavía no logra ser ratificada por el Gobierno de Chile y cuya declaración pretende modificar la ley 19.284 de Integración Social de las Personas con Discapacidad. La mera existencia de este nuevo proyecto de ley da cuenta de una debilidad en los ejes de acción de la Política Nacional para la Integración de las personas con Discapacidad. Es así como el Mideplan con respecto a esta nueva ley señala que el eje de la acción estatal en materia de “discapacidad” cambia, pasando desde su rol asistencialista al de proveedor de calidad de vida. Lo anterior, de una u otra forma, manifiesta que la ley 19.284 no se estaría basando realmente en los derechos humanos, sino todavía en un criterio asistencialista. En cambio, esta reforma al establecer una nueva manera de percibir a las personas discapacitadas, *“la cual se considera ya no desde las deficiencias de la persona, sino en la restricción de su participación y limitaciones en su capacidad para ejercer*

*actividades esenciales en la vida diaria*⁴⁴, se estaría ajustando a los cambios de paradigmas con respecto a la “discapacidad”, lo que a su vez, vendría siendo compatible con el intento de garantizar la igualdad de oportunidades e inclusión social a las personas con discapacidad, *“asegurándoles el cumplimiento de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación en su contra”*⁴⁵.

El segundo punto, hace referencia a que esta política se centra básicamente en el individuo o sujeto discapacitado, dejando de lado rotundamente el tema de la familia. Esto último se torna muy relevante de tomar en cuenta debido a que como plantea Catherine Moller *“todas y cada una de las diferentes dimensiones de exclusión por las que atraviesan los sujetos con discapacidad, van a repercutir directa e indirectamente en la familia y su entorno, dado que la mayor parte de ellas vive dentro de este sistema de convivencia”*⁴⁶, y por otro lado, el resultado de una política o proyecto social tendrá algún nivel de impacto en la vida familiar del “discapacitado”. Sin embargo, a pesar de que en el artículo N°9 de las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad⁴⁷ se declara que *“es deber de los Estados promover la plena participación de las personas con discapacidad en la vida familiar”*⁴⁸, el incluir en las políticas sociales a la familia como aspecto fundamental en el proceso de integración del sujeto discapacitado es un tema que todavía está pendiente y que resulta urgente de tomar en cuenta si se pretende fortalecer la calidad de vida de las personas que se encuentran en una situación de

⁴⁴ Mideplan. Proyecto de Nueva Ley de Discapacidad. Indicación sustitutiva al proyecto de ley que modifica ley N° 19.284 que establece normas para la plena integración social de las personas con discapacidad. (BOLETÍN N° 3875-11). Santiago, septiembre 08 de 2005. P 2. Disponible desde Internet: http://www.mideplan.cl/final/bajar.php?path=../admin/docdescargas/centrodoc&id=centrodoc_286.doc

⁴⁵ Ídem.

⁴⁶ Moller, Catherine. “Análisis de la Política Nacional para la Integración Social de las Personas con Discapacidad frente a la discriminación en la realidad chilena”. Enero, 2005. Universidad Santo Tomás. Escuela de Trabajo Social. P 11. Disponible desde Internet: <http://www.fnd.cl/biblioteca.htm>

⁴⁷ Las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad es un documento que contiene 22 normas que constituyen un marco adecuado para la promoción de los objetivos de "igualdad" y "plena participación" de las personas discapacitadas en la vida y el desarrollo social, establecidos en el Programa de Acción Mundial para los Impedidos.

⁴⁸ Artículo 9. “Vida en Familia e Integridad personal”. Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

discapacidad. Esta idea es corroborada por Catherine Moller, quien señala que los recursos, herramientas y habilidades que puede captar la familia a partir de la implementación de una política desde un enfoque familiar, *“será un significativo aporte para lograr una organización y coordinación entre sus miembros lo cual permitirá hacer frente a las problemáticas que subyacen a la discapacidad y de este modo convertirse en sujetos de acción que puedan alcanzar de una manera adecuada la integración del sujeto discapacitado”*⁴⁹.

En cuanto al tercer punto, éste es confirmado por varios autores en numerosos estudios y documentos. Por ejemplo, Rafael de Lorenzo, Secretario General del Consejo General de la Fundación ONCE, señala que pese a que las personas discapacitadas han recorrido ya un largo camino hacia la consecuencia de la ciudadanía de pleno derecho, lo que de una u otra manera se logra expresar en la existencia de las políticas sociales sobre discapacidad, actualmente *“son todavía muchos los obstáculos y las barreras de toda índole que limitan su participación en la sociedad”*⁵⁰. Por otro lado, Rosa Blanco⁵¹ señala que si bien los derechos a la educación, a la no discriminación y a la igualdad de oportunidades son ampliamente adoptadas en las políticas y planes educativos de los países, todavía *“estamos lejos de que sea efectivo en la práctica”*⁵².

Lo anteriormente planteado, conduce al entendimiento de que si bien las políticas sociales cumplen una labor fundamental para facilitar la justicia social y la igualdad de oportunidades, la obligatoriedad legal no es garantía ni condición suficiente para que los derechos de las personas discapacitadas sean del todo respetados, puesto que también existen otros factores que son esenciales para garantizar el éxito de las políticas sociales, incluyendo sus programas, proyectos y actividades. Esto último se refleja en los planteamientos del MIDEPLAN con respecto al Plan de Acción para la

⁴⁹ Moller, Catherine. “Análisis de la Política Nacional para la Integración Social de las Personas con Discapacidad frente a la discriminación en la realidad chilena”. Enero, 2005. Universidad Santo Tomás. Escuela de Trabajo Social. P 15. Disponible desde Internet: <http://www.fnd.cl/biblioteca.htm>

⁵⁰ De Lorenzo García, Rafael. Artículo: “El futuro de las personas con Discapacidad en el mundo”. 2003. Fundación ONCE, Madrid. P 3. Disponible desde Internet: <http://www.fnd.cl/biblioteca.htm>

⁵¹ Especialista en Educación Especial e Inicial, UNESCO/OREALC.

⁵² Blanco, Rosa. Revista de Educación. Gobierno de Chile. Ministerio de Educación. Tendencias. Cap. 5 “La Inclusión: Un reto al sistema”. 2006. P 24.

Integración Social de las Personas con Discapacidad⁵³. Esta institución señala que *“el éxito en la realización del Plan, como el mejoramiento de las condiciones de vida de las personas con discapacidad, no dependerá solamente de los esfuerzos gubernamentales aquí comprometidos, sino que también se requerirá de una decisiva participación y colaboración de las personas con discapacidad y sus familias, de las organizaciones que las representan y apoyan y de las empresas y organismos del sector privado”*⁵⁴. De esta manera, *“serán ellos, las familias y los grupos organizados de discapacitados, los que presionarán con máxima autoridad moral por los cambios de legislación que harán más fácil y más rentables la rehabilitación y la integración, así como también más difícil y más cara la segregación, la discriminación y el rechazo en todos los ámbitos de la actividad social y económica”*⁵⁵.

Lo anterior, sin lugar a dudas, que da cuenta de que todavía existe en nuestra realidad chilena discriminación. Sin embargo, al vislumbrar una real transformación en el sistema capitalista actual, inmediatamente surgen enormes desafíos desde todos los ámbitos y sectores de nuestra sociedad. En este sentido, los cambios que se requieren pasan sobre todo por lo cultural, ya sean actitudes, prejuicios, mitos, ignorancia, miedos, intereses económicos e individuales por sobre intereses comunes. Por consiguiente, el desafío es mayor aún al reconocer que estos aspectos presiden en gran manera en la psiquis colectiva de la población. Por ende, el siguiente tema a tratar en esta discusión bibliográfica tiene relación directa con uno de los principales desafíos que tiene hoy en día el sistema político, social y económico, así como también la sociedad civil: el desafío de incluir a todas las personas y de considerarlas en su condición y dignidad de persona.

⁵³ El Plan de Acción para la Integración Social de las Personas con Discapacidad, representa el compromiso del Gobierno de Chile en el marco de las políticas sociales para el mejoramiento de las condiciones de vida de las personas con discapacidad.

⁵⁴ Ministerio de Planificación (Mideplan). Discapacidad. Política y Plan de Acción. Disponible desde Internet: <http://www.mideplan.cl/final/index.php>.

⁵⁵ Dra. Ingrid Stehr Wilckens. Familia y discapacidad, proyección a futuro. Seminario jornada de Familia y discapacidad. 2000. Teletón rehabilitación infantil. Referencia al modelo interactivo de Patterson “Efectos que la enfermedad crónica y la discapacidad producen en la interrelación del paciente y su familia”. P 16.

De la Integración a la Inclusión

Hoy en día, al llevar a cabo una búsqueda bibliográfica acerca de la discapacidad, sin lugar a dudas que temas como la discriminación, exclusión, integración e inclusión salen inmediatamente a luz como conceptos que durante la historia de la humanidad siempre han estado estrechamente relacionados con el tema de la discapacidad. Si bien, al hablar de discriminación y exclusión se hace referencia a un aspecto más bien negativo de la sociedad, en tanto, integración e inclusión a un aspecto positivo de la misma, estos dos últimos conceptos según algunos autores están sustentados desde distintas perspectivas. De esta manera, resulta revelante comprender estos conceptos, ya que su profundización no solo nos conducirá a un acercamiento de cómo la sociedad ha abordado este problema durante las últimas décadas, sino también cuánto le falta a la sociedad para que los derechos de las personas discapacitadas sean respetados en la realidad cotidiana.

Resulta importante señalar que si bien incluir e integrar tienen significados muy parecidos, según Fabio Adirón⁵⁶, la filosofía que representan estos conceptos son muy diferentes, por lo que plantea que *“los malos entendidos sobre el tema comienzan justamente ahí. Las personas utilizan el término “inclusión” cuando, en realidad, están pensando en “integración”⁵⁷*. Para comprender a grandes rasgos la diferencia entre estos dos conceptos, es fundamental entender lo siguiente: Según Claudia Werneck, escritora brasileña y superintendente general de la Escola de Gente⁵⁸, la inclusión hace referencia a que la sociedad debe adaptarse para atender las necesidades de las personas discapacitadas, mientras que la integración se refiere a que son éstas quienes se deben adaptar a las necesidades de los modelos ya existentes en la sociedad. De esta manera, de la inclusión se pueden señalar dos cosas que son fundamentales: La

⁵⁶ Miembro de la comisión ejecutiva del Forum Permanente de Educación Inclusiva, y moderador de los grupos "Síndrome de Down y Educación" y "Austismo" en la organización Grupos Yahoo.

⁵⁷ Adirón, Fabio. Artículo “¿Qué es la inclusión? La diversidad como valor”. Marzo, 2005. Publicado por el Ministerio de Educación de la República del Perú. P 1. Disponible desde Internet:

http://www.portal.perueduca.edu.pe/basicaespecial/articulos/art04_05-02-07.doc

⁵⁸ Organización Brasileña fundada en el 2002. Esta organización trabaja en dos áreas estratégicas principales: la comunicación para la inclusión y la comunicación por el derecho a la inclusión.

primera, es que la Inclusión implica un total reto al sistema y, segundo, este concepto está relacionado directamente con la igualdad de oportunidades y el respeto a la diversidad.

En este sentido, al entender que los lazos que unen a las personas, grupos y comunidades con la sociedad pueden ser catalogados en tres dimensiones, el económico, el político y el sociocultural, el reto al sistema vendría siendo claramente el desafío del sistema de intentar transformar estas tres dimensiones en su conjunto, todavía invadidas por la ideología neoliberal, de manera que se permita la posibilidad de concebir un nuevo mundo con un nuevo modelo cultural, es decir, un mundo que no solo promueva la participación integral de toda su diversidad, sino también un mundo donde se viva cotidianamente la participación y *“donde se reconozca que la diferencia entre las personas es un valor y no un defecto”*⁵⁹.

Para comprender la relación que existe entre la inclusión y el respeto a la diversidad, es posible rescatar los planteamientos de Rosa Blanco, ya que ésta logra establecer esta relación entendiendo primero el real significado de la igualdad de oportunidades en un contexto de inclusión. Rosa Blanco señala que ésta *“no significa tratar a las personas de igual manera, sino que es dar a cada uno lo que precisa en función de sus características sociales y culturales y sus necesidades individuales, con el fin de que las diferencias no se conviertan en desigualdades educativas”*⁶⁰. Esto además implica que el sistema debe proveer recursos humanos, materiales y financieros para que todos los niños y niñas, especialmente los que se encuentran en situación de vulnerabilidad, cuenten con las ayudas necesarias que faciliten su proceso de aprendizaje y su plena participación. (Rosa Blanco: 2006: 25) Esto último implica, de una u otra manera, respetar las diferencias de las personas, independiente de su condición física-mental, nivel socio-económico, raza, color, etc.

Para poder comprender más claramente la diferencia entre inclusión e integración que plantean algunos autores, el siguiente ejemplo en el área

⁵⁹ 1^{er}. Congreso Internacional de Integración de Niños con Discapacidad a la Escuela Común. Equidad y Calidad para atender a la diversidad. Fundación Thévenet. 2002. Cap. 1 “Ideología, Diversidad y Cultura: Una Nueva Escuela Para Una Nueva Civilización. Escrito por Miguel López Melero. Editorial Espacio. P 19.

⁶⁰ Blanco, Rosa. Revista de Educación. Gobierno de Chile. Ministerio de Educación. Tendencias. “La Inclusión: Un reto al sistema”. 2006. P. 27.

educativa de nuestro país resulta esencial: La inclusión en educación es un movimiento más amplio que el de la integración de los niños y niñas con discapacidad, ya que no se trata sólo de lograr el acceso a la escuela común de determinados grupos de alumnos, tradicionalmente excluidos, sino también de transformar el sistema educativo en su conjunto para atender la diversidad de necesidades educativas de todos los niños y niñas que se derivan de su procedencia social y cultural y de sus características individuales⁶¹. En este sentido, el desafío del sistema educativo en Chile sería el crear escuelas inclusivas y no sólo escuelas integradoras, vale decir, escuelas donde no sólo se promueva el respeto a la diversidad, sino también donde se modifiquen los funcionamientos y las propuestas pedagógicas con el fin de dar respuestas a las necesidades educativas de todos y cada uno de los niños y niñas, incluyendo a las personas discapacitadas. Esta vez será el sistema quien deba aprender a adaptarse a la diversidad y no la diversidad a la homogeneidad de un sistema, por lo tanto, aquí se debe llegar a comprender que lo “distinto” está dentro y forma parte de lo “normal”.

Adhiriendo a lo anterior, Claudia López señala que la inclusión en el área educacional no implica situar juntas a personas con y sin discapacidad, sino que involucra *"un proceso activo de interacción, donde deben reformularse conceptos, roles, sentimientos, pensamientos, valores y actitudes; es concientización, aceptación y puesta en marcha de pertinentes acciones que efectivamente puedan concretarse"*⁶².

De esta manera, tomando en cuenta las características propias de nuestra cultura, el proceso de inclusión vendría a implicar fundamentalmente un cambio de conciencia a nivel global a partir de los valores básicos de la misión de derechos humanos, es decir, la dignidad, la autonomía, la igualdad y la solidaridad. En otras palabras, el proceso de inclusión implicaría que nuestra cultura valore los grupos heterogéneos en lugar de los homogéneos, la cooperación en lugar de la competitividad, el aprendizaje solidario en lugar de individualismo, la conciencia en lugar de apariencia, la calidad en lugar de cantidad y los proyectos educativos abiertos en lugar de modelos cerrados, rígidos e inflexibles. En este sentido, el proceso de inclusión estaría

⁶¹ Ídem.

⁶² López, Claudia. Inclusión Educacional de las Personas con Discapacidad en la República Argentina. Universidad Nacional de Mar del Plata. Buenos Aires, Argentina. 2004. P 2. Documento disponible desde Internet:

http://www.educadoressociales05.org/bajando_doc.php?id=8b

directamente relacionado con el enfoque de derechos humanos, comprendiendo que el objetivo último de este enfoque es construir *"sociedades que valoren la diferencia, respeten la dignidad y la igualdad de todos los seres humanos con independencia de sus diferencias"*⁶³. Es por esta razón que es posible pensar que la inclusión posibilitaría la transformación del propio sistema, exigiendo la transmisión de nuevos valores a la dimensión económica, política y sociocultural.

Con respecto al concepto de integración, aquí es posible destacar lo que señala la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OECD), quien en el informe "Integrando estudiantes especiales a las escuelas corrientes", sostiene que la Integración en el área educativa *"es el proceso mediante el cual se incrementa la interacción entre alumnos, discapacitados y capacitados"*⁶⁴, lo que de una u otra forma no implica necesariamente inclusión. No obstante, a diferencia de lo planteado precedentemente por Fabio Adirón, la OECD utiliza el término "integración" cuando, en realidad, pareciera estar pensando en la "inclusión". Esto se corrobora luego de que la OECD señala que para que exista una plena integración tienen que existir cambios muy complejos, como son los cambios en las leyes, en las políticas, en las estructuras organizacionales, en los currículos, en la pedagogía, en el entrenamiento de profesores y de actitudes y arreglos financieros. *"Además se necesita de la cooperación de los padres, de las agencias voluntarias, de los profesionales del sector social y salud, y de actitudes y arreglos financieros"*⁶⁵, lo mismo que se requiere para alcanzar la inclusión. De esta manera, lo anteriormente planteado expresa claramente que existen diferencias entre el proceso de "integración" e "Inclusión", procesos que, sin duda alguna, ayudan a vislumbrar lo que ha realizado nuestro país en la materia de la discapacidad.

Y como todo proceso, esto ha ido cambiando gradualmente, pasando desde una mirada asistencialista, hasta llegar a lo que hoy en día se conoce como sujetos de derechos. Por consiguiente, la lucha hoy en día se orienta a

⁶³ Quinn, Gerard; Degener, Theresa y Col. Derechos Humanos y Discapacidad. "Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad". Ginebra, 2003. Documento auspiciado por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (OACDH). P 12.

⁶⁴ Aylwin, Mariana. Revista de Educación. Gobierno de Chile. Ministerio de Educación. Apuntes de la Reformas. Cap. 2 "Cuando la integración está en juego". P 14.

⁶⁵ Ídem.

ganar todos los espacios necesarios donde aplicar la perspectiva de sujetos de derechos lo que, a su vez, está directamente relacionado con la inclusión; esto con el propósito de poner fin a la era de la ignorancia, de los prejuicios, estereotipos, mitos y exclusiones en la sociedad y la cultura.

