



**UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO  
FACULTAD DE EDUCACIÓN Y HUMANIDADES  
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL**

**“EXPERIENCIAS DE VIDA DE PERSONAS CON  
CAPACIDADES DIFERENTES”**

**TESIS PARA OPTAR AL TÍTULO DE TRABAJADORA SOCIAL**

AUTORA : ALEGRÍA NEIRA, DANIELA ISABEL

PROFESORA GUÍA : CONCHA TORO, MARCELA.

CHILLÁN, 2013



## AUTORIZACIÓN

**Marcela Concha Toro**, Profesora Guía de la Tesis denominada "*Experiencias de vida de personas con capacidades diferentes*", elaborada por la estudiante: Daniela Isabel Alegría Neira, alumna de esta Casa de Estudios Superiores, autoriza la entrega del Informe de Tesis a la Dirección de la Escuela de Trabajo Social.

---

**MARCELA CONCHA TORO**

## DEDICATORIA

*Quiero dedicar esta tesis a mi familia, quienes han motivado cada uno de los pasos de estos cinco años de Universidad y por enseñarme valores que me han permitido enfrentarme a la vida de manera segura; a mi padre Sebastián Alegría Bustos por darme la facilidad y las herramientas para pasar por la Educación Superior, a mi madre Berta Neira Ferrada, quien se ha esforzando de manera casi irracional por enseñarme a crear un plan de vida, el que se ha cumplido hasta ahora, a mi hermano Sebastián Alegría Acuña quien sin darse cuenta me ha enseñado el compañerismo que se requiere para tener una vida feliz; y por último al "conchito" de esta familia, Miguel Ángel Palma Sandoval, quien a su corta edad me enseña a ver las cosas desde otras perspectivas.*

*Además de manera muy especial, quiero dedicar esta tesis y agradecer a mi compañero incondicional, Luis Rivera Véliz, por amarme, acompañarme y motivarme en este proceso.*

*Y por último a mi amiga Macarena Burgos Mancinelli, con quien inicié el proyecto de esta tesis en el 2011, pero por cosas del destino no pudimos seguir juntas, sin embargo, me ha deseado lo mejor en el transcurso de este año.*

**Daniela Alegría Neira.**

## AGRADECIMIENTOS

*En primer lugar a mi querida Guía de Tesis, Profesora Marcela Concha Toro, por compartir su experiencia en torno a la investigación y por la paciencia de sentarse conmigo a revisar página por página este informe durante todo el año.*

*A Don Enrique, Don Luis, Don Ricardo y a Hernán, quienes participaron en esta investigación, a cambio de solo compartir su vida y que sin su disposición, no hubiese sido posible realizarla.*

*Quisiera nombrar a todas las personas que me motivaron durante esta tesis, sin embargo, en mi corazón guardo los mejores deseos que me brindaron.*

## RESUMEN

Esta investigación indagó la experiencia de vida de personas con capacidades diferentes, desde la mirada de los propios sujetos de investigación. Se plantearon dos objetivos específicos, el primero fue: Comprender la percepción que tienen sobre sí mismos/as las personas con capacidades diferentes, relacionada con los sub-subtemas de autoestima y valoración; capacidades y habilidades sociales; proyección y expectativas de vida. Y el segundo fue: Describir el significado que las personas con capacidades diferentes le atribuyen a las situaciones de inclusión-exclusión social que han vivenciado, incluyendo los sub-subtemas: educación, empleo, servicios públicos, familia y derechos civiles y legales.

Se pudo evidenciar que los enfoques teóricos utilizados en esta investigación como lo son la Teoría de la autoestima y el Modelo Ecológico de Bronfenbrenner, se pudieron complementar y se consideraron como válidas sus propuestas, ya que permitieron conocer e interpretar la realidad a la que pertenecían los cuatro entrevistados.