Es cierto que en Chile se avanza desde una cultura asistencialista a una de derechos humanos respecto de la discapacidad. Es cierto que existe legislación, institucionalidad, programas y servicios, y es cierto que hay mayor aceptación de la discapacidad y menos discriminación en la conducta ciudadana, sin embargo, en la realidad cotidiana es posible identificar que siguen existiendo fenómenos a nivel estructural que dificultan el proceso de inclusión.⁶⁶ Entre ellos cabe destacar la falta de voluntad política, contar con recursos y espacios para incorporar el insumo ciudadano de la discapacidad en todos los ámbitos y niveles de la política pública, así como también la insuficiente legislación e institucionalidad gubernamental de la discapacidad de manera que exista una mayor rapidez, profundidad y consistencia al proceso de inclusión social en miras hacia el desarrollo del país. No obstante a esto, hay muchas personas que siguen creyendo que la discapacidad es un problema que tiene que ver sólo con el individuo que la tiene y la vive. En otras palabras, se cree que esta persona debe cambiar, mejorar o corregirse solamente a través de una terapia, como si la discapacidad fuera solamente una enfermedad de carácter biológico.

Es así, como lo expuesto anteriormente permite hacer una reflexión acerca de la carencia que sigue existiendo en el tema de la discapacidad, esto a pesar de los nuevos paradigmas que han surgido y que han intentado establecerse al interior de la vida cotidiana hace ya un tiempo atrás. Todavía hace falta mucha sensibilización de la comunidad, mejorar la convivencia, mayor comprensión y empatía, el asumir las diversidades como una oportunidad para potenciar el desarrollo personal y social y no como un obstáculo en el proceso de enseñanza y aprendizaje, así como también el potenciar la participación activa de las personas discapacitadas y de su familia.

Esto último es clave para alcanzar la inclusión, ya que si la familia no es capaz de asumir que uno de sus miembros tiene algún tipo de

⁶⁶ Norambuena, Enríquez. Inclusión Social, Discapacidad y Políticas Públicas. Una mirada desde la sociedad civil. Diciembre, 2005. P 2. Disponible desde Internet: <http://www.unicef.cl/centrodoc/ponencias/EnriqueNorambuena.pdf>

discapacidad o no logra trascender la etapa de culpa o negación que plantean algunos autores, el proceso en sí será aún más difícil. En este sentido, hablar de la familia en el proceso del discapacitado, nos abre a la posibilidad de comprender el proceso de inclusión dentro de dos ámbitos: el nivel macro (sistema político, sociocultural y económico), y el nivel micro (unidad familiar). Esto último se debe a que son los padres quienes deben aprender a adaptarse a las necesidades y características particulares de sus hijos. Es así, como es posible señalar y confirmar que el proceso de inclusión de los hijos discapacitados comienza sigilosamente al interior del núcleo familiar.

La Familia y el Proceso de Aceptación del Hijo Discapacitado

Dentro de las instituciones insertas en una determinada sociedad, la familia, es la institución más importante, ya que, es al interior de ésta, donde el ser humano nace, crece y se desarrolla; no obstante, la familia se caracteriza por ir evolucionando a niveles afectivos, físicos, intelectuales y sociales.

Existen varias formas de organización social y de parentesco, entre ellas, se han distinguido cinco tipos de familia, la *familia nuclear* (es la unidad familiar básica, que se compone del esposo, esposa e hijos, estos últimos pueden ser biológicos o adoptados); la *familia consanguínea* (se compone de más de una unidad nuclear, se extiende más allá de dos generaciones y está basada en los vínculos de sangre de una gran cantidad de personas); *familia monoparental* (es aquella familia que se constituye por uno de los padres y sus hijos. Esta puede tener diversos orígenes. Ya sea porque los padres se han divorciado y los hijos quedan viviendo con uno de los padres); *familia de madre soltera* (la madre desde un inicio asume sola la crianza de sus hijos/as. Generalmente, es la mujer quien la mayoría de las veces asume este rol, pues el hombre se distancia y no reconoce su paternidad por diversos motivos); *familia de padres separados* (los padres se encuentran separados. Se niegan a vivir juntos; no son pareja pero deben seguir cumpliendo su rol de padres ante los hijos por muy distantes que estos se encuentren. Por el bien de los hijos/as se niegan a la relación de pareja pero no a la paternidad y maternidad)⁶⁷.

⁶⁷Nieto Zárate, Yoni. "Tipos de familias". Enero, 2008. documento disponible en Internet: <http://www.scribd.com/doc/5396931/TIPOS-DE-FAMILIA> - 318k

Sin lugar a dudas, se puede apreciar que existen varios tipos de familia, pero independiente del tipo de familia de la cuál forme parte el ser humano, los padres cumplen un rol fundamental en la crianza y formación de sus hijos, puesto que en ésta se generan lazos afectivos, confiabilidad, apoyo, participación, comunicación, además se inculcan valores, normas, principios, opinión, respeto por el otro, jerarquía, tradiciones entre otras.

Cada ser humano al momento de nacer, lo hace al interior de una familia. *“Un niño, mucho antes de venir al mundo, ya es hijo, nieto, sobrino o hermano. No sólo ocupa, desde entonces, un lugar en las fantasías inconscientes de los padres, sino también en una complejísima trama de emociones inconscientes en la cual participa, en mayor o menor grado, toda la familia”*⁶⁸. Esta se prepara para la llegada del hijo que está a punto de nacer, de forma material, psicológica y social, pero, ¿qué sucede cuando se les comunica a la familia que el hijo que tanto anhelan viene con dificultades asociadas a algún tipo de discapacidad, o peor aún, cuando en el transcurso de los años, el hijo por alguna razón sufre un accidente y queda en situación de discapacidad?

La confusión y los sentimientos de rechazo, culpabilidad y aceptación, se mezclan de manera incesante, surgiendo constantemente las preguntas de los *por qué*s. *“La deficiencia física y/o psíquica debida a lesión orgánica es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión. Esta percepción es rápidamente asumida como propia por el disminuido, que se encuentra viviendo así como indeseable una parte de sí mismo”*⁶⁹.

La comunicación del diagnóstico de la discapacidad, la inesperada noticia, produce un gran impacto en todo el núcleo familiar. Además, la respuesta y reacción de la familia cercana a los progenitores, ya sean abuelos, hermanos, primos, amigos o vecinos, va a contribuir a acentuar o atenuar la vivencia de la amenaza que se cierne sobre su entorno. En este sentido, el apoyo social informal, que incluye el apoyo ofrecido por parientes,

⁶⁸ Chiozza, L. “Las cosas de la vida”. Composiciones sobre lo que nos importa”. 2005. Editorial. Libros del Zorzal. Bs. As. Argentina. P 98.

⁶⁹ Chiozza, L. “Las cosas de la vida”. Composiciones sobre lo que nos importa”. 2005. Editorial. Libros del Zorzal. Bs. As. Argentina. P 102.

amigos o vecinos, resulta ser sumamente importante para el bienestar de la familia. Es a así como Assimina Tsibidaki y Anastasia Tsamparli, afirman que el resultado del apoyo que recibe una familia con niños discapacitados puede representarse en los siguientes ámbitos: a) fomenta la fortaleza familiar para poder funcionar con la condición de la discapacidad, b) ayuda a la familia a obtener un nivel suficiente de funcionamiento autónomo y de integración en su entorno social, c) fomenta la capacidad de la familia para responder a las necesidades psicosociales de sus miembros y asegurar cierta calidad de vida para toda la familia.⁷⁰

El fenómeno de la discapacidad, irrumpe sin previo aviso en algunas familias, generando una serie de acontecimientos y cambios al interior de ésta, provocando una crisis movilizadora a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico. El primero de ellos y el más difícil desafío será enfrentar dicha situación.

Algunas de las formas utilizadas por la familia para enfrentar estos momentos son: Aislamiento, exceso de actividades (reacción maníaca), inhibición de la acción (trastornos somáticos, consumo de drogas o alcohol), refugio en la religión, búsqueda de información e interés excesivo por las técnicas médicas, reacciones de tensión, pánico, reacciones depresivas (tristeza, dificultades de concentración, ansiedad, disminución de la energía, del apetito y el sueño), defensa: negación de la realidad.⁷¹ Estos actos, se dan normalmente al momento de enfrentar la noticia y se van regenerando a medida que se va asumiendo la discapacidad.

Lo expuesto lleva a un cambio importante en la dinámica familiar y en la perspectiva de futuro, ya que un niño con cierta discapacidad implica aceptar que no sólo hay que criarlo y educarlo, sino que también requerirá de asistencia especial el resto de su vida. *“Esto no coincide con lo planificado familiarmente y es necesaria una reformulación de lo proyectado, despertando ansiedades en los padres quienes a veces adoptan actitudes de*

⁷⁰ Tsibidaki, Assimina; Tsamparli, Anastasia. Redes de apoyo a las familias griegas con hijos discapacitados en edad escolar. Departamento de Educación Primaria, Universidad del Egeo, Rodas, Grecia. Editorial EOS. 2007. P 5. Disponible desde Internet:

http://www.investigacion-psicopedagogica.org/revista/articulos/12/espanol/Art_12_178.pdf

⁷¹ Levin, E. “Discapacidad. Clínica y Educación”. 2003. Nueva Visión. Bs. As. Argentina. P 68.

rechazo o sobreprotección". (Levin 2003:69).⁷² Estas familias pasan por un período de fuertes estados emotivos que han sido consideradas como fases: En un primer momento atraviesan una fase de shock emocional, seguido de un período variable de negación parcial de la realidad (no se acepta la enfermedad y se espera que un milagro cambie el diagnóstico). En este momento, la familia se hace múltiples interrogantes (¿por qué ocurre?, ¿por qué a mí?, esto no puede ser, etc.). Hay tristeza junto a la ira y experimentan incertidumbre por el futuro del niño y se sienten débiles para enfrentar las atenciones que requiere un hijo con algún tipo de deficiencia.⁷³

Por consiguiente, a los problemas de salud del niño, se suman los problemas emocionales y económicos de los padres, por lo tanto, la situación se torna más compleja cuando éstos atraviesan otras crisis en forma simultánea.

Lo anterior, alude a una serie de cambios y transformaciones por los que atraviesa una familia con la llegada de un hijo discapacitado, pasando por una serie de etapas o fases que culminan finalmente en la aceptación de la discapacidad de su hijo, liberándose así de sentimientos de culpa, apoyándose unos a otros, creyendo más en el niño, mejorando la comunicación y evaluando éxitos. Sin embargo, la llegada a una fase de aceptación dependerá de muchos factores, entre ellos las características emocionales y personales de él o los progenitores, la presencia o ausencia de otros hijos, el apoyo que les brinden sus otros parientes, los apoyos sociales externos, el nivel sociocultural y económico, etc.

De esta manera, cuando se concibe la noticia de la discapacidad de algún miembro familiar, se pasa por una serie de procesos ya mencionados. No obstante, cuando la familia se asume a sí misma la responsabilidad de ser el principal motor y apoyo con que cuenta su hijo, se da inicio a la etapa de aceptación y a un trabajo en conjunto con el hijo discapacitado, esto con

⁷² Ídem.

⁷³Chiappello, María Beatriz; Sigal, Diana. La Familia Frente a la Discapacidad. "IV Jornadas Nacionales Universidad y Discapacidad". Facultad de Derecho de la UBA. Julio, 2006. P 29. Disponible en Internet:

<http://www.calidadmayor.com.ar/referencias/IVJornadasUniDisca/Trabajoscompletos/familiaydiscapacidad/ChiappelloSigalTC.doc>

el fin de lograr no solo su óptima rehabilitación, sino también, una apropiada inclusión social.

A continuación se dará paso al marco metodológico en donde se expondrá el paradigma en el cual se situó esta investigación, además se demostrará cual es su enfoque, método, técnicas de recolección de datos, criterio de selección de los informantes y su validez de estudio.

Marco Metodológico

Paradigma: Interpretativo

Al momento de intentar comprender de manera simple y completa el concepto de paradigmas, sin lugar a dudas resulta fundamental rescatar lo que Thomas Kuhn plantea acerca de éstos. Kuhn afirma que un paradigma a grandes rasgos sería la estructura conceptual a través de la cual los científicos miran el mundo, es decir, una perspectiva teórica que inspira y dirige cualquier ciencia o investigación⁷⁴.

De esta manera, cabe destacar que la visión que inspirará, orientará y a su vez, enmarcará la presente investigación, es la perspectiva "*insider*"⁷⁵ o el paradigma interpretativo. Lo anterior se fundamenta básicamente en que este paradigma dirige la investigación en el intentar conocer e interpretar los significados que le otorgan las personas a una situación específica.

Este paradigma es coherente con la investigación, ya que a través de los propios discursos de las personas entrevistadas se pretende conocer e interpretar el significado que tiene para el funcionario de carabinero y/o su esposa tener un hijo discapacitado del Centro de Rehabilitación Integral Teresa Bianchini de Bernal (CRICAR). Aquí se intentará reconocer a través de este paradigma, la experiencia de vida de estos sujetos, convirtiéndose así en facilitadores de insumos, lo que a su vez permitirá vivenciar la manera en cómo construyen su mundo social. Por consiguiente, en esta investigación el objeto de estudio no se descubrirá externo a sí mismo, sino que se creará parcialmente con el fin de responder la pregunta de investigación.

⁷⁴ Kuhn, Thomas. Metodología y Técnicas de Investigación Social. Cap. 1 "Los Paradigmas de la Investigación Social. 1977. Editorial. P 4 y 5.

⁷⁵ Este concepto refleja sintetizadamente la visión del paradigma interpretativo, puesto que es una palabra que implícitamente refleja la intención de querer conocer la realidad desde adentro. En este sentido, conocer la realidad desde una perspectiva "*insider*" hace referencia al deseo de captar el significado particular que a cada hecho atribuye su propio protagonista, y de contemplar estos elementos como piezas de un conjunto sistemático y holístico, lo cual a su vez vendría siendo la esencia misma de este estudio.

Enfoque de Investigación: Cualitativo

Tomando en cuenta lo que plantea José Ruiz Olabuénaga (2003:23), quien señala que el enfoque cualitativo entiende el mundo social como un mundo construido con significados y símbolos, y éstos a su vez construidos por medio de las relaciones sociales, es posible mencionar que la decisión de centrarse en este enfoque de investigación radica en el hecho de que este estudio pretende implícitamente efectuar una búsqueda de la construcción social del fenómeno de discapacidad. Además, tal como plantea José Ruiz Olabuénaga, esta investigación es de carácter cualitativo porque se pretende captar y reconstruir todo el contenido de experiencias y significados que se da en un solo caso, en vez de generalizar de una muestra pequeña a un colectivo grande cualquier elemento particular⁷⁶.

Basándose en los planteamientos de Taylor y Bogdam (1986:20)⁷⁷, es fundamental señalar que la metodología cualitativa al ver a las personas desde una perspectiva holística, es decir, al considerarlas como un todo interrelacionado, éstas no son reducidas a variables. De acuerdo a lo que plantea Hernández Sampieri (1998:75) por variables se entiende a aquella propiedad que puede variar y cuya variación es susceptible a medir, y éstas adquieren valor para la investigación científica solo cuando son relacionadas con otras. En este sentido, es posible dar cuenta que la pregunta de investigación no presenta ni relaciona ningún tipo de variable por el cual se requiera utilizar un control experimental y un análisis matemático para poder responder a la pregunta de investigación, sino más bien las personas, los escenarios y los grupos al ser consideradas como un todo y no como realidades fragmentadas dejan de ser posibles objetos a medirse. Lo anterior implica que los estudios cualitativos estén centrados en el aspecto humano de la vida social, por tanto, este estudio estaría totalmente relacionado con el enfoque cualitativo al centrarse en un aspecto particular y humano del fenómeno de la discapacidad.

⁷⁶ Ruiz Olabuénaga, José. Metodología de la Investigación Cualitativa. 2003. 3ª edición. España: Universidad de Deusto. P 23.

⁷⁷ Pérez Serrano, Gloria. Investigación Cualitativa. Retos e Interrogantes. 2004. 4ª edición. España: La Muralla, S.A. P 47.

Tipo de Estudio: Exploratorio con alcance Descriptivo

Según Roberto Hernández Sampieri⁷⁸, el estudio exploratorio busca examinar un tema o problema de investigación poco estudiado del cual se tienen muchas dudas o no se han abordado antes. Vale decir, es cuando la revisión de la literatura reveló que tan solo hay guías no investigadas e ideas vagamente relacionadas con el problema de estudio, o bien, si deseamos indagar sobre temas y áreas desde nuevas perspectivas. Es así como también este estudio posee a la vez un alcance descriptivo en la medida en que busca especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis. (Danhke: 1989)

De esta manera, la investigación es de tipo exploratorio porque no se ha estudiado el significado que le atribuye el funcionario de carabineros y/o sus esposas tener un hijo discapacitado del CRICAR. Y su alcance descriptivo radica en dar a conocer los discursos de las personas entrevistadas frente a una situación determinada.

Método de Estudio: Estudio de Caso Descriptivo e Interpretativo

De acuerdo a la naturaleza de este estudio y a los planteamientos de Gloria Pérez Serrano (2004:81), el plan o estrategia que se debe aplicar al contexto particular de estudio con el fin de responder a la pregunta de investigación y alcanzar los objetivos planteados es el diseño de Estudio de Caso. Para comprender lo anterior se torna importante señalar que el objetivo básico del diseño de Estudio de Caso es comprender el significado de una experiencia, es decir, aquí el interés se centra en el descubrir e interpretar nuevas relaciones o conceptos más que en la comprensión o verificación de hipótesis. En este sentido, el Estudio de Casos *"es un diseño particularmente adecuado a situaciones donde es imposible separar las variables del fenómeno de su contexto"*⁷⁹ y en donde se requiere examinar en profundidad diversos aspectos de un mismo fenómeno o las características de una unidad individual o social.

⁷⁸ Hernández Roberto, Fernández Carlos, Baptista Pilar. Metodología de la Investigación: Cuarta Edición, 2006. Editorial McGraw-Hill interamericana. P 99.

⁷⁹ Pérez Serrano, Gloria. Investigación Cualitativa. Retos e Interrogantes. 4ª edición, 2004. España: La Muralla, S.A. P 83.