Respecto a los aspectos metodológicos de este estudio, se establece una investigación de corte cualitativo, ya que presenta como objeto el significado que tiene una acción para un individuo. Tiene un enfoque epistemológico en torno a la perspectiva Fenomenológica e Interpretativa, ya que lo que se investigó fue la vida cotidiana de la persona, respecto a sus propias vivencias y el significado que ésta le otorga. Se utilizó la técnica de historia de vida, como método biográfico, ya que comprende el conjunto de relatos de la vida de la persona, frente a alguna vivencia, y como técnica de producción de datos para conocer las experiencias de las personas con capacidades diferentes se utilizó la Entrevista en Profundidad.

De acuerdo al objetivo general, se pudo conocer la historia de vida de cuatro sujetos que presentan capacidades diferentes de tipo físicas, de la ciudad de Chillán, de sexo masculino y que se encuentran entre los 26 años y 64 años de edad. Como resultado del primer objetivo específico propuesto, se pudo inferir que la percepción de sí mismo, tiene estrecha relación con el tipo de autoestima que presentan las personas con capacidades diferentes. Y respecto al segundo objetivo específico planteado, se conocieron diversas opiniones respecto a los sub-subtemas, en donde además se pudo ratificar que las personas con capacidades diferentes se encuentran directamente influenciada por el entorno, y que su

desarrollo frente a la sociedad, está determinado por fuerzas provenientes de niveles o sistemas externos, ya que en el nivel más próximo a la persona, se encuentran sus propias características, luego en un segundo nivel, se detectan las variables que afectan directamente a la persona, respecto por ejemplo al trabajo, vecinos de barrio, entre otros, más lejano, en un tercer nivel, se refleja la comunidad, compuesta por todas las instituciones que hoy la componen, y por último un nivel macro, en donde existen fuerzas tanto sociales como culturales que influyen en la interacción de los niveles anteriores.

# ÍNDICE

<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>10</b>
<b>CAPÍTULO I. PRESENTACIÓN DEL PROBLEMA</b> .....	<b>13</b>
1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....	14
1.2 JUSTIFICACIÓN.....	16
1.3 PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN .....	18
1.4 OBJETIVOS .....	19
1.5 SUPUESTOS DE INVESTIGACIÓN.....	19
1.6 MALLA TEMÁTICA .....	19
<b>CAPÍTULO II. MARCO REFERENCIAL</b> .....	<b>21</b>
2.1 MARCO CONCEPTUAL .....	22
2.2 MARCO EMPÍRICO .....	37
2.3 MARCO TEÓRICO.....	48
<b>CAPÍTULO III. DISEÑO METODOLÓGICO</b> .....	<b>55</b>
3.1 ENFOQUE EPISTEMOLÓGICO .....	56
3.2 DISEÑO Y TIPO DE INVESTIGACIÓN .....	57
3.3 MÉTODO.....	59
3.4 SUJETOS DE ESTUDIO Y CRITERIOS DE SELECCIÓN.....	61
3.5 TÉCNICAS DE PRODUCCIÓN DE DATOS .....	61
3.6 PLAN DE ANALISIS DE DATOS .....	62
3.7 CRITERIOS DE CALIDAD .....	63
3.8 ASPECTOS ETICOS.....	64
<b>CAPÍTULO IV. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS</b> .....	<b>66</b>
4.1 PRESENTACIÓN DE LOS SUJETOS DE INVESTIGACIÓN .....	67
4.2 HISTORIAS DE VIDA DE LOS SUJETOS DE ESTUDIO .....	68
4.3 ANÁLISIS E INTERPRETACION DE LOS DATOS.....	75



<b>CAPÍTULO V. CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS.....</b>	<b>91</b>
5.1 CONCLUSIONES GENERALES .....	92
5.2 SUGERENCIAS.....	97
<b>BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>98</b>
<b>WEB-GRAFÍA.....</b>	<b>102</b>

## INTRODUCCIÓN

El presente Informe contiene la Tesis denominada **“Experiencias de vida de personas con capacidades diferentes”**, la cual tuvo como fin conocer la experiencia de personas con capacidades diferentes a través de la Historia de Vida como método de investigación, en dos ámbitos: 1) Percepción de sí mismo, enfocándose a la autoestima y valoración, capacidades y habilidades sociales, proyección y expectativas de vida, 2) Situaciones de Inclusión-Exclusión social que han vivenciado, en ámbitos como educación, empleo, servicios públicos, familia y derechos civiles y legales.