En este sentido, el Estudio de Casos será específicamente de carácter descriptivo e interpretativo porque luego de recoger los datos se pretende no solo aportar información básica en el área de la discapacidad por medio de la descripción del fenómeno, sino también desarrollar categorías conceptuales ya sea para defender y/o desafiar presupuestos teóricos descritos antes de recoger los datos. Además, estas categorías pueden tanto esclarecer los significados que le otorgan los funcionarios de carabineros y/o sus esposas al hecho de tener un hijo discapacitado del CRICAR, como conceptualizar diferentes enfoques acerca de la manera de proceder frente al tema de la discapacidad al interior de una realidad social compleja como en la que estamos insertados hoy.

Técnicas de Recolección de Datos:

Para esta investigación se utilizará la entrevista semiestructurada, la cuál es definida previamente en un guión de entrevista, pero la secuencia así como su formulación, puede variar en función de cada sujeto entrevistado. Es decir, el/la investigador/a realiza una serie de preguntas (generalmente abiertas al principio de la entrevista) que definen el área a investigar, pero tiene libertad para profundizar en alguna idea que pueda ser relevante, realizando nuevas preguntas.⁸⁰

Otra técnica de recolección de datos será la entrevista grupal. La entrevista grupal, *“es un método de investigación por el que el técnico favorece la interrelación entre los miembros del grupo para obtener información sobre los temas objetivo que se plantean. El objetivo de este método, es conseguir que a partir de la interrelación espontánea entre los miembros, se potencie la verbalización de aspectos que no aparecían en la situación de entrevistas individuales: modos de motivación, fantasías, deseos. El motor del grupo es el efecto amplificador, que se produce guiado por una buena coordinación. De la aportación espontánea de todos los participantes surge un material informativo imposible de conseguir en entrevistas individuales: desinhiben la espontaneidad, se multiplica la aportación de experiencias personales, las motivaciones y deseos se expresan más libremente, sin carga de racionalidad”*⁸¹.

⁸⁰ Valles, MS. Entrevistas cualitativas. Cuadernos metodológicos nº 32. Centro de Investigaciones Sociológicas; 2002. P 23.

⁸¹ Flick, U. Introducción a la Investigación Cualitativa. Segunda edición Morata, 2004. traducido al español por Tomás del ano. P 322.

A través de estas técnicas de recolección de datos, se pretende recoger y al mismo tiempo registrar los discursos que arrojarán los funcionarios de carabineros y/o sus esposas en relación al significado que le atribuyen el tener un hijo discapacitado del CRICAR.

Criterios de selección de informantes

El criterio de selección de los informantes se basa en un criterio simple, en el que se requiere únicamente que el investigador confeccione un listado de los atributos esenciales que debe poseer la unidad seleccionada para a continuación, localizar en el mundo real alguna que se ajuste a ellos. (Gotez – Le Compte: 1988: 98)

Los atributos esenciales de los informantes son:

- Funcionario de carabinero y/o esposa que tengan un hijo discapacitado.
- El Hijo del funcionario de carabineros debe participar en el Centro de Rehabilitación Integral Teresa Bianchini de Bernaldes (CRICAR).

Validez de Estudio

- El estudio es válido intersubjetivamente debido a que funciona como un modo de protegerse de las tendencias del investigador, al confrontarse y someterse al control recíproco de los relatos de diferentes informantes. (Taylor:1988:92) Se utilizó este razonamiento para darle a esta investigación un carácter objetivo, sin interferir tendencias, percepciones anteriores, ni juicios de valor en torno a la problemática abordada, es decir, que los actores a investigar construyan su propia realidad a través de sus discursos.
- También se valida la investigación a través de una triangulación de informantes y de técnicas. Entre los sujetos que dan sustento a la investigación, se encuentran los investigadores, autores de libros y los informantes (sujetos de investigación). En tanto, la triangulación de técnicas son los dos instrumentos de investigación utilizados, es decir, la entrevista semi-estructurada y la entrevista grupal.

- La saturación, como último criterio de validez consiste en “reunir las pruebas y evidencias suficientes para garantizar la credibilidad de la investigación” (Hopkins:1985:111). Esto se da cuando los entrevistados comienzan a repetir sus discursos, ocasionando una saturación de información.

Análisis de los datos

En el siguiente capítulo, se da a conocer los resultados obtenidos en esta investigación a través de los discursos proporcionados por las familias de los niños(as) en situación de discapacidad.

El análisis de esta investigación contempla la primera categoría de Familia con sus respectivas subcategorías de relaciones familiares y apoyo familiar, en donde se desarrollan los discursos más representativos que han sido otorgados por las familias en torno a la discapacidad vivida con sus hijos.

La segunda categoría de Políticas Sociales y su respectiva subcategoría de relación con el estado, arrojan a través del análisis la opinión de las familias respecto de esta categoría, particularmente la cobertura y conocimiento que éstas tienen sobre la discapacidad.

La tercera categoría Inclusión, con la subcategoría educación, discriminación y realidad institucional, manifiestan por medio de los testimonios de los informantes la manera en cómo operan estos factores sociales en sus vidas y la relevancia que le otorgan.

Es necesario explicar que los nombres de los entrevistados son legítimos, ya que los mismos entrevistados manifiestan el deseo de dejar plasmado en esta investigación sus discursos, de modo de dejar un registro que da cuenta del significado que tiene para ellos el tener un hijo en situación de discapacidad que participe en el Centro de Rehabilitación Integral Teresa Bianchini de Bernales (CRICAR).

A continuación se presenta un cuadro explicativo que contiene a rasgos generales las categorías y subcategorías que fueron analizadas.

Cuadro de Categorías y Subcategorías de Análisis

CATEGORIA	SUB-CATEGORIA
1º Categoría <u>Familia</u>	<ul style="list-style-type: none"> • 1º Subcategoría: Relaciones Familiares
	<ul style="list-style-type: none"> • 2º Subcategoría: Apoyo Familiar
2º Categoría <u>Políticas Sociales</u>	<ul style="list-style-type: none"> • 1º Subcategoría: Relación con Estado
3º Categoría <u>Inclusión</u>	<ul style="list-style-type: none"> • 1º Subcategoría: Educación
	<ul style="list-style-type: none"> • 2º Subcategoría: Discriminación
	<ul style="list-style-type: none"> • 3º Subcategoría: Realidad Institucional

Análisis e Interpretación de los Resultados

1. Categoría Familia

1.1. Sub-Categoría Relación Familiar

A través de los discursos de los padres de los niños en situación de discapacidad se ha podido identificar claramente que la presencia de uno o más hijos con algún tipo de deficiencia al interior del hogar, sin lugar a dudas que provoca una serie de acontecimientos e importantes cambios en lo que a la dinámica familiar se refiere. Tal como se señala en las entrevistas, uno de estos acontecimientos que surgen fundamentalmente desde aquellas familias que tienen más de dos hijos al interior del hogar, es lo que hace referencia a la realidad que a menudo viven los padres cuando el asumir la protección y el cuidado hacia el hijo discapacitado se realiza en desmedro del cuidado y la protección de los otros hijos de la familia. Este acontecimiento muchas veces conlleva a un distanciamiento o cierto abandono tanto afectivo como físico por parte de los padres hacia los hijos que no presentan ningún tipo de deficiencia.

Si bien este distanciamiento se produce debido a que los padres se ven absorbidos completamente por la situación de la discapacidad del hijo, no existe por parte de éstos una intención de querer o desear realmente hacerlo, sino que simplemente es la situación la que muchas veces los supera con el deseo profundo de querer dar todo por este hijo discapacitado. Esto último se expresa claramente a través de los discursos de los padres, desde donde se percibe hoy en día un cierto grado de arrepentimiento por haberse despreocupado de sus otros hijos y por no haber podido responder a todas sus necesidades. Sin embargo, este arrepentimiento toma hoy en día forma de aprendizaje y enseñanza para aquellos padres que recién están comenzando el proceso de tener un hijo discapacitado. En otras palabras, esta vivencia se convierte en una posibilidad para poder aconsejar a otros padres más jóvenes a que no cometan los mismos errores que ellos, vale decir, a que no se descuiden de sus otros hijos, quienes también requieren de cuidados y necesidades especiales. Esto se refleja en los siguientes discursos: ***“...si yo tuviera que dar un consejo ahora a las mamás que vienen, a las mamás que tienen más hijos, yo les diría preocúpense también de los sanos...” (Entrevista N°6)***

“...igual uno se siente como padre, porque se da todo para un hijo, pero hay muchas necesidades que los otros dos tenían en esos momentos y no se los pudimos dar porque estaba Cristian...” (Entrevista N°8).

Por otro lado, tal como plantea Blanca Núñez, existen situaciones en que se puede producir justamente todo lo contrario, vale decir, en los momentos más críticos donde los sentimientos de rechazo y rebelión son permanentes y más intensos, los padres ante la no aceptación de tener un hijo en situación de discapacidad llegan incluso a despreocuparse de ellos, ignorándolos y en casos extremos agredidos, situando su atención solamente en los otros hijos que desde su propia perspectiva son los “normales”, por tanto, son quienes requieren de un especial cuidado, valoración y dedicación. (Núñez: 2003: 2)

Si bien ninguno de los entrevistados dio cuenta de algo similar en sus vidas, todos expresaron que pasaron momentos muy difíciles como padres en relación a la discapacidad de sus hijos, dando a conocer de esta manera que la realidad a la que se vieron enfrentados muchas veces los superó así mismos, ya sea tanto a nivel afectivo-emocional, como a nivel salud y nivel socio-económico. Es aquí donde se torna fundamental recordar lo que señala el modelo interactivo de Patterson, puesto que éste afirma que tener un hijo discapacitado no solo afecta de manera definitiva o por un largo tiempo la normalidad de la vida de aquel que presenta algún tipo de deficiencia, sino también se ve afectada sobretodo la familia, esto específicamente en el vínculo conyugal (interacciones entre los miembros de la pareja), vínculo parental (interacciones entre padres e hijos) y vínculo fraterno (interacciones entre los hijos). Sin embargo, uno de los elementos que reiteradamente se hace referencia desde los discursos de los entrevistados y que sin lugar a dudas provocó cambios importantes en la dinámica familiar es el tema de las relaciones conyugales o matrimoniales. De esta manera, tal como plantea Blanca Núñez, muchas parejas salen fortalecidas, es decir, el niño (a) discapacitado los une, mientras que en otros casos, la situación es causa constante de malestar y ruptura vincular. (Núñez: 2003: 3) Lo anterior queda reflejado en los siguientes discursos de los entrevistados:

Por un lado: ***“...uno se acerca más a la familia...se une más a la pareja...” (Entrevista N°2)***

Por otro lado: ***“...uno tiene problema con la pareja...por los mismos cuestionamientos, se echa la culpa unos a otros...” (Entrevista N°3).***

De acuerdo a estos discursos, es posible señalar que el apoyo entre los cónyuges es fundamental para poder superar los momentos más difíciles del hijo en situación de discapacidad, por ende, cuando esto no ocurre así, los sentimientos de culpabilidad y fracaso son continuamente proyectados hacia la pareja conyugal, afectando no solo la organización sistemática al interior del hogar, sino también el propio proceso de rehabilitación del hijo con discapacidad y, por consiguiente, el proceso de integración e inclusión del hijo a la sociedad se interrumpe y sufre retrocesos. Esto se manifiesta a través de los siguientes discursos representativos: ***“...sin el apoyo del matrimonio...no tendría rehabilitación o sea no habría avance en eso...”*** (Entrevista N°3)

“...los padres son el sustento del hogar en todo ámbito por lo tanto desde ahí viene la fortaleza para la familia completa...” (Entrevista N°9, Mamá 3).

Otro acontecimiento relevante que es posible rescatar desde los discursos de los entrevistados y que tiene relación directa con el vínculo entre los hermanos, es cuando uno o más hijos adquieren funciones paternas a lo largo del proceso de rehabilitación e inclusión del hermano en situación de discapacidad, asumiendo de esta manera un exceso de responsabilidad ante éste y renunciando, en cierta medida, a ámbitos de su propia vida. Además, la presencia de un hijo discapacitado, requiere de cuidados especiales, lo que implica que todos los demás miembros de la familia deban instruirse acerca de las atenciones que éste último necesita, dentro como fuera del hogar. En otras palabras, se produce un proceso de adaptación desde cada uno de los miembros de la familia hacia las necesidades y características particulares del hijo o hermano discapacitado. Estos acontecimientos se hacen evidentes a través de los siguientes discursos de los entrevistados: ***“...acá en la familia tuvieron todos que aprender a cuidarlo, darles sus cuidados y la casa parece una casa-hospital, me falta sólo un ventilador mecánico, y uno ya lo sabe manejar y aprendieron todos...”*** (Entrevista N°4)

“...como familia, mi hija tuvo que aprender a ser mamá, a hacer de todo con su hermano, y le afectó ya que todavía tengo problemas con ella por depresión porque yo la dejé sola porque me vine 100% a preocuparme de mi hijo...” (Entrevista N°8).

De esta manera, tal como se planteó, anteriormente en la discusión bibliográfica, a través de las entrevistas se ha podido identificar claramente que los padres han transitado por un camino con distintas fases. Sin embargo, dado que cada familia es única y singular y que por tanto cada una procesará esta situación de diferentes maneras, no a todas les ocurre lo mismo. Pese a esto, existen elementos o acontecimientos comunes a todos los discursos de los entrevistados, y es que independiente del tiempo que demore una familia en trascender una determinada fase y de la intensidad en que ésta misma ocurra, la presencia de shocks emocionales, sentimientos de culpabilidad, momentos de profundas depresiones e iras con sus discusiones de por medio, e incluso etapas de cuestionamientos de Fe en Dios, son procesos muy reales y significativos que forman parte de la realidad cotidiana de estos padres. Esto queda reflejado en el siguiente testimonio: ***"...primero cuestionarse ya que son varias etapas, primero la negación, después cuestionarse por qué uno, llegar a pensar si existe o no Dios por qué permite esas cosas..." (Entrevista N°7).***

No obstante, estas complejas etapas logran desafiarse adquiriendo un sentido positivo de las mismas, vale decir, que esta difícil situación vivida por los padres toma un sentido totalmente positivo cuando éstos comprenden que toda crisis es también una oportunidad de crecer, madurar y fortalecerse cada uno como persona y como integrante de una familia. Este momento de crisis también toma un sentido positivo cuando los padres logran aceptar y reconocer que la situación de su hijo podría haber sido más complicada o peor de lo que fue o es, surgiendo desde ellos un sentimiento de plena gratitud frente a la vida y expresando que la misma situación les permitió crecer en valores y en fe. Esta idea se percibe a través del siguiente discurso: ***"...Es que a lo largo del proceso uno va cambiando, o sea, al principio todo es negro porque uno no ha tenido experiencia y después te pones a ver que pudo ser peor o la vida me pudo haber quitado a mi hijo, y eso hubiera sido más dramático...pero luego esto a uno lo humaniza, como persona tú creces y te humanizas..." (Entrevista N°7).***

De esta manera, es posible señalar que la habilidad de rescatar elementos positivos dentro de una situación o contexto negativo, o el ver los momentos difíciles como una oportunidad que se presenta en la vida para poder aprender y madurar, vendría siendo, sin lugar a dudas, una herramienta fundamental para los padres de estas familias, ya que permitiría encarar los problemas cotidianos desde una perspectiva positiva y holística,

donde se intenta comprender con sabiduría no el porqué de las cosas, sino el para qué. Es aquí donde se torna fundamental rescatar el lugar que ocupa la Fe en este proceso que viven los padres con un hijo discapacitado. Esto queda de manifiesto en que tarde o temprano los sentimientos de amor que muchas veces son sustentados por la Fe en Dios y que es exteriorizado en las ansias de querer esforzarse por sacar adelante a su hijo, es lo que va a intentar desafiar, reacomodar y revertir las etapas de mayor dificultad que tienen los padres en este proceso, y lo que a su vez será un impulso para llegar a una etapa de aceptación y una posterior actuación en pro de la inclusión de su hijo. No obstante, en estas últimas etapas los padres tendrán que asumir otros y nuevos desafíos, los cuales tienen una relación directa con la manera en cómo nuestra sociedad se para frente este fenómeno social. Vale decir, desafíos relacionados con el factor educación, el factor políticas sociales, el factor infraestructura, el factor discriminador por parte de la ciudadanía, etc. Es así como esta última idea relacionada con la Fe en Dios se logra apreciar a través de la siguiente afirmación, la cual en su esencia es rescatada por todos los entrevistados que han logrado superar las fases de depresión y negación, y que ahora velan día a día por el bienestar y mejora en la calidad de vida de su hijo: ***“...lo tomamos súper normal, porque nosotros somos creyentes de Dios así que pensamos nosotros que fue una prueba que nos mando Dios...así salimos adelante...”*** (Entrevista N°1).

A continuación se procederá a analizar e interpretar la Sub-categoría de Apoyo Familiar, la cual permitirá vislumbrar una dimensión importante de la familia en el proceso de inclusión de los hijos con capacidades diferentes. Además, esta Sub-categoría sirve como un complemento fundamental a la Sub-categoría de Relación Familiar, puesto que desde aquí saldrán a luz temas relacionados con las actitudes o reacciones de personas cercanas a los padres y lo que esto implica o significa para la familia. Para esto se torna importante destacar uno de los valores básicos del enfoque de derechos humanos, el valor de la solidaridad, ya que este valor refleja lo significativo que es para las familias el generar lazos y obligaciones mutuos con el fin de mejorar su calidad de vida y la del niño discapacitado, quien, a su vez, muchas veces requiere de un apoyo añadido a la de sus padres.

1.2 Sub-Categoría Apoyo Familiar

Es importante señalar que por Apoyo Familiar se entiende básicamente el apoyo informal que pueden o no recibir la familia, vale decir, el apoyo que provenga de parientes, amigos o vecinos, los cuales vendrían siendo tan importantes como el apoyo formal (redes más amplias de apoyo social, como escuelas, centros médicos, Estado, etc.). Es así como es posible reconocer y dar cuenta que son varias las temáticas que aparecen en relación a este asunto. Términos como sobreprotección, constante preocupación, exceso de cariño, soledad, poca vida familiar, estrés e incluso acoso familiar, son expresiones que resultan ser muy relevantes a destacar al momento de realizar un análisis de esta sub-categoría.

Cabe destacar aquí que el apoyo informal toma relevancia al momento en que los padres comienzan a sentir incertidumbre, desconcierto o tristeza por la manera en cómo los demás van a reaccionar al recibir la noticia de la discapacidad de su hijo. Por consiguiente, es posible pensar que esta situación se torna más compleja cuando los padres permanecen estancados en las primeras fases del proceso que plantean varios autores (conmoción, negación y tristeza) y cuando además éstos carecen de apoyo de otros familiares o personas cercanas a la familia. No obstante, tal como plantea la Dra. Trinidad Aparicio, reconocida psicóloga de España, *"conviene saber que en la mayoría de los casos mucha gente no sabe cómo comportarse o qué decir cuando ve a un niño o adulto con discapacidad, no saben cómo hay que tratarles, cómo van a reaccionar"*⁸², lo que refleja, de una u otra manera, que desde la perspectiva de las personas cercanas a la familia, tampoco le es una situación fácil de enfrentar.

De esta manera, se logra percibir claramente, desde los discursos de los entrevistados, que los parientes, amigos o vecinos, cumplen un papel primordial como fuente de apoyo o, en otros casos, como fuente de estrés o primer agente discriminador. Sin embargo, cabe destacar aquí, que lo apreciable que es para los padres el contar con este apoyo informal, se logra reflejar básicamente en lo que ha significado para estas familias aquellos

⁸²Aparicio, Trinidad. Cambios en el entorno familiar de un hijo con discapacidad. Artículo actualizado en enero, 2008. Disponible desde Internet:

http://www.pulevasalud.com/ps/subcategoria.jsp?ID_CATEGORIA=1003&RUTA=1-3-69-1003#

momentos donde han podido vivenciar justamente todo lo contrario a un apoyo, vale decir, pensar y sentir la soledad. Esto se puede reconocer a través de las siguientes afirmaciones de los entrevistados: **“...tenemos que ponernos en el lugar de la otra persona, contando tu testimonio a alguien que está empezando ya que muchas veces se sienten solos como en un momento nos sentimos nosotros, porque pensábamos que éramos los únicos en el mundo con el problema...” (Entrevista N°7)**
“...fuimos superándolo gracias al gran apoyo de la familia, porque a veces uno se siente sola en este proceso...” (Entrevista N°7).

Con respecto a lo planteado anteriormente, otro elemento que es posible destacar desde los discursos de los entrevistados, es que este proceso de soledad que vivenciaron y enunciaron en gran mayoría las madres de los niños, se debe no solo a la falta de apoyo de parientes, amigos o vecinos, sino también a que muchas veces tener un hijo en situación de discapacidad impide a los padres poder llevar a cabo una vida familiar normal o poder compartir con amigos o vecinos. Esto se debe fundamentalmente al tiempo, a la dedicación y al cuidado que requiere un niño discapacitado, especialmente cuando éstos padecen deficiencias graves y múltiples que conllevan necesidades de gran dependencia. Es así como algunos padres mencionaron lo siguiente: **“...No tengo tiempo para compartir con nadie entonces desde el momento en que mi hija cayó al hospital mi vida quedó ahí...” (Entrevista N°5)**
“...yo estuve un año prácticamente en el hospital con la hospitalización de la niña en el cual no había vida familiar y mis otros hijos iban de un lado para otro donde los podían recibir con familiares...” (Entrevista N°7).

Otro acontecimiento que resulta relevante destacar desde los discursos de los sujetos de investigación, es lo que tiene relación directa con quienes también pueden llegar a ser una fuente de estrés para las familias en el proceso de inclusión de los hijos que se encuentran en situación de discapacidad. Aquí, se hace referencia principalmente cuando la constante preocupación, con un tono de sobreprotección por parte de algunos parientes, amigos o vecinos, llega a ser una actitud molesta y estresante para los padres de la familia, llegando a transformarse incluso en un acoso para éstos. Esta idea también es corroborada por Assimina Tsibidaki y Anastasia Tsamparli, puesto que éstas mencionan que el apoyo informal con las cuales puede contar la familia *“pueden ser una fuente tanto de estrés*

como de apoyo”.⁸³ Es en este sentido que a veces algunos apoyos informales se convierten en una fuente de estrés para los padres entrevistados: **“...la familia de mis hermanas todos estuvieron súper encima preocupadas ¡total!, me llamaban varias veces al día es como un acoso...” (Entrevista N°4)**

“...ya estoy como chata con la familia, como que ya quiero estar tranquila, viviendo las etapas del Felipe, viviendo lo que él va haciendo cada día, estoy como estresada con la familia, como presionada...quiero estar solo con los míos, no con otras familias, ni con otra gente...” (Entrevista N°4).

No obstante a lo anterior, es posible determinar que el apoyo social informal ocupa un rol importantísimo en el proceso de inclusión de los hijos con capacidades diferentes. Esto vendría a reafirmar lo que plantea Assimina Tsibidaki y Anastasia Tsamparli en la discusión bibliográfica, vale decir, el apoyo informal puede realmente fortalecer a los padres para que éstos puedan funcionar con la condición de la discapacidad dentro y fuera del hogar; esto fundamentalmente a través de la promoción de sentimientos positivos hacia sus hijos discapacitados y fomentando la capacidad de la familia para responder a las necesidades psicosociales.

Adhiriendo a lo que anteriormente ha sido planteado y tomando en cuenta los intereses, sueños o deseos de las familias que tienen hijos en situación de discapacidad y que participan en el Cricar, es que se torna fundamental y necesario señalar que una de las fuentes de apoyo más enriquecedoras que, a su vez, incluso llegan a ser una gran terapia para los padres de estos niños, son los llamados grupos de autoayuda o simples reuniones u organizaciones de padres de niños discapacitados. En otras palabras, se hace referencia a aquellas instancias donde los papás o mamás se reúnen en conjunto con otros papás que también tienen hijos discapacitados, básicamente a compartir experiencias, anhelos, logros y dificultades del proceso de rehabilitación e inclusión de sus hijos, nuevos desafíos, alegrías, etc.

⁸³ Tsibidaki, Assimina; Tsamparli, Anastasia. Redes de apoyo a las familias griegas con hijos discapacitados en edad escolar. Departamento de Educación Primaria, Universidad del Egeo, Rodas, Grecia. Editorial EOS. 2007. P 3. Disponible desde Internet: http://www.investigacion-psicopedagogica.org/revista/articulos/12/espanol/Art_12_178.pdf

En este sentido, hacemos referencia a grupos que consisten fundamentalmente en la participación de padres que se encuentran en situaciones similares en relación a la discapacidad de su hijo y que actualmente está tomando forma de organización en el Cricar. El sentido que tiene para los padres entrevistados la existencia de estos grupos de autoayuda se logra expresar por medio de sus propias palabras: ***“...compartir con los papás que tienen los mismos problemas que nosotros te ayuda a sobrellevarlo mejor...” (Entrevista N°2)***

“...Es rico compartir con los papás, en la oportunidad que yo tengo lo hago, se le trata de acogerla y subirle el ánimo, porque hay papás que llegan súper derrotados, ¡porqué me tocó a mí!, y esto no puede ser así porque tienen que tiran para arriba, porque mientras uno tenga ánimo, tengas ganas de vivir, el niño mejor se va a sentir...” (Entrevista N°8).

Cabe destacar aquí que lo planteado anteriormente por los padres es respaldado en el documento del Foro Europeo de Personas con Discapacidad del año 2000, ya que aquí se señala que para las familias que se encuentran en esta situación, *"la medida más eficaz, sin duda alguna, es ponerse en contacto con otras familias que estén experimentando o vayan a experimentar la misma dificultad"*⁸⁴ (...) *"No hay que entender con ello que la ayuda de los profesionales resulte inútil en esta etapa, pero es más fácil que sean las familias las que pronuncien las primeras palabras"*.⁸⁵

No caben dudas que al finalizar este análisis de la Categoría Familia, con sus respectivas Sub-categorías de Relación y Apoyo Familiar, se abren nuevos horizontes, nuevos caminos, nuevos paradigmas relacionados con el fenómeno social de la Discapacidad. Queda más que claro que no son pocos los factores que influyen o que son propios de la lucha de las personas discapacitadas en su proceso de inclusión. Realmente no basta con que los padres logren superarse, adaptarse y vencer las crisis al interior del núcleo familiar, ya que muchas veces afuera les esperan nuevos desafíos, de los cuales su victoria ya no se encuentra en sus propias manos. No obstante, hablar hoy en día de inclusión, implica llenar también de desafíos a la propia cultura o sociedad, la cual ésta al ser construida por personas no

⁸⁴ Comité permanente del Foro Europeo de Personas Discapacitadas (FEPH). Personas con discapacidades de gran dependencia. "Los marginados entre los marginados". 2000. P 34. Documento disponible desde internet:

http://antiguo.cermi.es/documentos/descargar/Gran_dependencia.pdf

⁸⁵ Ídem

discapacitadas, es ésta quien debe lograr ahora adaptarse y transformarse para poder incluir a las personas que se encuentran en situación de discapacidad.

De este modo, se dará paso a las siguientes Sub-categorías con su respectivo análisis, las cuales vendrían siendo temas transversales al proceso de Inclusión de las personas discapacitadas. Además, estas Sub-categoría están estrechamente relacionadas entre sí, y son las siguientes: Políticas Sociales, Educación, Discriminación y la Realidad Institucional del Cricar.

2. Categoría Políticas Sociales

2.1. Sub-Categoría Relación con Estado

A raíz de la pregunta que alude a si los entrevistados conocen algún beneficio que entrega el Estado que los apoye con respecto a la situación de su hijo, es posible señalar fundamentalmente que la gran mayoría de los padres afirmaron que no conocen otro beneficio más que las pensiones (subsido a la discapacidad mental y PBS de "Invalidez) y la existencia del Registro Nacional de Discapacidad. No obstante, si bien estos padres saben de la existencia de estos beneficios, no saben de manera profunda y detallada en qué consiste o cuáles son los requisitos y beneficios que otorga este subsidio y pensión, así como también cuáles son los requisitos para inscribirse en el Registro Nacional de Discapacidad y su respectivo beneficio. Por consiguiente, ninguno de estos padres cuenta con dichos beneficios, lo cual se refleja en los siguientes discursos representativos: **"...tengo entendido que entrega una pensión pero cuando son más grandes...ehhh aparte de eso no conozco otro beneficio..." (Entrevista N°2)**

"...bueno mi hija está registrada como discapacitada pero de beneficio no recibimos ninguno nada, nada..." (Entrevista N°9, Mamá 1).

Adhiriendo a lo anteriormente mencionado, se suma una desmotivación o poco interés por parte de los padres de querer indagar más a fondo sobre éstos y otros beneficios que el Estado les otorga, lo cual tendría como consecuencia este desconocimiento profundo acerca de los derechos y beneficios de los hijos discapacitados. Sin embargo, cabe destacar aquí, que desde los discursos de los entrevistados se logran

destacar dos razones o principales motivos que pretenden explicar el porqué de esta falta de interés o de esta sensación de estar limitados a conocer y obtener éstos y otros beneficios, así como también de saber cuáles son sus derechos. Con respecto al primer motivo, éste hace referencia a que según la vivencia de algunos entrevistados, es posible señalar, sin duda alguna, de que existe una deficiencia en el sistema público a nivel país. Esto se refleja básicamente en la escasa información que se les entrega y en la poca ayuda que éstos han recibido de parte de algunos organismos, específicamente desde los, hospitales y municipalidades (consultorios). Esto queda reflejado en los siguientes discursos: **"...yo creo que de todos los lugares por los que pasé creo que han sido los que menos me ayudaron y donde menos información me dieron..." (Entrevista N°2)**

"...yo a lo mejor podía haber pedido unos implementos cuando Cristian lo necesitó pero no hay información..." (Entrevista N°7).

Considerando lo anterior, cabe señalar que en la Política Nacional para la Integración Social de las Personas con Discapacidad se alude a que *"las medidas destinadas a la comunicación y sensibilización, a la prevención, a la rehabilitación y a la equiparación de oportunidades, debe ser responsabilidad de toda la sociedad y cada uno de sus integrantes"*⁸⁶, además, se menciona que corresponde al FONADIS, en el marco de esta política, *"colaborar activamente en materias relacionadas con la difusión, sensibilización y comunicación respecto al tema de discapacidad a nivel nacional, regional y local"*⁸⁷. No obstante, lo que señala esta Política no se refleja en los discursos de los entrevistados, puesto que existe una desinformación general de los beneficios que brinda el Estado a sus hijos, y lo que han podido averiguar ha sido gracias a sus propias iniciativas. En este sentido, es posible afirmar que existe una debilidad tanto de los organismos públicos como privados, de difundir y comunicar los derechos y beneficios que tienen las personas en situación de discapacidad. Lo anterior se puede percibir en los siguientes discursos representativos: **"...hace muy poco me hablaron del Registro Nacional de Discapacidad, no tenía idea que existía..." (Entrevista N°7)**

⁸⁶ Ministerio de Planificación y Cooperación División Social. Política Nacional Para la Integración Social de las Personas con Discapacidad. Versión aprobada por el Comité de Ministros Social. Santiago, 2009. P 5.

⁸⁷ Ministerio de Planificación y Cooperación División Social. Política Nacional Para la Integración Social de las Personas con Discapacidad. Versión aprobada por el Comité de Ministros Social. Santiago, 2009. P 13.

"...yo he logrado tener muchos beneficios porque yo los busqué y golpeé puertas y así mismo yo he ido informando a la gente, pero mucha gente no sabe los beneficios..." (Entrevista N°8).

En cuanto al segundo motivo que explica la falta de interés o esta sensación de estar limitados a conocer y obtener beneficios por parte de los entrevistados, es lo que hace referencia a las limitaciones que presentan los padres por pertenecer al sistema previsional Dipreca (Dirección De Previsión de Carabineros de Chile). Esto queda de manifiesto a través de los siguientes discursos: **"...los hijos de carabineros no tienen derecho a participar en otras cosas de gobierno, porque como tenemos un centro, un sistema de DIPRECA que como se supone es particular, nos debe entregar todo lo que necesitamos, entonces no tenemos la posibilidad de pertenecer al AUGE, no tenemos oportunidad de que los niños de nosotros se jubilen cuando sean más grande..." (Entrevista N°8)**

"...ellos deberían tener una pensión como otros niños pero por ser carga de DIPRECA no le dan y eso es lo que estamos perdiendo que cada niño discapacitado debería tener su pensión..." (Entrevista N°9, Mamá N°2).

Cabe señalar aquí, que por mandato legal y reglamentario, a DIPRECA le corresponde la responsabilidad de otorgar a los imponentes y sus cargas familiares legalmente reconocidas, los beneficios médicos, hospitalarios y asistenciales. De esta manera, DIPRECA resguarda la salud a todos los funcionarios de carabineros y de sus respectivas familias, exteriorizando así el Art.º15 de la Ley 19.284 para personas con discapacidad. Este artículo declara que *"el Estado adecuará el equipamiento y personal necesarios para asegurar entre las prestaciones médicas, las que se refieran a la prevención y rehabilitación médico-funcional. Sin perjuicio de lo anterior, éste fomentará la creación de centros públicos o privados, de prevención y rehabilitación"*⁸⁸. No obstante a esto, e independiente de la calidad de la atención, los entrevistados se ven excluidos de la rehabilitación en el Sistema Público de Salud, como hospitales y consultorios, sólo por el hecho de pertenecer a DIPRECA.

Asimismo, este sistema de previsión excluye al resto de la población que no tenga parentesco directo con algún funcionario de carabineros,

⁸⁸ Ley de Integración Social De Las Personas con Discapacidad. Ley N°19.284. Título III: De la Prevención y Rehabilitación. Santiago de Chile. Enero, 1994. P 6.

poniendo restricciones para la atención médica en otros sistemas de salud a sus propios funcionarios⁸⁹. Sin embargo, éstos pueden acceder a otras prestaciones de salud únicamente cuando tengan convenio con la institución o en caso de que en los servicios institucionales no se pueda lograr la prestación; si el funcionario accede a otro lugar debe hacerlo de forma particular, debiendo cubrir el cien por ciento de los gastos. A esto se suma que los funcionarios de carabineros y su familia se ven privados de obtener cualquier otro beneficio o pensión por el solo hecho de pertenecer a DIPRECA. Es así como la exclusión de este sector en distintas instancias públicas se refleja en los siguientes discursos: ***“...en la Teletón la experiencia de ir a hacerles exámenes me han cobrado todo...y podría ser gratuito y a Carabineros se le cobra...y cuesta mucho meter a una hijo de Carabineros a la Teletón...” (Entrevista N°8)***
“...nosotros hemos consultado en la municipalidad y no nos dan por DIPRECA...” (Entrevista N°9, Mamá N°2).

Es así como una vez identificado los principales motivos que explican el porqué de la desmotivación o falta de interés por parte de estos padres, es posible determinar que el desconocimiento que tienen de sus derechos y beneficios se debe fundamentalmente a causas externas a la familia o, en otras palabras, a factores respecto de los cuales la persona no tiene control. Es así como este desconocimiento por parte de los padres tiene su origen principalmente en la debilidad de un sistema público de salud, el cual no cuenta con la cobertura y/o programas necesarios para incluir a los más de 2 millones y medio de ciudadanos con necesidades especiales, y que cuya salud se ve agravado por un sistema de transporte público colapsado e inaccesible. Esto último se refleja en que a menudo las personas discapacitadas reciben los servicios de salud más escasos o de peor calidad, violando de esta manera el derecho prioritario de acceder a la salud, a una rehabilitación y a la igualdad de oportunidades con el respectivo respeto a la dignidad inherente del ser humano. También, entre estos factores externos cabe destacar lo que son las políticas del sistema DIPRECA, lo cual de una u otra forma, da cuenta que el Estado tiende a ser reacio a intervenir en la regulación del comportamiento de agentes privados cuando éste tiene o tiende a tener un efecto negativo en la igualdad de oportunidades, tal como resulta ser en la Dirección de Previsión de Carabineros de Chile.

⁸⁹ Disponible desde internet: <http://www.dipreca.cl/inicio/main.asp>

No obstante, a pesar de que en el Art.º3 del proyecto de la nueva ley de Discapacidad, se señala que *"es deber del Estado garantizar el derecho a la igualdad y equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad, así como la prevención y rehabilitación de las discapacidades"*⁹⁰ (...) y que *"las personas con discapacidad disfrutarán, en condiciones de igualdad, de todos los derechos establecidos en el ordenamiento jurídico"*⁹¹, en la práctica o en la realidad cotidiana, tal como afirmó Rafael de Lorenzo, *"existen muchos obstáculos y barreras de toda índole que limitan la participación plena de las personas discapacitadas en la sociedad"*. (2003: 3) En este sentido, se puede observar claramente que existe una contradicción entre lo escrito y lo hecho, confirmando así las palabras de Rosa Blanco quien planteó que todavía *"estamos lejos de que lo escrito en la ley sea efectivo en la práctica"*. (2008: 24) Esta realidad, también es enunciada por uno de los padres entrevistados, el cual señala lo siguiente: ***"...ha cambiado la palabra pero la actitud no, prefiero que cambie la actitud y no la palabra, como te digo hay muchas cosas en papeles que dicen hacerse pero no se hacen..."*** (Entrevista N°8).