Es importante mencionar que las estadísticas nacionales muestran que Chile, según el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad (Endisc) 2004, presenta un 12,9% de los chilenos y chilenas que viven con alguna imposibilidad, lo que supone 2.068.072 personas, es decir, 13 de cada 100 personas o una de cada 8 presenta esta condición. Los datos que entrega la Organización Mundial de personas y discapacidad son que más de mil millones de personas, o sea, un 15% de la población mundial, padece alguna forma de discapacidad, entre 110 millones y 190 millones de personas tienen dificultades considerables para funcionar, las tasas de discapacidad están aumentando a causa del envejecimiento de la población y el aumento de las enfermedades crónicas, entre otras causas.

Los déficits más graves respecto a personas que sufren de alguna limitación física, se da en materia de accesibilidad, recursos o educación, así como en cuanto a prejuicios sociales, los que provocan la vulneración de muchos derechos fundamentales de las personas con capacidades diferentes. La discapacidad no es el problema de una deficiencia de la persona, sino que tiene que ver con la interacción que esa persona (con esa deficiencia concreta) pueda tener con su medio y su nivel de participación social, en función de las facilidades o las barreras u obstáculos de los que disponga, con el fin de lograr su participación en la sociedad.

Para el Trabajo Social toma real importancia abordar la temática de la discapacidad, ya que permite dar a conocer una realidad distinta e invisibilizada por la sociedad. Cabe destacar que la idea de investigar este tema surge por interés propio de conocer las experiencias de vida de personas con capacidades diferentes, poder describir la percepción de sí mismo/a y cómo han vivenciado sus capacidades diferentes para con la sociedad.

Cabe destacar que el concepto “personas con capacidades diferentes” no está inserto en la legislación chilena, ya que ésta usa el término “personas con discapacidad”, definiéndola como aquella persona que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensorial, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Se hace importante para quien suscribe usar el primer término debido a que es un concepto con mayor inclusividad dentro del lenguaje, resaltando otras habilidades o capacidades de la persona que presente la discapacidad, no tiene que ver con invisibilizar la limitación, sino que potenciar la o las que posea. Por otro lado, universalmente el término de capacidades diferentes no cuenta con fundamento etimológico, médico, académico o de ningún tipo que lo sustente, sin embargo, se puede rescatar que la Real Academia Española señala que el término capacidad viene del latín *capacitas*, “atis”, mismo que tiene varios significados entre los que destacan:

- ✓ Aptitud, talento, cualidad que dispone alguien para el buen ejercicio de algo.
- ✓ Aptitud para ejercer personalmente un derecho y el cumplimiento de una obligación.

Entonces, lo anterior quiere decir que todas las personas cuentan con cualidades únicas y diferentes a otra, por lo que el término aludido califica a cualquier persona, tenga o no una discapacidad. De percepción propia, se establece que el término “persona con discapacidad” es un término ofensivo y discriminatorio en la sociedad. Es así como el Convenio 159 de la Organización Internacional del Trabajo

(OIT) de 1983 utilizó el concepto de “personas inválidas”, a su vez, el Programa de Acción Mundial de las Naciones Unidas en los años 80 se denominó Programa de Acción Mundial para los Impedidos, en 1993 a través de las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad de la ONU se estableció que el término correcto es “discapacidad” y no “minusvalía”, y por último en el 2008 se presentó la Convención de las Naciones Unidas de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Sin embargo se sigue nombrando indirectamente la minusvalía, limitación e incapacidad.

Dentro de los aspectos metodológicos de este estudio, se estableció una investigación de corte cualitativo, que tuvo como objeto el conocimiento del significado que tiene una acción para un individuo, ésta se efectuó bajo el enfoque epistemológico en torno a la perspectiva Fenomenológica e Interpretativa, ya que lo que se quiso investigar fue la vida cotidiana de la persona respecto a sus propias vivencias y el significado que los individuos le dan a la experiencia vivida. El objeto de la fenomenología y de esta investigación no es el sujeto ni el mundo, sino el mundo vivido por el sujeto. Por otro lado, como técnica de producción de datos para conocer la experiencia de vida de las personas con capacidades diferentes se utilizó la Entrevista en Profundidad.

Además, se incorporan los principales resultados de la investigación, incluyendo la Historia de Vida de los sujetos de estudio y el análisis e interpretación de sus percepciones en relación a los objetivos propuestos y a los temas de la malla temática.

# **CAPÍTULO I**

## **PRESENTACIÓN DEL PROBLEMA**

## 1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Hasta la segunda mitad del siglo XX fue difícil que la sociedad reconociera que las personas que sufren limitaciones, ya sea física o intelectual tenían las mismas capacidades, necesidades e intereses que el resto de la población; por ello seguía existiendo un trato discriminatorio en aspectos importantes de sus vidas. Además de esto, el problema es la connotación negativa del término “discapacitado/a”, lo que ha sido una construcción social y costumbre en la cultura del país. Por lo mismo, es importante mencionar y hacer la distinción entre “discapacitado/a” y “persona con capacidades diferentes”. En este sentido la definición entregada por la Real Academia Española sobre el primer concepto es: *“Dicho de una persona: Que tiene impedida o entorpecida alguna de las actividades cotidianas consideradas normales, por alteración de sus funciones intelectuales o físicas”*. Por el contrario, desarrollando una compilación para definir “persona con capacidades diferentes” es que se puede decir que es un *“Término utilizado para validar de forma positiva la minusvalía que pueda sufrir alguna persona, es decir, que éstas personas deben ser nombradas por lo que pueden hacer y no por la problemática motriz o intelectual con la que cuentan, se debe fortalecer lo que al parecer está en desventaja potenciando otras habilidades y capacidades, teniendo en cuenta que todas las personas cuentan con cualidades únicas y diferentes a otra”*.

La sociedad en que vivimos ha estado preparada y construida para personas catalogadas como “normales”, la socialización prepara a los sujetos para la normalidad, es por ello que niega la calidad de las personas que sean diferentes, se les debilita como sujetos independientes y habilitados, además de ello el ser humano hoy en día es capaz de asignarle nombre a todas las cosas y situaciones que lo rodean. García y Fernández (2005), mencionan que “La discapacidad es el nombre que se da a algo, así entonces el concepto de discapacidad depende desde dónde se mire; hemos decidido hablar de discapacidad desde el punto de vista social, partiendo de la premisa de que la discapacidad es una construcción social”. Por ende la causa de la discapacidad no reside en el ser humano que la padece, sino más bien en la construcción del término en el medio social. Los autores anteriores exponen

que ésta construcción social de la discapacidad tiene origen en el no reconocimiento de las diferencias del otro, la discapacidad no existiría si todas las personas nos reconociéramos en las diferencias, simplemente seríamos o somos seres diferentes, la cultura del país ha invisibilizado a las personas que sufren algún tipo de limitación y en contraposición, es necesario configurar una visión del sujeto orientada hacia el reconocimiento y la promoción de la diferencia, la potencialidad y la autodeterminación como espacios de proyección y de realización personal y colectiva.