Otra información que se torna relevante dar a conocer en este análisis y que está relacionado directamente con lo que mencionaron los entrevistados acerca de los beneficios, es que si bien el gobierno de Chile ha implementado una nueva reforma previsional, la cual supuestamente reconoce y consagra los derechos sociales fundamentales de las personas en situación de discapacidad, ésta carece de uno de los requisitos básicos y previos que preceden el proceso de inclusión, es decir, carece de accesibilidad universal⁹². Esto hace referencia a que esta nueva reforma previsional implementa barreras y filtros que impiden la entrega universal y accesible de pensiones para el sector que alcanza más de 2,5 millones de personas en Chile. De esta manera, los requisitos para poder obtener la Pensión Básica Solidaria de "Invalidez" (18 – 65 años) y el Subsidio a la

⁹⁰ Mideplan. Proyecto de nueva Ley de Discapacidad. Indicación sustitutiva al proyecto de Ley que modifica Ley N° 19.284 que establece normas para la plena integración de personas con discapacidad. (BOLETIN N° 3875-11). Santiago, Septiembre 08 de 2005. P. 6. Disponible desde internet: http://www.mideplan.cl/final/especiales_detalle.php.

⁹¹ Ídem.

⁹² Por accesibilidad universal, se entiende como la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas, en condiciones de seguridad y comodidad, de la forma más autónoma y natural posible.

Discapacidad Mental (menores de 18 años) resultan ampliamente discriminatorios, ya sea por criterios socio-económicos, tipo de deficiencia, edad y educación, dejando así de lado a miles de niños con otras discapacidades motrices y graves discapacidades, quienes ni siquiera tienen acceso a un adecuado sistema de salud público y cuyas deficiencias no están consideradas dentro del plan Auge. De esta manera, es posible concluir que si bien, por un lado, los entrevistados conocen muy poco acerca de los derechos y beneficios debido a las causas anteriormente enunciadas, por otro lado, son varios los padres que no pueden ni siquiera postular al Subsidio a la Discapacidad Mental o a la Pensión Básica Solidaria de "Invalidez" debido a que no cumplen los requisitos estipulados en la política de la nueva reforma previsional, lo que de una u otra manera, manifiesta que todavía existe una distancia enorme entre el Estado con sus respectivas políticas sociales y la sociedad civil con sus respectivos sectores excluidos, lo cual dificulta claramente la construcción de una sociedad cohesionada, equitativa y participativa y, por ende también, la construcción de una sociedad inclusiva comprometida con la diversidad, con el fin de despojar así todo tipo de discriminación que existe en la sociedad actual.

3. Categoría Inclusión

3.1. Sub-Categoría Educación

La educación es un proceso mediante el cual se transmiten conocimientos, valores, costumbres y formas de actuar, además es un vehículo integrador que permite insertar e incorporar a las personas a diversos ámbitos sociales, culturales, laborales, entre otros, como vía de superación y logro de status . Cada ser humano tiene derecho a educarse, potenciarse y adquirir conocimientos que se entretujan en las salas de clases en conjunto con los docentes, que son los encargados de brindar estos conocimientos. A su vez, el alumno-educando, aparte de recibir, pulir y poner en práctica los conocimientos otorgados por el docente, sociabiliza y se retroalimenta con sus pares, generando así una dinámica de intercambios de conocimientos, de expresión, de valores, de costumbres, de amistades, de apoyo, etc.

En Chile, existen diversos tipos de educación y establecimientos, que divide a los alumnos según sus capacidades, condiciones físicas, económicas e intelectuales. *“La primera de ellas es la educación regular*

(*alumnos con capacidades regulares*), la segunda de ellas es la educación especial (*alumnos con necesidades educativas especiales*) y la educación inclusiva (*alumnos con capacidades regulares-alumnos con necesidades educativas especiales*).⁹³

Dada las diferencias que claramente presenta el sector educativo en nuestro país, algunos testimonios otorgados por padres que tienen hijos con capacidades diferentes se refieren a menudo a este eje, demostrando un notorio malestar y enorme disconformidad que se reflejará en el siguiente discurso: **“...yo tenía otro concepto de las escuelas especiales y no era por el qué dirán sino que yo no encuentro que todos los niños son tan distintos como para no tener un mismo nivel de educación...a mí me molesta que se haga diferencia, que aparten a los niños me molesta mucho...” (Entrevista N°7).**

Los alumnos que presentan necesidades educativas especiales son aquellos cuyas necesidades educativas individuales no pueden ser resueltas con los medios y los recursos que habitualmente utiliza el docente para responder a las diferencias individuales de sus alumnos y que requieren de ajustes, recursos o medidas pedagógicas especiales para ser atendidas. “De esto se infiere que el sistema educativo debe proveer los recursos humanos, técnicos y materiales necesarios para la equiparación de las oportunidades de los alumnos con necesidades educativas especiales, así como las orientaciones técnicas con el objeto de lograr aprendizajes de calidad”. (*Informe Warnock: 1978: 10*)

La familia que presenta un hijo discapacitado pretende que éste, se incorpore a una educación de calidad, digna de ser partícipe como cualquier ciudadano común y corriente en igualdad de derechos, donde le brinden a su hijo la oportunidad de educarse, potenciar sus capacidades independiente de sus limitaciones, y de esta forma vaya adquiriendo una autonomía para un mayor y mejor desenvolvimiento en la sociedad. Así lo reflejan los siguientes discursos: **“Es importante que él vaya a la escuela y después...ehh... nose po’... siga sus cursos medios, su universidad si es que se puede dar la oportunidad... y de ahí que se desenvuelva solo...” (Entrevista N°1).**

⁹³ FONADIS. Texto de apoyo para un proceso de Integración Educativa. Gobierno de Chile, 2001. P 12.

Los padres de las personas en situación de discapacidad cumplen un papel fundamental en la educación de sus hijos, son ellos quienes tienen la facultad de decidir en donde quieren educar a sus hijos, pero también son los que deciden si quieren que sus hijos asistan o no a un establecimiento educacional. No obstante, los entrevistados, manifestaron que la educación es un puente integrador y a su vez inclusivo sumamente necesario para mejorar la calidad de vida de sus hijos, permitiéndoles además poder interactuar con otras personas y romper el estigma discriminador hacia las personas discapacitadas, así lo estipulan los siguientes discursos: ***“...si yo lo tendría en la casa encerrado todo el día, no se adaptaría en nada, no tendría contacto con otras personas y eso a él le hace mal...lo encierra más en su mundo, no lo ayudaría a salir adelante” (Entrevista 2)***
“...para mí la educación es fundamental, o sea, si no educamos a nuestros hijos y no le enseñamos a erradicar la discriminación de todo tipo vamos a seguir en lo mismo, más de lo mismo...” (Entrevista 7).

La diferencia educativa, implica para los padres y para el mismo alumno, una serie de complicaciones y cuestionamientos, dado que los establecimientos regulares e inclusivos no están todavía capacitados para brindar una buena calidad educativa a los niños con necesidades especiales, ni tampoco están acondicionado estructuralmente para que éstos pueden desenvolverse, discriminando su participación en una escuela regular e inclusiva y destinándolo a que sea partícipe sólo en los establecimientos educacionales especiales. El siguiente relato reconoce esta falencia y manifiesta lo siguiente: ***“...yo antes intente ponerlo en un colegio con integración el problema de los colegios con integración es que toman al niño una hora al día lo sacan a otra sala y le enseñan, entonces después todo el resto de la clase está con los otros niños y tienen otra enseñanza, entonces es una confusión muy grande y en vez de avanzar yo creo que es un retroceso aparte que son colegios muy grandes o sea niños con discapacidad requieren de un cuidado especial, o sea, las mismas instalaciones no la tienen los colegios, para niños con silla de rueda, aparte estos niños no tienen el cuidado porque son muchos niños, pero yo encuentro que es mejor una escuela especial...” (Entrevista N°9, Mamá 2).***

Para poder incorporar a un hijo discapacitado a una escuela especial, se debe someter a una serie de diagnósticos para comprobar su discapacidad, en el caso que ésta no sea visible, se provocará una barrera

discriminatoria para poder educarse. Así lo deja de manifiesto el siguiente discurso **“a veces cuesta mucho entrar a las escuelas por lo mismo...tienen que tener un hijo que se les noten las discapacidades porque o sí no te lo aceptan...” (Entrevista N°2).**

Lo anterior provoca que los niños (as) sean derivados a distintos colegios, generando un retraso en la adquisición de su educación por el hecho de que no presentan el perfil educativo que exigen algunos establecimientos, debiendo recorrer así centenares de colegios en donde éstos estén "aptos" para ser recibidos. Así lo refleja el siguiente discurso: **“...lo llevamos a escuela de lenguaje y tampoco calzaba. En escuela de lenguaje y en escuela normales, jardines tampoco, lo derivaban de un lado a otro” (Entrevista N°3).** Por lo mismo, las personas entrevistadas para esta investigación admitieron educar a sus hijos en el colegio que creó Teresa Bianchini de Bernales (Escuela Especial Integral de Carabineros), dependiente del CRICAR. Muchos de ellos, manifestaron estar conformes con esta escuelita, ya que, reúne los requisitos esenciales que como padres esperan encontrar en un establecimiento educacional. Esto se plasma en los siguientes discursos: **“...yo también estoy bien agradecida de esta escuela que fundo la señora Teresa aparte que a nosotros nos conviene por que esta cerca de nuestras casas no gastamos locomoción eso es importante para nosotros yo siento que los niños están seguros aquí por que la tías los cuidan como que fueran sus niños y lo que es la Francisca estoy muy contenta con ella por que ha tenido hartos logros, ámbito académico su desplante con los niños por que ella era una niña muy tímida no hablaba con nadie y ahora ella feliz con sus compañeros aprendió mucho...” (Entrevista N°9, Mamá N° 1)**
“...la Coni ha tenido logros en la escuela, ha sido bien aceptada la Coni, está cómoda no se siente excluida de los niños todos se quieren en ese sentido yo encuentro que ha sido súper bueno...” (Entrevista N°9, Mamá 2).

La educación inclusiva, es un proceso que posibilita a las personas con necesidades educativas especiales (n.e.e) a desarrollar su vida escolar en establecimientos regulares de enseñanza, atendiendo y valorando sus capacidades cognitivas, afectivas y sociales. Esto puede ser real con las condiciones y medios adecuados para participar del conjunto de actividades escolares en un medio de relación con pares. En definitiva, más allá de mantener al niño en forma presencial o física al interior del aula, esta

educación exige la posibilidad de acceder a todas las oportunidades de inclusión social y académicas que el medio escolar le brinde, destacando de esta manera las potencialidades que deben ser estimuladas en forma permanente. Además, el proceso de inclusión se ha transformado en un movimiento fundamental de promoción y respeto a los derechos de los niños y jóvenes en situación de discapacidad a participar junto con los demás y en igualdad de condiciones, del currículo establecido para todos los alumnos.⁹⁴

Es cierto que se pretende incluir a establecimientos regulares a personas discapacitadas, sin embargo, esto implica modificar mallas, metodologías e infraestructura, y para eso se deben crear estrategias de acción que permitan potenciar más al docente con el fin de brindar una enseñanza óptima y de calidad al alumno independiente de sus capacidades. Asimismo, se han presentado leyes al senado que modifican los estatutos existentes en relación a esta temática, recurriendo de esta manera al Estado para que éste pueda financiar y otorgar más recursos con el fin de mejorar las carencias que presentan actualmente los establecimientos educacionales que pretenden incluir a estas personas, ya sean establecimientos regulares y/o especiales.

No obstante, es posible dar cuenta que la mayoría de los padres de estos niños responden que la existencia de colegios especiales resultan ser una muy buena alternativa, los cuales tienden a ser fundamentales hoy en día dada la discriminación que existe en los colegios regulares. Aquí, la discriminación que se presenta dentro de sus pares es muy amplia y a su vez muy dañina, en donde los que presentan algún tipo de deficiencia son constantemente objetos de burlas. Por consiguiente, los padres prefieren insertarlos en colegios especiales, donde aprendan con profesionales capacitados para estos alumnos, en donde se relaciones con pares que presenten las mismas condiciones y en donde la infraestructura sea adecuada para cada alumno, así lo manifiestan los siguientes relatos: **“... es bueno que hayan colegios integrados pero yo por lo menos me gustaría que mi hija fuera a un colegio donde hubieran otras personas con discapacidad, porque así ellos no empiezan a compararse...”**
(Entrevista Nº 5)

“...en el caso de la Gilian que es especial debe ir a un colegio especial porque estuvo yendo cuatro años a un colegio normal y no aprendió

⁹⁴ Política Nacional de Educación Especial “Nuestro compromiso con la diversidad”. Gobierno de Chile, Agosto, 2005. P 22.

nada, o sea quedo estancada ahí no mas y aparte que los niños normales son muy maldadoso, como decían las mamas aquí los profesores no están preparados y los niños tampoco los niños son buenos para burlarse pero yo creo que ve en la casa como le vayan enseñando el respeto a los demás por que si les enseñaran a respetar a los demás los niños aprenderían esas cosas...” (Entrevista N°9, Mamá 4).

Aparte de crear escuelas que apunten a la plena inclusión de personas discapacitadas, donde no existan barreras discriminatorias, se debe cambiar el pensamiento y la estigmatización social que se tiene hacia estas personas. Por ende, la base fundamental de este cambio debe surgir desde la educación, particularmente desde la propia familia o desde los establecimientos educacionales. Por un lado, el que los padres inculquen a sus hijos valores como el respeto, la solidaridad, la dignidad, entre otros., generará en éstos una conciencia y una mirada mucho más integral al momento de relacionarse con personas discapacitadas, por otro lado, en los colegios a los niños (as) se les debe enseñar que en todo el mundo existen personas diferentes unas a otras, con distintos idiomas, razas, culturas, rasgos físicos, intelectuales, entre otras, y no por eso son mejores ni peores, sino que es parte de la multidiversidad que nos rodea como seres humanos.

En este sentido, considerando los planteamientos de Miguel López Melero, es posible determinar que si queremos realmente mejorar la calidad de la educación, se debe trabajar arduamente para que los establecimientos educacionales no solo sean vehículos que permitan insertar e incorporar a las personas a diversos ámbitos sociales, sino también sean vehículos que asuman y promuevan el compromiso de ver las diferencias de las personas como un valor y no como defecto, lo que a su vez implica, que debe nacer el compromiso de cambiar nuestras actitudes y, por ende, de proyectar otro modo de ser persona. Así lo estipulan los siguientes discursos: ***“...yo creo que la mayor responsabilidad la tenemos nosotros los papás de los niños con discapacidades, nosotros tenemos que sacar la voz y sacar a nuestros hijos del claustro que uno mismo le hace, uno no saca nada con quedarse en la casa y esperar y seguir toda la vida en una salita con tu hijo y sería...” (Entrevista N°7)***

“...donde tenemos que entrar es en las escuelas porque tenemos que partir por los niños, porque si a los papás no les puedes revertir su pensamiento, a los niños sí...” (Entrevista N°7).

La mayoría de las personas que fueron entrevistadas, plantean que falta mucho por lograr la plena inclusión de las personas discapacitadas al sistema imperante, éstas manifiestan que existen muchas falencias en cuanto a la educación, que a pesar de que se quiera mejorar la calidad de ésta misma, los entrevistados afirman que el cambio tiene que partir por la sociedad, por cambiar el pensamiento que limita y excluye a sus hijos, alejándolas de la accesibilidad universal que les compete por derecho propio.

3.2. Sub-Categoría Discriminación

En el nuevo proyecto de ley que pretende modificar la ley N° 19.284 para la integración social de las personas con discapacidad, se entiende por discriminación *"toda distinción, exclusión o restricción fundada en la discapacidad, y cuyo fin o efecto sea la privación, perturbación o amenaza en el goce o ejercicio, de los derechos establecidos en el ordenamiento jurídico"*.⁹⁵ Por consiguiente, la discriminación no sólo es una actitud contraria al principio constitucional de igualdad, sino también una actitud que supone un ataque contra el respeto y la dignidad humana y, por tanto, una actitud que tiene como consecuencia el aislamiento social, el desprecio, el rechazo, la desesperanza, tratamientos inadecuados, menor oportunidad de empleo, educación, etc.

Sin duda alguna, que al comprender lo anteriormente planteado y al considerar los discursos de los sujetos de investigación, es posible determinar que el fenómeno de la discriminación traspasa todos los lazos o ámbitos que unen a las personas, grupos y comunidades con la sociedad. Es decir, los entrevistados manifiestan que existe una clara tendencia de la sociedad en su conjunto o desde todas sus dimensiones a mostrar actitudes de rechazo, burlas, intolerancia, indiferencias, entre otras, hacia las personas discapacitadas. Sin embargo, una de las referencias más concurrentes del fenómeno de la discriminación, se denota principalmente desde la dimensión socio-cultural, particularmente desde la sociedad civil en la vida cotidiana y el área educativa.