Eduardo Joly, sociólogo y presidente de la Fundación Rumbo, una organización no gubernamental de Argentina, que se centra en la accesibilidad desde una perspectiva de los Derechos Humanos, participó de un seminario en Buenos Aires en el año 2001, que entablaba la temática de las capacidades, y así mismo es que él engloba la discapacidad como una construcción social, señalando lo siguiente: “Cuando digo que la discapacidad es una construcción social, quiero decir que es algo que se construye a diario en las relaciones sociales entre las personas, entre los grupos sociales, en el tejido social. Se construye en las decisiones que tomamos, en las actitudes que asumimos, en la manera que construimos y estructuramos el entorno físico, social, cultural e ideológico en el que nos desenvolvemos”. Es decir, que existen restricciones que se le imponen a la persona con capacidades diferente desde el entorno social y cultural en el que se encuentra inserto/a. En sí discapacidad para este autor viene siendo en lo que no se puede acceder, en lo que la persona queda excluido/a y no por decisión propia de la persona sino más bien por la ignorancia, incumplimiento de leyes o la misma costumbre de lo ideológicamente establecido.

El mayor reto para las personas con capacidades diferentes ha sido convencer a la sociedad de que no son una clase aparte. Históricamente han sido compadecidos, ignorados, denigrados e incluso ocultados en instituciones. En el ejercicio de sus derechos, han luchado por establecer los siguientes principios: ser evaluados por sus méritos personales, no por ideas estereotipadas sobre discapacidades; conseguir que la sociedad realice cambios que les permitan

participar con más facilidad en la vida empresarial y social (facilitar el acceso con sillas de ruedas al transporte público, a edificios y a espectáculos) y, finalmente, integrarse con la población “capacitada”.

## 1.2 JUSTIFICACIÓN

Sabiendo que las personas con capacidades diferentes a lo largo de su vida han sido víctimas de discriminaciones, es que a través de sus propios relatos se quiso conocer su experiencia respecto a la percepción de sí mismo/as y cómo han vivenciado las situaciones de inclusión y exclusión social a las que se han visto enfrentados/as en esta sociedad. Para esto no existió ningún método investigativo que se acercara más a la realidad de una persona que conocer su historia de vida, la cual Pujadas (1992) la define como “Relato autográfico, obtenido por el investigador mediante entrevistas sucesivas en las que el objetivo es mostrar el testimonio subjetivo de una persona en la que se recojan tanto los acontecimientos como las valoraciones que dicha persona hace de su propia existencia”. A través de esta técnica se pudo conocer y comprender los grandes acontecimientos en la experiencia de vida de personas con capacidades diferentes.

Por tanto, las razones que motivaron la elección del tema que se investigó, fueron en primera instancia el interés por conocer las distintas experiencias que han vivenciado las personas con capacidades diferentes, comprender la percepción que tienen de sí mismos/as, tratando de indagar sobre su autoestima, y habilidades para desenvolverse con la comunidad, cómo se proyectan en el futuro y describir aquellas situaciones tanto de inclusión, como de exclusión que han vivenciado. Y partir de esto poder plantear reflexiones personales acerca de la información entregada por los sujetos con capacidades diferentes, referente a las temáticas nombradas, las cuales pudieron ser contrastadas con los sustentos teóricos de esta investigación.

Es de importancia tener una visión más amplia y real de la experiencia que tiene este segmento de la población, ya que en muchas ocasiones el trato que vivencian muestra diferenciación con una persona “no discapacitada”, comenzando



por sufrir una categorización de “discapacitados/as”, la cual no representa las verdaderas cualidades que poseen los seres humanos con su subjetividad irrenunciable. Además a modo personal de quien suscribe se quiso plasmar la utilización del término "personas con capacidades diferentes" en vez del "persona con discapacidad", validando de forma positiva la desventaja o limitación que pueda sufrir alguna persona, y que pueda ser nombrada por lo que puede hacer y no por la problemática motriz o intelectual que presenta, individualmente se reflexiona en torno al fortalecimiento de lo que aparentemente está en desventaja, destacando otras habilidades y aptitudes, teniendo en cuenta que todos los individuos cuentan con cualidades únicas y diferentes, tornándose importante poder contribuir a la participación de las personas con capacidades diferentes en la investigación social, mostrando sus propias percepciones y hacerlas protagonistas de su propia historia de vida.