⁹⁵ Mideplan. Proyecto de Nueva Ley de Discapacidad. Indicación sustitutiva al proyecto de ley que modifica ley N° 19.284 que establece normas para la plena integración social de las personas con discapacidad. (BOLETÍN N° 3875-11). Santiago, septiembre 08 de 2005. P 7. Disponible desde Internet:http://www.mideplan.cl/final/bajar.php?path=../admin/docdescargas/centrodoc&id=centrodoc_286.doc

De acuerdo a lo anterior, los entrevistados otorgan una connotación relevante al área educativa, específicamente a los establecimientos educacionales en su alumnado, docencia e infraestructura, ya que es aquí donde sus hijos han sido, de una u otra forma, discriminados y, por tanto, donde sus derechos han sido transgredidos. Esto se puede apreciar en los siguientes discursos: **“...si tú quieres ir a un colegio que tenga buen nivel simce...¡no! tu hija no puede entrar, desde ahí parte la discriminación y yo creo que la gran dificultad está en que este país está luchando por una mejor educación pero se está excluyendo a los niños con discapacidad distinta o porque ellos tienen excelencia académica y quieren conservar el nivel de notas y no puedes integrar a tu hijo o que mejor no venga el día del simce porque nos puede echar a perder la excelencia académica, entonces esa es la mentalidad que está existiendo entonces lamentablemente se están equivocando y por eso te digo que existe la discriminación y va a existir siempre mientras no se cambie la mentalidad de quienes formamos niños...” (Entrevista N°7)** **“...hay niños que por su forma física los discriminan, pero psicológicamente son excelentes niños, no tienen daño neurológico, nada, hay niños que le faltan sus bracitos, pero son súper inteligentes, y llévalos a un colegio común y corriente vé lo que pasaría, a veces el colegio puede rechazar porque físicamente no es como los demás, pero el colegio reconoce que la niña es capaz, pero por la mayoría no la acogen...” (Entrevista N°8).**

A esto se refiere Rosa Blanco cuando menciona que, *“una de las barreras más importantes que enfrenta la educación son los sistemas nacionales de la evaluación de la calidad. Esta situación conlleva a que muchas escuelas excluyan a aquellos alumnos que pueden tener menor nivel de logro para que no baje el puntaje de la escuela”*.⁹⁶ De esta manera, se puede señalar que el primer escenario de educación formal no cumple con los derechos de todos los ciudadanos en igualdad de oportunidades, lo que da cuenta que si bien en la teoría se aplica, todavía se está muy lejos para que en la práctica esto se haga efectivo. Esto también lo refuerza Rosa Blanco quien señala que *“la inclusión en la educación implica una transformación de la educación general para lograr una educación de calidad*

⁹⁶ Blanco, Rosa. Revista de Educación. Gobierno de Chile. Ministerio de Educación. Tendencias. Cap. 5 “La Inclusión: Un reto al sistema”. 2004. P 27.

para todos y para cada uno”,⁹⁷ por lo tanto, en la realidad cotidiana todavía queda mucho por hacer.

Es así como los entrevistados frente a esta situación optan por la educación de sus hijos en escuelas especiales, donde los niños se sienten acogidos y estimulados a seguir de acuerdo a la capacidad y proceso individual, siendo el factor de reconocimiento de sus propios logros lo más importante. A esto se suma la participación en diferentes actividades las cuales los hacen forjar lazos de amistad, cariño, empatía, desarrollar su personalidad y descubrir los talentos de cada uno. Esto es corroborado por el siguiente discurso: **“...yo siento que los niños están seguros aquí porque la tías los cuidan como que fueran sus niños y lo que es la Francisca estoy muy contenta con ella por que ha tenido hartos logros, ámbito académico su desplante con los niños por que ella era una niña muy tímida no hablaba con nadie y ahora ella feliz con sus compañeros aprendió harto...”** (Entrevista N°9, Mamá N° 1).

Otro ámbito de la dimensión sociocultural que resulta relevante destacar desde los entrevistados y que manifiesta lo transversal del fenómeno de la discriminación en el contexto de la discapacidad, es el ámbito de la vida cotidiana. Cabe destacar, que este ámbito es percibido por los sujetos de investigación como la plataforma donde se manifiesta y se vislumbra la discriminación hacia sus hijos discapacitados. Por esta razón, es que la discriminación en el ámbito de la vida cotidiana se convierte en el principal obstáculo para lograr una plena inclusión de las personas en situación de discapacidad. Lo anterior, es corroborado por Rafael De Lorenzo, quien señala que todavía existen obstáculos y barreras de toda índole que limitan el desarrollo y la participación de las personas discapacitadas en la sociedad⁹⁸, siendo la discriminación o la no aceptación de lo diferente el principal obstáculo para la construcción de una cultura de la diversidad basada en los valores del enfoque de derechos humanos, en donde el respeto, la tolerancia y la libertad de pensamiento no sólo sean el principio constitucional, sino también el principio que guíe toda acción humana. Lo anterior se expresa a través del siguiente discurso

⁹⁷ Ídem.

⁹⁸ De Lorenzo García, Rafael. Artículo: “El futuro de las personas con Discapacidad en el mundo”. 2003. Fundación ONCE, Madrid. P 3. Disponible desde Internet: <http://www.fnd.cl/biblioteca.htm>

representativo:”**...he tenido hartos problemas...personas que no aceptan lo distinto...” (Entrevista N°3).**

Con respecto a lo anterior, los entrevistados plantean que el cambio de una sociedad discriminadora, intolerante, egoísta y deshumanizada, sería solamente posible a través de la apertura a una sociedad inclusiva, la cual en su esencia es tolerante y preparada para la diversidad y todo lo que ello conlleva. Sin embargo, según Miguel López Melero, esto solo es posible a medida que las personas se abran a la posibilidad de concebir un nuevo mundo con un nuevo modelo cultural; *“las personas si sabemos incorporar estas nuevas formas de pensar y de actuar, de sentir y de convivir y abrimos nuestros pensamientos hacia ese futuro inmediato incorporando nuevos valores no solo cambiaremos a la sociedad – y por tanto a la escuela – sino que nos cambiaremos a nosotros mismos.”*⁹⁹ No obstante, la dura realidad vivida por los niños y sus familias sobretodo a nivel sociocultural, muestra la tendencia de éstas a resguardarse al interior de sus hogares debilitando los lazos con la comunidad que los rodea, lo cual lo manifiestan en el cierre de su círculo familiar como protección frente a la discriminación de la que son víctimas. Esto se puede vislumbrar en los siguientes discursos: **“...mi hija quería salir a la calle con sus vecinos y no la entendían y la aislaban y eso a uno le marca y le duele...” (Entrevista N°7)**
“...yo a mi hija la doy vuelta cuando la miran mucho porque yo me siento mal ella tal vez no cacha, pero yo me siento mal cuando la miran...” (Entrevista N°9, Mamá 4).

De esta forma, el enfrentar la discriminación desde la dimensión sociocultural, vendría siendo el desafío más difícil que tienen y deben los entrevistados de asumir, afrontar y vencer durante el proceso de inclusión. No obstante, las familias reconocen que estas actitudes discriminatorias cada día las logran superar con amor y fortaleza, invitando a su vez a la comunidad a empatizar con su situación, ya que la humanidad naturalmente es diversa y tiene muchos matices, por lo tanto, las personas deben ser valoradas por su valor intrínseco y no por su utilidad desde el punto de vista económico u otro. Esto se puede apreciar en los siguientes discursos: **“...esto a uno lo humaniza como persona tu creces y te humanizas porque la sociedad es tan egoísta que se cierra en lo bonito en lo bueno**

⁹⁹ López, Miguel. Equidad y calidad para atender a la diversidad. 1er Congreso Internacional de Integración de Niños con Discapacidad a la Escuela Común. Buenos Aires, Editorial: Espacio.2002.

y en lo fácil y la vida no es así y es difícil y tiene blanco y negro y tiene muchos matices...” (Entrevista N°7)

“...espero que algún día la gente pueda ponerse en los zapatos del otro un ratito 5 minutos y pensar que hubiera hecho yo si me hubiera nacido un hijo distinto, qué hubiera sentido como familia y empezar por ahí, yo creo que podríamos humanizar un poco más y hace una sociedad más distinta, más generosa que acepte la diversidad por supuesto...” (Entrevista N°7).

Por el contrario a los acontecimientos de discriminación sufridos por las familias, se puede rescatar la importancia de la existencia de la Institución Cricar, la cual las ha recibido y acogido con el fin de fortalecer el proceso inclusión de sus hijos, otorgando también respeto y seriedad a las necesidades de cada familia en su particularidad, lo que vendría siendo un sostén fundamental para que éstas puedan luchar y trabajar por una real inclusión de sus hijos.

3.3 Sub-Categoría Realidad Institucional (CRICAR)

El Centro de Rehabilitación Integral de Carabineros Teresa Bianchini de Bernales, fue fundado el día 27 de Diciembre del año 2006, por la entonces presidenta nacional de la Corporación de Ayuda, Sra. Teresa Bianchini de Bernales (Q.E.P.D), con el propósito de ayudar a la familia de Carabineros de Chile, específicamente a funcionarios de carabineros que tengan hijos en situación de discapacidad. El objetivo principal de este centro, es poder lograr la inclusión del niño en la comunidad a través de la rehabilitación y participación (familiar y social), de manera que sea parte activa del entorno en el cual le tocará desenvolverse. Para esto, las familias (esposa y/o carabinero) están incluidas en todo este proceso de rehabilitación integral, es decir, la familia trabaja directamente con el profesional, para así otorgar una mejor calidad de vida a su hijo.¹⁰⁰ Además, este centro rescata y se preocupa de promover constantemente los valores básicos del enfoque de derechos humanos, vale decir, el valor de la solidaridad, la dignidad, la autonomía y la igualdad, lo que implica a su vez, que tanto estos niños como sus familias sean vistos por otros como sujetos y no como objetos.

¹⁰⁰ Datos disponibles en la página oficial del CRICAR: <http://www.corporacion-f.cl/noticiascorp.php>

Desde la perspectiva del sujeto de investigación, es posible señalar que la construcción de este Centro no sólo ha permitido la rehabilitación de sus hijos con profesionales de alta calidad, sino también ha permitido que éstas puedan conocer y compartir experiencias vivenciadas por otras familias que participan en el Cricar, lo que permite, a su vez, que éstas puedan retroalimentarse y entretener vivencias que les ayudará a enfrentar de mejor manera las situaciones que se presentan con los niños discapacitados. Esto se plasma en el siguiente discurso: ***“compartir con los papás que tienen los mismos problemas que nosotros te ayuda a sobrellevar mejor la discapacidad del niño...” (Entrevista N°2).***

Para otras familias, este centro es sinónimo de "salvación". Esto se debe a que una vez que el hijo discapacitado llega a la familia, el pensamiento de que "todo está perdido" predomina sobre cualquier otro pensamiento, el sentimiento de soledad abunda en exceso y a muchos padres se les cierran las puertas para salir adelante con este episodio, sin embargo, de pronto se encuentran con este centro, el cual al acogerlos y brindarles la ayuda necesaria para seguir adelante en el proceso de inclusión de sus hijos, es percibido por los padres como una luz en medio de la oscuridad. Además, cabe destacar que esta ayuda es sin fines de lucro, es decir, bajo la perspectiva de un enfoque de derechos humanos, la familia rehabilita a su hijo, lo pone a disposición de los profesionales, y no pagan nada por este servicio, solo la inmensa gratitud por haberse creado y por haber mejorado la calidad de vida de toda la familia. Así lo manifiesta este relato: ***“para nosotros como padres es fundamental contar con esta fundación ya que en los momentos que uno cree estar sola, que todas las puertas se cierran llega el Cricar y el apoyo integral es maravilloso ya que nos rescato a todos como familia para seguir adelante...” (Entrevista N°9, Mamá 3).***

Las terapias impartidas en este recinto durante un mismo día, facilita a las familias y al niño una comodidad y una gran ayuda, lo que permite a su vez que éste no tenga que ser trasladado de un lugar a otro. De esta manera, los profesionales llevan a cabo las terapias de rehabilitación en el mismo centro Cricar, las cuales son complementadas con la constante y especial terapia de cariño, o "cariñoterapia" como destacaron varios de los sujetos de investigación. A esto se le suma un constante y serio apoyo psicosocial que reciben los padres de los niños, con el fin de otorgarles las herramientas necesarias para ir fortaleciendo el proceso de inclusión de sus

hijos. Lo significativo que resulta ser para los padres las terapias impartidas por el Cricar, se logra reflejar en los siguientes testimonios: ***“...es súper bueno...te ayudan bastante, acá las psicólogas te apoyan bastante en tus problemas...y abarcan en general a la familia para que este todo mejor...”*** (Entrevista N°2)

“las terapias que le hacen acá le han servido mucho, yo estoy súper agradecida con el CRICAR, las terapias que le hacen acá son súper importantes para mi hijo...nosotros estamos súper agradecidos porque hacen su trabajo pero también le entregan mucho cariño...” (Entrevista N°2).

“...a estos niños hay que estimularlos hartito, darle mucho amor, el cariñoterapia es lo primordial para estos niños...” (Entrevista N°8).

Considerando lo anteriormente planteado y rescatando la educación que reciben los niños en el Cricar, es posible señalar que las horas de terapias y los días de clase de los menores se compatibilizan, lo que demuestra el gran interés del Cricar para que estos niños se eduquen y al mismo tiempo se pueda rehabilitar, lo que refleja en el siguiente testimonio: ***“...lo mejor que pudieron hacer es la fundación Cricar lo tenemos a la mano tenemos todo ahí, fonoaudióloga, escuela, de todo etc. Uno hasta se regodea con las horas porque si los niños van al colegio en la mañana le dan las horas en las tardes y son cariñosos con los niños en el Cricar! es lo mejor el Cricar ¡cariñoterapia...”*** (Entrevista N°9 Mamá 1).

Sin duda, este Centro de Rehabilitación Integral de Carabineros ha sido una ayuda significativa para las familias de carabineros que tienen hijos con capacidades diferentes y, por ende también, un factor fundamental para facilitar la apertura a otras formas de percibir e interpretar el fenómeno de la discapacidad. De esta manera, hoy en día muchas de estas familias comprenden la discapacidad desde una perspectiva muy distinta a como lo percibían al inicio del proceso, llegando incluso varias de ellas a cuestionar el término discapacidad y sustituyéndolo por el término capacidades diferentes. Son varios los padres que plantean que las personas discapacitadas son aquellas que no quieren hacer las cosas, que se quedan sentadas y no quieren colaborar y, que por tanto, si sus hijos quieren y desean hacer las cosas, colaborar, etc. no se les debería llamar niños discapacitados, porque en la realidad éstos sí son capaces.

Es así como el Cricar ocupa un lugar primordial en la vida de las familias, puesto que es aquí donde se les han garantizado y cumplido los derechos de sus hijos, partiendo por el derecho a la vida, el derecho a la salud y el derecho a la educación. Por consiguiente, al sentirse apoyados, respetados y queridos por el Cricar a partir de los valores básicos de los derechos humanos, éste se convierte en un segundo hogar para ellos, y si bien han tenido experiencias en otros centros éstos señalan que no hay comparación con la calidad que aquí se les ofrece. Esto último se refleja en el siguiente párrafo: **“...nosotros anteriormente tuvimos mi niño en otro centro de rehabilitación, en el Pedro Aguirre Cerda me parece, .pero... no eran tan preocupados como son acá...” (Entrevista N°3).**

Por lo mismo, las familias no quieren que se pierda esta familiaridad que se ha construido a través del tiempo tanto con los profesionales como con las otras familias que participan del Cricar, así como también con quienes trabajan allí y tienen el mando de este Centro (directores, secretarías, personal de aseo, entre otras). Las familias desean que esta obra siga operando como hasta ahora se a hecho, esto independiente de quien asuma el mando: **“...espero que sigan igual que no cambien, no importa quién esté en la cabeza pero que esto siga siendo familia...” (Entrevista N°7).** Pero sobre todo, esperan que esta institución permanezca a través del tiempo, que no desaparezca, así lo refleja este testimonio: **“...espero que siga la fundación, que no desaparezca...” (Entrevista N°8),** ya que mientras más tiempo esté el Cricar será mejor para estos niños y para las familias que a futuro presenten un hijo discapacitado. Sin duda, esta fundación les significará un gran aporte en todo aspecto como familia, pero sobre todo, ayudará al menor discapacitado hacer autosuficiente para así lograr su mejor inserción al medio y su participación en la sociedad.

Conclusiones

1. Categoría Familia

Al finalizar esta investigación, no cabe duda que la familia cumple un rol esencial en el proceso de inclusión de las personas discapacitadas. Tanto es así que es posible determinar que las familias, específicamente los padres que tienen hijos en situación de discapacidad, son quienes, por un lado, al asumir un rol de agentes promovedores de los valores básicos de los derechos humanos como son la dignidad, la autonomía, la igualdad y la solidaridad en pro de las libertades fundamentales de su hijos, cumplirían la misión de impulsar y fortalecer el proceso de inclusión social de los hijos discapacitados, de modo que la transformación a nivel socio-estructural que se requiere para la inclusión vaya a la par con el fortalecimiento de las diferentes responsabilidades que tiene la familia como unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad. Por otro lado, cuando la familia no logra superar los sentimientos de culpa, tristeza, vergüenza o negación con respecto a esta situación, el proceso de inclusión social de los hijos discapacitados se verá obstaculizado en su totalidad a causa de la actitud de los propios padres de estos niños.

Lo anterior se debe fundamentalmente a que dichas actitudes tendrá consecuencias no menores sobre la vida de sus hijos que se encuentran en situación de discapacidad, entre las que cabe destacar, sin duda alguna, la transmisión de miedo, vergüenza, rechazo, tristeza o sentimiento de culpa que sienten los padres hacia la psiquis de sus propios hijos, lo que a su vez incidirá directamente en el desarrollo de la personalidad (poca capacidad de empoderamiento, baja autoestima, timidez, limitada autonomía, capacidad recreativa reducida, etc.), y en las interacciones sociales (escasa empatía, poco respeto hacia el otro, poca participación, etc.), limitándolos de esta manera a que puedan maximizar sus capacidades y habilidades, así como también a que no puedan contar con las herramientas necesarias una vez insertos en la sociedad. Por esta razón, se torna imprescindible que los padres hagan participar a sus hijos y logren sacarlos del claustro que muchas veces ellos mismos le hacen, por ende, también es necesario que los padres aprendan a manifestarse y alzar su voz frente al fenómeno de la discapacidad. Por consiguiente, es posible concluir que los padres de niños(as) que tienen hijos discapacitados son personas muy vulnerables, ya

que si se les abandona, carecen de apoyo o no logran adaptarse a la vida y a los cambios de este hijo, lo más probable es que estos padres también se encuentren en una situación de discapacidad.

En este sentido, tal como el sistema a nivel macro en sus tres dimensiones (económico, político, socio-cultural) debe asumir enormes desafíos para generar una transformación estructural con el fin de incluir a la diversidad y hacerla partícipe en un contexto de igualdad de oportunidades, así como también ajustarse a las necesidades particulares de las personas discapacitadas y organizarse en la defensa de los derechos de éstas, a un nivel más micro, como resulta ser la familia, se presentan los mismos desafíos: las familias que tienen un hijo discapacitado deben asumir enormes desafíos con el fin de aceptar y hacerlo partícipe en su propia familia dentro de un contexto de igualdad de oportunidades hacia todos los miembros de ésta, así como también ajustarse a las necesidades particulares y organizarse en pro de los derechos de éste. Por consiguiente, es posible concluir que las familias que tienen hijos discapacitados viven su propio proceso de inclusión a un nivel micro-social, lo que permite dar cuenta que aquellas nociones que son propias de la inclusión social como son el respeto a la diversidad, la percepción de la diferencia como un valor y no como un defecto, la igualdad de oportunidades y la transmisión de valores básicos de los derechos humanos, se conciben primero que todo al interior o desde la propia consciencia de los padres de estos niños y luego se hace realidad al interior de la familia a través de las palabras y acciones de ésta hacia al hijo discapacitado.

Por lo tanto, el núcleo central del proceso de inclusión social de los hijos discapacitados es, sin duda alguna, el modo de pensar y actuar de los padres frente al fenómeno de la discapacidad. Esto queda de manifiesto también, desde un aspecto positivo, en la gran influencia que han tenido las familias durante el último tiempo en la lucha por los derechos de los hijos discapacitados. Cabe recordar aquí, la enorme influencia de la participación familiar en la creación de las escuelas especiales y en la evolución de la construcción del fenómeno de la discapacidad, esto a raíz de comenzar a entender este fenómeno desde otra perspectiva, reflejando así lo importante que resulta ser que las familias que tienen hijos en situación de discapacidad asuman seriamente el desafío de ser agentes promovedoras e impulsoras de cambios a nivel social.

Asimismo, se puede concluir que el proceso de plena inclusión sólo es factible en un contexto social donde la unidad micro y fundamental de ésta, el cual es la familia, logre abandonar la tendencia a percibir a sus propios hijos discapacitados como un problema para verlos en cambio en el contexto de sus derechos, lo que implica a su vez, respetar su dignidad intrínseca de cada uno de los hijos, independiente de sus diferencias, apreciarlos no desde la utilidad social o económica que éstos puedan tener, sino por el valor inestimable e intrínseco que es innato a todo ser humano, así como también, implica promover la autonomía y la solidaridad como valores esenciales para crear un espacio propicio para el desarrollo del espíritu humano.

2. Categoría Políticas Sociales

Por consiguiente, es preciso concluir que de nada valdría emprender una transformación a nivel de leyes y a nivel de infraestructura sino se hace un esfuerzo sostenido y en conjunto con el gobierno y la sociedad civil por construir un país donde las personas encarnen o vivan cotidianamente la Declaración Universal de los Derechos Humanos, y desde ahí generar posteriores acciones transformadoras en pro de la inclusión. Tal esfuerzo, en miras hacia una transformación de lo social, significaría no sólo pensar y actuar hacia el establecimiento de un modelo cultural que promueva constantemente los derechos de las familias con hijos en situación de discapacidad a opinar y expresarse libremente y sin miedo, sino también pensar y actuar hacia el establecimiento de un modelo cultural que motive constantemente la participación de estas familias en la elaboración e implementación de políticas sociales relacionadas con el fenómeno de la discapacidad, es decir, donde se puedan realizar políticas sociales en conjunto con las familias, de modo que el contenido de las mismas sean coherentes con las verdaderas necesidades y dificultades de los actores más próximos de quienes viven la discapacidad. Además, esto implicaría el establecimiento de un modelo cultural que pudiera crear espacios para el desarrollo del espíritu humano con el fin de promover el comportamiento fraternal entre todos los seres humanos y así poder erradicar de la faz de la Tierra toda forma de discriminación. En este sentido, con el proceso de inclusión se trata de construir un nuevo modelo cultural que, por un lado, de cuenta de lo importante que resulta ser la participación de las familias consolidadas en los valores básicos de los derechos humanos y que, por otro lado, exprese lo primordial que resulta ser el trabajo en pro del fortalecimiento de aquellas familias que no logran consolidarse en estos

valores o que presentan enormes obstáculos que le impiden avanzar en el proceso, esto independiente del nivel socio-económico, edad y tipo de deficiencia, criterios que generalmente el Estado suele utilizar para no cumplir con el eje estratégico de la accesibilidad universal.

Por lo tanto, con este nuevo modelo cultural se pretende fortalecer a los padres de los hijos discapacitados como sujetos de derechos y de acción, y por ende también, como agentes transformadores de lo social o como ya se afirmó anteriormente, como impulsores fundamentales del proceso de inclusión de esta población, a la cual ya se debiera dejar de referirse como minoría, inválidos, o incluso "personas con discapacidad", (este último concepto se centra únicamente en el aspecto de salud del sujeto, haciendo de la discapacidad un fenómeno propio de la persona que la vive, y dejando así de lado aquellos factores sociales que inciden directamente en el origen de este fenómeno), desafiando de esta manera los paradigmas que han construido este fenómeno a partir de determinados patrones e intereses, los que a su vez han sido establecidos socialmente imponiendo y etiquetando lo que es "normal" y lo que es "anormal" en esta sociedad, patrones e intereses que además ha sido creados y promovidos por personas totalmente ajenas a este fenómeno.

De esta manera, queda de manifiesto con este nuevo modelo cultural, propio de una sociedad inclusiva, que si bien a nivel estatal ya se han creado nuevos proyectos de leyes y ratificados nuevos e importantes tratados internacionales en torno a este fenómeno desde una perspectiva de los derechos humanos, es preciso concluir este trabajo de investigación reconociendo y afirmando que todavía queda mucho trabajo por hacer en conjunto "Sociedad-Estado" para construir una sociedad con un rostro más humano, vale decir, una sociedad donde la discapacidad no sea nunca un motivo para aislar y, por tanto, una sociedad en donde el sector que alcanza más de 2,5 millones de personas en Chile pueda lograr realmente una plena inclusión social, aceptando la diversidad como un factor que enriquece el país.

3. Categoría Inclusión

Si bien, es posible concluir que el núcleo central o agente impulsor del proceso de inclusión de los hijos discapacitados es esencialmente el modo de pensar y actuar de los padres frente al fenómeno de la discapacidad, esta

investigación ha dado cuenta que dicho pensar y actuar está condicionado muchas veces por la calidad o cantidad de determinados factores externos o sociales. De esta manera, el significado que tiene para las familias el tener un hijo en situación de discapacidad hace referencia directamente a la manera en cómo los padres piensan y actúan frente a este fenómeno, no obstante, este pensar y actuar se va construyendo a través de interacciones sociales que se da constantemente entre los niños discapacitados, sus padres y los factores externos que ha sido planteados en este estudio.

Por consiguiente, al finalizar esta investigación es posible concluir lo siguiente: Por un lado, la "discriminación" es un factor que se extiende transversalmente como <<factor problema>> a todos los otros factores trabajados y analizados en esta tesis, y el cual, por tanto, va a influir en mayor medida el grado o nivel de disposición que tienen los padres y sus hijos discapacitados a participar de las actividades y roles del sistema. Por otro lado, la "educación" es aquel factor que también se extiende transversalmente a todos los otros factores trabajados y analizados en esta tesis, pero contrariamente al factor discriminación, ésta se extiende como <<factor solución>> a los problemas que surgen desde el fenómeno social de la discapacidad. En este sentido, la "discriminación" y la "educación" son factores y construcciones sociales que determinan en gran medida el grado de discapacidad que tiene una persona, por lo tanto, son también factores que inciden directamente en la manera en cómo las familias, particularmente los padres, proceden a construir el pensar y actuar en torno a este fenómeno. Esto, a su vez, queda de manifiesto en que mientras mejor sea la educación en una sociedad, menor será la discriminación hacia las personas discapacitadas y, por ende, mientras mejor sea la educación y menor discriminación exista, mayor posibilidad tendrán estos niños para desarrollarse y crecer en dignidad, autonomía, solidaridad e igualdad de derechos, por tanto, menor será la discapacidad, entendiendo a ésta como un producto de intercambios de relaciones entre los individuos que presentan alguna deficiencia (física y/o mental) y su medio socio-cultural. De esta manera, el desarrollo personal de estos niños está vinculado directamente a las oportunidades que la sociedad les brinda.

Adhiriendo a lo anterior, es primordial comprender la educación como un factor que cobra especial relevancia para los padres que tienen hijos en situación de discapacidad, ya que éstos al percibirla como un factor que va más allá de enseñar a leer y escribir a su hijos, sino también como un factor

que, tal como plantea la Convención sobre los Derechos del Niño, debe preparar a los niños para que asuman una vida responsable en una sociedad libre, con espíritu de comprensión, paz y tolerancia, así como también debe permitir el desarrollo de la personalidad, las aptitudes y la capacidad mental y física de los niños hasta el máximo de sus posibilidades, es preciso plantear que los establecimientos educacionales bajo estas condiciones, sean regulares o especiales, cumplirían una labor esencial para desafiar a la discriminación. No obstante, cabe concluir que con la mera existencia de colegios especiales en complemento con los pocos colegios inclusivos que existen en nuestro país, se manifiesta claramente a nivel general la debilidad de un sistema educativo que no logra dar cumplimiento a sus propios objetivos y propósitos, por tanto, los niños discapacitados, al no ser incluidos en colegios regulares o al ser incluso discriminados al interior de estos propios colegios, queda demostrado que los malos resultados escolares y la falta de adaptación que a menudo presentan los niños discapacitados en los colegios regulares, se debe no a los problemas funcionales de estos niños, sino más bien a la falta de recursos que se deben aplicar para que éstos tengan una educación digna y de calidad. En este sentido, se puede afirmar que existen colegios especiales porque la sociedad no cumple con los mecanismos necesarios para que se incorporen a personas con capacidades diferentes. En conclusión, es posible afirmar con firmeza que la educación de los niños y jóvenes es la garantía más segura de una vida mejor, pero esto debe ser para todos, independiente de la raza, sexo, religión, idioma, posición económica, condición física, tipo de deficiencia, o cualquier otra condición.

Es así como al finalizar el análisis e interpretación de los resultados, es posible notar claramente que el factor “discriminación” es el criterio que va a sustentar y justificar en muchos padres la toma de decisiones a lo largo de todo el proceso que se vive en torno a la situación del hijo en situación de discapacidad. Esto se refleja en que es el nivel de “discriminación” y no el tipo de deficiencia el criterio que va a determinar si el hijo irá a un establecimiento regular o a un establecimiento con necesidades educativas especiales, es el factor “discriminación” lo que permite que en el diario vivir las políticas sociales muchas veces no se cumplan en la práctica y no se difunda el conocimiento que requieren las familias para optar a beneficios, participar en programas, proyectos, etc., es el factor “discriminación” lo que va a influir en el grado de apoyo informal que puede o no recibir la familia, es el miedo a ser discriminado o al “qué dirán” lo que va a determinar el grado de

permanencia de aquellos sentimientos de vergüenza, negación, tristeza, miedo, dolor, etc. Sin embargo, resulta fundamental determinar, desde los enfoques construccionistas e interaccionismo simbólico, que la forma en que se estructura la discriminación hacia las personas discapacitadas, no se puede considerar de forma aislada del contexto social en el que se genera.

En este sentido, los padres de hijos que presentan esta situación conectan sus propias vivencias cotidianas con las representaciones culturales de esas mismas experiencias o situaciones vitales, lo que de una u otra forma, da cuenta del poder que tienen los modelos o condicionamientos sociales, que tratan de clasificar a las personas en función de su utilidad y dejar de lado a las que presentan diferencias importantes, sobre la realidad cotidiana de las personas discapacitadas. En este sentido, cuando la manera de pensar y actuar frente a este fenómeno social por parte de los padres está condicionada enormemente por estos patrones o códigos sociales que en cierta manera regulan las actividades inconscientes de la mente humana, trascendiendo el nivel socioeconómico, el significado que tendrá para estos padres el tener un hijo en situación de discapacidad adoptará un criterio más bien negativo hacia a este fenómeno producto de que éste será percibido socialmente como algo que está fuera de lo establecido como "normal", y por ende, enfocándose en las deficiencias o limitaciones de las personas discapacitadas. En consecuencia, una vez que los padres logran independizarse de estos esquemas o condicionamientos sociales referente a lo que se establece como "normal", obteniendo así una autonomía en el pensar y actuar frente a este fenómeno, el significado que tendrá para estos padres el tener un hijo en situación de discapacidad adoptará un criterio más bien positivo hacia este fenómeno, dado que éste se entenderá desde las capacidades y habilidades de estos niños y, por ende, a partir de los valores intrínsecos al ser humano, como son el valor de la dignidad y la autonomía.

Desde esta perspectiva, pensar el fenómeno de la discapacidad a partir del construccionismo, implicaría, por un lado, reconocer que los problemas individuales están más allá de las personas y, por otro lado, abandonar el discurso y la práctica social dominante, desconectándose de esta manera de la psiquis colectiva que promueve prácticas que todavía reflejan el pensamiento hegemónico de lo que se entiende por "normal" y "anormal" dentro de un marco social y económico general que lo estructura, para enseguida comenzar a construir la realidad a partir de otros y nuevos paradigmas basados en la conciencia y las elecciones vitales libremente

adoptadas por las personas, vale decir, paradigmas sustentados plenamente en los derechos humanos con miras hacia una transformación social y, por ende, hacia una nueva construcción de la realidad cotidiana de las personas que viven la discapacidad, particularmente los niños y las familias de éstos. Todo esto con el fin de reestructurar los patrones o códigos sociales "*acerca de cómo deben ser las cosas*" por medio del reconocimiento de que lo que antes se percibía como "anormal" hoy es parte de la multidiversidad que nos rodea como seres humanos y de aceptar que lo que era bueno hace unos años hoy no lo es, solo así es posible avanzar en la construcción de una realidad cotidiana más digna tanto para los niños en situación de discapacidad como para quienes los representan o hablan por ellos.

PROPUESTAS

- **Propuesta para el Estado y las Políticas Sociales**

1) Es necesario realizar un cambio en la metodología de trabajo respecto a los programas, proyectos y acciones legislativas realizados por el Estado, ya que es posible identificar que dichos procesos tienen una larga etapa de estudio y análisis que son necesarios para este tipo de medidas, pero que en su extensión no logran entregar resultados óptimos, tanto en las acciones de cambio y de cumplimiento en sus objetivos, como en los tiempos de respuesta necesarios para los involucrados en estas temáticas y en su tramitación dentro del poder legislativo. Dentro de las acciones necesarias a realizar para mejorar estas temáticas, se debe efectuar un trabajo en conjunto entre los agentes gubernamentales y los actores sociales, a quienes beneficiarán dichas medidas, como son la familia y las personas discapacitadas.

2) Otro punto que debiese mejorar el trabajo realizado por el Estado, es lo referente a los métodos y acciones utilizados en la difusión respecto a la entrega y canalización de la información hacia el sector beneficiario, ya que es posible identificar que son escasas las instancias de desarrollo comunitarios donde se den a conocer las medidas realizadas por el Estado. Como resultado de esto último, se debe realizar un trabajo acabado en la difusión de dichas medidas, a través de los distintos medios que ésta posee, y así, lograr la entrega de información necesaria para quienes pudiesen requerir la utilización de estos recursos.

3) Regular la exclusión de la nueva Reforma Previsional para que los niños y niñas que presentan solamente una discapacidad física califiquen y obtengan algún beneficio que entrega el Estado. La existencia del subsidio de discapacidad mental deja entrever la exclusión que el sistema de previsión ejerce, éste es el único beneficio que tienen los niños y niñas, cuya cobertura es solamente para los que presenten algún tipo de discapacidad mental y que no deben pertenecer a CAPREDENA Y DIPRECA, lo cual aún más acentúa la discriminación hacia esta población, ya que no tan solo deben sortear las distintas limitaciones que la sociedad en general ejerce en ellos, como barreras comunicacionales, estructurales (viales), educacionales y laborales, sino que también, la de pertenecer a un régimen previsional de

las fuerzas armadas, excluyéndolos por ser hijos de funcionarios de carabineros.

4) Otorgar mayor relevancia a las problemáticas que presentan las familias del discapacitado y todo lo que ello implica a la hora de la elaboración y ejecución de políticas sociales, con la finalidad de rescatar los propios discursos, experiencias y vivencia de estos padres.

5) El Estado debe aumentar la fiscalización con respecto al cumplimiento de la ley n° 19.284 de Integración para las Personas con Discapacidad, velando para que no se produzca el menoscabo de sus derechos, aplicando medidas ejemplificadoras, sancionando cualquier tipo de discriminación hacia esta población.

6) Se debe potenciar la educación inclusiva para los niños y niñas discapacitados, fortaleciendo los establecimientos educacionales regulares y aumentando el número de escuelas especiales, para que exista una mayor cobertura educacional que cubra todas sus necesidades, para que puedan lograr un desarrollo integral, potenciando sus habilidades y destrezas, de modo de establecer una educación justa y de calidad para todos los seres humanos en igualdad de condiciones.

7) Se debe destinar recursos a diversas entidades gubernamentales para el desarrollo y acondicionamiento respecto de la infraestructura que tiene que poseer una sociedad para un mayor desenvolvimiento de los ciudadanos, sin importar que padezcan alguna discapacidad. La sociedad tiene que estar adaptada y por sobre todo acondicionada en todas sus áreas (salud, educación, laboral, etc) para todos de forma igualitaria. Por lo tanto, el Estado debe seguir avanzando en idear políticas sociales que apunten a un enfoque inclusivo favoreciendo al desarrollo y mejoramiento en la calidad de vida de estas personas.

- **Propuestas para la Sociedad Civil**

1) Un punto a analizar, son los planteamientos respecto a la necesidad de trabajar sobre los valores que subyacen a la vida cotidiana de las personas, basándose en la importancia que tiene la familia en el desarrollo y en la potencialidad de valores que se deben tener como integrante de esta sociedad, estableciendo que todas las personas tienen las mismas

oportunidades, no importando si posee algún tipo de deficiencia, sino que se debe potenciar los logros y desarrollos que éste pueda realizar.

2) Los padres de niños y niñas en situación de discapacidad y sus familias deben agruparse y crear un fondo especial de recursos (tanto humanos como materiales, sean estos monetarios como insumos), que permita utilizar los medios de comunicación masivos como un agente socializador e inclusivo, potenciando y realzando las habilidades y destrezas de las personas discapacitadas, en vez de darle una connotación de inferioridad y lástima.

3) Crear instancias de participación y retroalimentación entre los gestores de políticas sociales, familias, instituciones privadas y las personas en situación de discapacidad para que permanentemente se revisen, actualicen y elaboren en conjunto con éstos, programas, proyectos y/o beneficios en pro de la inclusión social.

4) Participación directa de las personas discapacitadas en las reuniones de organizaciones comunitarias, juntas de vecinos, entre otras, para que se pueda realizar un trabajo en conjunto, logrando una participación inclusiva en las distintas actividades que se realicen a nivel comunal, vecinal, etc.

5) A través de los medios masivos de comunicación incentivar la diversidad para que así las personas estén constantemente aprendiendo, que el poseer una deficiencia física, psíquica, entre otras, es una condición que se debe adoptar con naturalidad, por lo mismo, este medio, será el encargado de concientizar e informar a la ciudadanía sobre la temática de la discapacidad.

- **Propuestas para la Institución (CRICAR)**

1) Es necesario establecer avances en los procesos de desarrollo integral que se entrega, tanto a la familia como al niño discapacitado, reflejados en las instancias de conversación con los participantes de este centro, debido a que no se han desarrollado totalmente los espacios de conversación de autoayuda, en donde las familias puedan intercambiar vivencias y experiencias sobre los temas referidos a la llegada de un integrante discapacitado a su círculo.

2) Ampliar su cobertura al resto de la población que no pertenece a su sistema de previsión (CAPREDENA o DIPRECA), que no puedan acceder a una rehabilitación integral en instituciones de salud pública, que cuya rehabilitación sea sustentada económicamente por el Estado.

3) Eliminar el requisito de edad hasta que los niños y niñas discapacitados, que estén en proceso de rehabilitación, logren desenvolverse por sí solos, logrando la mayor autonomía posible dependiendo del tipo de deficiencia.

4) Realizar talleres de autoayuda con profesionales dirigidos a los padres de los niños y niñas discapacitados, realizando sesiones grupales, lo cual potenciaría aún más el proceso de rehabilitación de éstos, ayudándolos en los distintos procesos que pasan desde la llegada de sus hijos.

5) Replicar a nivel país esta iniciativa conformando centros de rehabilitación integrales en donde trabaje la familia del discapacitado de la mano con el profesional que lo asiste, participando activamente en este proceso. Por otro lado, las terapias innovadoras con las cuales trabaja este centro, son dignas de copiar en otros centros, de modo de potenciar y a su vez motivar al niño(a) que se rehabilita.

6) Crear redes de apoyo en otros centros de rehabilitación particulares y/o subvencionados con el fin de retroalimentarse, complementarse y fortalecerse de acuerdo a los distintos enfoques que se utilizan en cada uno de estos centros.

- **Propuestas para el Trabajo Social**

Desde el desarrollo histórico del Trabajo Social, la variación de su pensar y su praxis ha estado marcada por la tendencia y los cambios sociales de cada época y ha tratado de responder a las necesidades individuales y sociales que presentan las personas en condiciones de vulnerabilidad.

Por ende, se estima pertinente proponer, considerando la relevancia de esta investigación para el Trabajo Social y apelando a la característica innovadora de la profesión, lo siguiente:

1) Crear Metodologías de acción que apunten a la particularidad y lo cotidiano del fenómeno de la discapacidad, ya que sin desmerecer lo social, estos ámbitos no cuentan con un real alcance para conocer el fenómeno desde dentro, de su cotidianeidad, rescatando los significados que cada familia otorgan en su particularidad tal y como se presentan, es decir, heterogeneidad y no uniformidad desde la acción profesional para intervenir en esta problemática. Apelamos a esto, deteniéndonos en la relevancia que le otorgan las familias a su dinámica interna, la cual juega un papel importante en el fortalecimiento o debilitamiento de lazos con la sociedad, por ende, se considera pertinente la inserción de metodologías de acción que disminuyan la brecha de las necesidades sociales y las microsociales en su intervención.

2) Actualizar en su preparación académica metodologías, teorías y prácticas, para que éstas se adecuen a los temas contingentes de la sociedad y puedan actuar de forma holística en las diferentes realidades del ser humano, es así como se propone integrar en la malla curricular del Trabajo Social nuevos desafíos de intervención, lo que permitirá que la profesión sea capaz de enfrentar los nuevos escenarios emergentes de la sociedad actual, para procurar el bienestar de las personas, la dignidad del ser humano y su entorno. De esta manera se considera que la profesión tiene la responsabilidad de promover la justicia social, en relación con la sociedad en general, y con las personas con que trabajan.

3) Establecer una alianza sólida entre saber y hacer, apelando a la razón crítica y a la investigación como guía de acción, por lo tanto, es fundamental que se sigan desarrollando más investigaciones acerca del fenómeno social de la discapacidad, con el fin de lograr un conocimiento exhaustivo de esta realidad, tanto de un nivel micro como macro social y así se puedan realizar intervenciones eficientes que apunten a la realidad de los individuos en situación de discapacidad y no a supuestos que no han sido investigados.

4) El Trabajo Social debe construir espacios que permitan un mayor compromiso social llevando a la praxis valores esenciales que caracteriza a esta profesión como lo son la justicia social, la equidad y la libertad, tanto para la sociedad como para todas aquellas personas inmersas en ella, en igualdad de condiciones y sujetas de derechos.

5) Reconocer desde la disciplina del Trabajo Social la diversidad social que existe en una sociedad, de modo de comprender e intervenir en los requerimientos y necesidades de las personas que se encuentran en situación de vulnerabilidad construyendo nuevas teorías de conocimiento que apunten a mejorar la calidad de vida de estas personas.

6) Es fundamental que el Trabajo Social sea un agente facilitador de información, conocimiento y herramientas, con el fin de promover el emponderamiento, la organización y participación social de las personas discapacitadas y sus familiares. De esta manera, el Trabajo Social debe enseñar al hombre a unirse a otros hombres en un sentimiento de comunión y solidaridad, enseñar a distinguir entre necesidades falsas que enajenan y necesidades verdaderas que lo hacen auténticos.

7) El Trabajo Social debe contribuir a la construcción de una nueva base social en donde las personas, las familias, la sociedad civil, el Estado y las organizaciones privadas o públicas, en conjunto se potencien en la lucha y seguimiento de los derechos esenciales de las personas.

8) Desde esta disciplina, se debe promover una cultura solidaria que ampare procesos de pertenencia e identidad de modo que permita a las personas crecer en igualdad de condición, teniendo acceso a todas las áreas que compone una sociedad sin que exista discriminación ni exclusión para así colaborar juntos en la idea de construir una sociedad más equitativa y por supuesto más justa.

9) Aportar a una nueva percepción e interpretación del fenómeno de la discapacidad que sea coherente no solo con el enfoque inclusivo actual, sino también con los nuevos paradigmas que el Trabajo Social plantea actualmente desde los derechos humanos, dejando atrás el asistencialismo y dando paso a una nueva concepción de este fenómeno, comenzando por entender a estos sujetos como personas con capacidades diferentes y no como meros discapacitados.

Bibliografía

LIBROS

- Aylwin, Nidia y otros.** *Un enfoque operativo de la Metodología de Trabajo Social. 6ª* Editorial: Lumen/Hvmanitas. 1999.
- Aylwin, Nidia y otros.** *Trabajo Social Familiar. Santiago, Chile. Ediciones: Universidad Católica de Chile.2003.*
- Aylwin, Nidia; Forttes, A; Matus, T** *La Reinención de la Memoria. Editorial Pontificia Universidad Católica de Chile. 2004.*
- Blumer, Herbert.** *El interaccionismo Simbólico; Perspectiva y Método. España: Editorial Hora, S.A; 1982.*
- Bungue, Mario.** *La investigación Científica: su estrategia y su filosofía. Barcelona, editorial: Ariel. 1989.*
- Celiméndiz, Pedro.** *Familia y Discapacidad Intelectual (Saliendo del Laberinto de espejos). España, 2004.*
- Chiozza, Luis.** *“Las cosas de la vida”. Composiciones sobre lo que nos importa”. Editorial. Libros del Zorzal. Bs. As. Argentina, 2005.*
- De Robertis, Cristina.** *Metodología de la Intervención en Trabajo Social. 2ª edición. Editorial: Ateneo.1992.*

- Egg, Ander. E; Kruse, H.** *Reconceptualización del Servicio Social. Editorial Humanitas. 1970.*
- Escartin, María José.** *Introducción al Trabajo Social. I Historia y fundamentos teóricos prácticos. Editorial: Espacio. 1999.*
- Flick, Uwe.** *Introducción a la Investigación Cualitativa. Segunda edición Morata. Traducido al español por Tomás del Año. 2004.*
- Hernández R., Fernández C.** *Metodología de la Investigación: Cuarta Edición. Editorial McGraw-Hill interamericana. 2006.*
- Hessen, Johannes.** *Teoría del conocimiento. Santa Fe de Bogotá, editorial: Panamericana. 1998.*
- Husserl, Edmund.** *Ideas Relativas a una Fenomenología pura. Una Filosofía Fenomenológica. México. D F. Editorial: Fondo de Cultura Económica. 1993*
- Hernandez, Roberto y otros.** *Metodología de la investigación, México, Editorial Mac Graw-hill; 1995.*
- Kisnerman, Natalio.** *"Pensar el Trabajo Social"; Una Introducción desde el Construccinismo. Buenos Aires, Argentina; Editorial Lumen-Humanitas. 1998.*
- Kuhn, Thomas.** *Metodología y Técnicas de Investigación Social. "Los Paradigmas de la Investigación Social. Editorial. 1998.*

- Levin, Esteban.** *“Discapacidad. Clínica y Educación”.* Nueva Visión. Bs. As. Argentina.2003.
- López, Claudia.** *Inclusión Educativa de las Personas con Discapacidad en la República Argentina. Universidad Nacional de Mar del Plata. Buenos Aires, Argentina; 2004.*
- López, Miguel.** *Equidad y calidad para atender a la diversidad. Editorial Espacio, Buenos Aires; 2002.*
- Matus, Teresa.** *Propuestas contemporáneas en Trabajo Social; “Hacia una intervención polifónica”;* Editorial Espacio, 2002.
- Montaño, Carlos.** *La naturaleza del Servicio Social: Un Ensayo sobre su génesis, su Especificidad y su reproducción. y su reproducción. Brasil. Editorial: Corte.1998*
- Montaño, Carlos.** *La Naturaleza del Servicio Social: Un Ensayo sobre Génesis, su Especificidad y su Reproducción”.* Editorial Editora Cortez. 1998.
- Pérez Serrano, Gloria** *Investigación Cualitativa. Retos e Interrogantes. 4ª edición. España: Editorial La Muralla, S.A; 2004.*
- Ruiz Olabuénaga, José** *Metodología de la Investigación Cualitativa. 3ª edición. España: Universidad de Deusto. 2003.*

- Taylor, S. J; Bogdan, R.** *Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación. Ediciones Paidós Ibérica. 1987.*
- Tonon, G.** *Las Técnicas de actuación Profesional del Trabajo Social. Editorial Espacio. 2005.*
- Vélez, Olga.** *Reconfigurando el Trabajo Social: Perspectivas y Tendencias contemporáneas. Buenos Aires: Espacio Editorial, 2003.*

DOCUMENTOS

- Adirón, Fabio.** *Artículo “¿Qué es la inclusión? La diversidad como valor”. Publicado por el Ministerio de Educación de la República del Perú. Marzo, 2005.*
- Aparicio, Trinidad.** *Cambios en el entorno familiar de un hijo con discapacidad. Artículo actualizado en enero, 2008.*
- Bianchini de Bernales, Teresa.** *Discurso, inauguración del Centro de Rehabilitación Integral de Carabineros. Santiago, Chile. 27 de Diciembre de año 2006.*
- Cáceres, Celsa.** *Revisión Teórica sobre el concepto de discapacidad; Una revisión de las propuestas de la OMS. Documento elaborado desde el departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales de la Universidad de La Laguna; Tenerife: España, 2004.*

- Chiappello, María; Sigal, Diana.** *La Familia Frente a la Discapacidad. "IV Jornadas Nacionales Universidad y Discapacidad". Facultad de Derecho de la UBA. Julio, 2006.*
- De Lorenzo García, Rafael.** *Artículo: "El futuro de las personas con Discapacidad en el mundo". Fundación ONCE, Madrid, España.2003.*
- FONADIS.** *Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile. Resumen de Resultados. Santiago; Diapositiva N°20. Chile; 2005.*
- FONADIS.** *Texto de apoyo para un proceso de Integración Educativa. Gobierno de Chile, 2001.*
- Foro Europeo de Personas Discapacitadas (FEPH).** *Personas con discapacidades de Gran dependencia."Los marginados entre los marginados".2000*
- Gobierno de Chile.** *Agenda Pro Inclusión De las Personas con Discapacidad. "Inclusión y participación: un derecho de todos". Eje 1 Derechos Humanos y Discapacidad. Santiago, Chile. Octubre, 2006.*
- González, María Lauriana.** *Monografía: Educación Y Discapacidad. La educación en el Uruguay: ¿excluye la capacidad de incluir? 2005.*
- Hernández, Ricardo.** *Documento. Antropología de la Discapacidad y Dependencia. 2001.*

- Ley 19.284.** *Ley de Integración Social De Las Personas con Discapacidad; Santiago de Chile. Enero, 1994.*
- López Melero, Miguel.** *1^{er.} Congreso Internacional de Integración de Niños con Discapacidad a la Escuela Común. Equidad y Calidad para atender a la diversidad. Cap. 1 “Ideología, Diversidad y Cultura: Una Nueva Escuela Para Una Nueva Civilización; Editorial Espacio, 2006.*
- Mena, Ceja.** *La política social mexicana de cara a la pobreza; Revista electrónica de geografía y ciencias sociales “Geo Crítica Scripta Nova”. Universidad de Barcelona, Vol. VIII, núm. 176. Noviembre, 2004.*
- MIDEPLAN.** *Proyecto de nueva Ley de Discapacidad. Indicación sustitutiva al proyecto de Ley que modifica Ley N° 19.284 que establece normas para la plena integración de personas con discapacidad. (BOLETIN N° 3875-11). Santiago, Chile, Septiembre 2005.*
- Ministerio de Educación.** *Política Nacional de Educación Especial “Nuestro compromiso con la diversidad”. Gobierno de Chile, Agosto, 2005.*
- Ministerio de Educación.** *Escuela, Familia y Discapacidad, “Guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad”, Gobierno de Chile, división de*

educación general. Santiago, Chile, 2008.

Moller, Catherine.

“Análisis de la Política Nacional para la Integración Social de las Personas con Discapacidad frente a la discriminación en la realidad chilena”. Universidad Santo Tomás. Escuela de Trabajo Social. Santiago, Chile. Enero, 2005.

Muñoz, Claudia.

Artículo “Evolución histórica de la discapacidad, concepto de discapacidad y nuevo enfoque Cif”. Universidad de Chile, departamento de Pregrado. Curso: Integración social de personas con discapacidad, Santiago, Chile. Enero, 2005.

Naciones Unidas.

Declaración Universal de los Derechos Humanos. Documento del 50 aniversario de la Declaración Universal de los Derechos Humanos. 1948 – 1998.

Naciones Unidas.

Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Naciones Unidas.

Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

Naciones Unidas.

Convención Sobre los Derechos de los Niños.

Norambuena, Enríquez.

Inclusión Social, Discapacidad y Políticas Públicas. Una mirada desde la sociedad civil. Diciembre, 2005.

- Rodríguez, Ana.** *Políticas de Innovación Para la Inclusión Social: Algunas Consideraciones a propósito de su diseño. Hologramática. Facultad de Ciencias Sociales.2008.*
- Quinn, Gerard; Degener, Theresia.** *“Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad”. Documento auspiciado por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (OACDH). Ginebra, 2003.*
- Schalock, Robert.** *Artículo “Hacia una nueva concepción de la Discapacidad”. 1999. Universidad de Salamanca, España. Actas de la III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad.*
- Stehr Wilckens, Ingrid.** *Familia y discapacidad, proyección a futuro. Seminario jornada de Familia y discapacidad. Teletón rehabilitación infantil. Referencia al modelo interactivo de Patterson “Efectos que la enfermedad crónica y la discapacidad producen en la interrelación del paciente y su familia”; Santiago, Chile. 2005.*
- Tsibidaki, A.; Tsamparli, Anastasia.** *Redes de apoyo a las familias griegas con hijos discapacitados en edad escolar. Departamento de Educación Primaria, Universidad del*

Egeo, Rodas, Grecia. Editorial EOS. 2007.

Valles, Miguel.

Entrevistas cualitativas. Cuadernos metodológicos nº 32. Centro de Investigaciones Sociológicas. 2002.

Wehmeyer, Michael.

Artículo "Autodeterminación y Empleo: El Nuevo Paradigma en Apoyo a las Discapacidades". Universidad de Kansas, EE.UU.2005.

TESIS

Albornoz Soto y otros.

Tesis: Influencia de la participación cansino Loyola. Conceptos de Vida Cotidiana y sus implicancias para la intervención del Trabajo Social. Universidad Católica Silva Henríquez Santiago. Chile.2005.

Azócar Creda, Mirtha A y Otros.

Tesis. Discapacidad: ¿Cómo afecta a la familia?: Estudio de caso. (2006).

Concha González.

Tesis: Trabajo Social con Discapacitados Visuales. (2001).

REVISTAS

Aylwin, Mariana.

Revista de Educación. Gobierno de Chile. Ministerio de Educación. Apuntes de la Reformas. Cap. 2 "Cuando la integración está en juego". 2006.

FONADIS.

Atrévete. Revista del Fondo Nacional de la Discapacidad. Fonadis. Emprendimiento y Discapacidad. Abril - Mayo, 2009.

Rodríguez, Manuel. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas. Sociología de la Discapacidad. Una propuesta Teórica Crítica. 2006.*

**Universidad Católica
Silva Henríquez.** *Revista Perspectivas: Notas sobre Integración y Acción Social de Trabajo. Revista Social, Diciembre, 1996.*

SITIOS WEB

Centro de Rehabilitación Integral de Carabineros de Chile
www.cricar.cl

Corporación de ayuda a la familia de Carabineros de Chile
www.corporacion-f.cl

Dirección de Previsión de Carabineros de Chile. (DIPRECA)
www.dipreca.cl

Fondo Nacional de la Discapacidad (Fonadis)
www.fonadis.cl

Ministerio de Educación de Chile
www.mineduc.cl

Ministerio de Planificación y Corporación División Social (MIDEPLAN)
www.mideplan.cl

Naciones Unidas
www.un.org/es/

UNICEF Chile
www.unicef.cl