Para Muyor (2012), el quehacer profesional del Trabajo Social consta primeramente de estar al servicio de las personas que lo requieran, no obstante hoy en día se necesita conocer otros puntos de vista y paradigmas ideológicos para una correcta actuación profesional. Éste autor además menciona que es de gran importancia tener en cuenta los siguientes principios en materia de discapacidad, los cuales además motivan la presente investigación:

- Reconocer el valor de las personas cualesquiera que sean sus circunstancias, condición, opinión política, creencias, conducta, haciendo lo posible por fomentar en ellas el sentimiento de dignidad y de respeto propio.
- Respetar las diferencias entre los individuos, grupos y comunidades tratando de conciliarlas con el bienestar común.
- Fomentar el propio esfuerzo como medio de desarrollo en las personas, del sentimiento de confianza en sí mismas y su capacidad para afrontar situaciones.

- Promover oportunidades para una vida más satisfactoria en las circunstancias particulares en que se encuentre las personas, los grupos y las comunidades.
- Aceptar el deber profesional de trabajar en pro de la aplicación de medidas sociales, con objeto de brindar a toda persona la posibilidad de hacer mejor uso posible de su medio y de sus propias actitudes.
- Respetar la confidencia de la relación profesional.
- Utilizar la relación profesional para ayudar a los individuos, a los grupos y a las comunidades a alcanzar su libertad y la confianza en sí mismos, y no tratar de manejarlos para que se adapten a un sistema preestablecido.
- Hacer un uso responsable de la relación profesional con miras a promover el mayor bien para las personas y para los intereses de la sociedad.

Por último, hacer partícipe a las personas con capacidades diferentes, haciéndoles sentir el protagonismo de sus vidas, potenciando la integración social en el desarrollo investigativo.

### **1.3 PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN**

#### Primaria:

- ¿Cómo son las experiencias de vida de personas con capacidades diferentes?

#### Secundarias:

- ¿Cómo es la percepción que tienen sobre sí mismos/as las personas con capacidades diferentes?
- ¿Qué significado le atribuyen las personas con capacidades diferentes a las situaciones de inclusión-exclusión social que han vivenciado?

## 1.4 OBJETIVOS

### General:

- Conocer las experiencias de vida de personas con capacidades diferentes

### Específicos:

- Comprender la percepción que tienen sobre sí mismos/as las personas con capacidades diferentes.
- Describir el significado que las personas con capacidades diferentes le atribuyen a las situaciones de inclusión-exclusión social que han vivido.

## 1.5 SUPUESTOS DE INVESTIGACIÓN

Unos de los fines de esta investigación fue recoger las percepciones de los propios sujetos, sin inferencias previas de los resultados, por lo tanto, se considera desde un paradigma fenomenológico, que las ideas preconcebidas a las preguntas de investigación, no facilitan el fin último y objetivo de este estudio. Por consiguiente, no se consideraron supuestos previos, tal como lo señala Husserl (1913) quien sugiere que el método fenomenológico debe ser sin supuestos, no especulativo y se debe describir el fenómeno tal como es experimentado.

## 1.6 MALLA TEMÁTICA

Se quiso desarrollar para obtener una visión más global de los aspectos a investigar, una clasificación de temas, subtemas y sub-subtemas, los cuales fueron definidos previamente de acuerdo a las preguntas de investigación y a los objetivos formulados. A partir de la historia de vida de las personas con capacidades diferentes, se quiso conocer su experiencia tanto a nivel personal como social. Primeramente, indagar sobre la percepción de sí mismo/a, lo que implica autoestima y valoración; capacidades y habilidades sociales y proyección y expectativas de vida,

para luego indagar sobre los sucesos de inclusión y exclusión social que han vivido en ámbitos como el trabajo, la educación, los servicios públicos, la familia y la ley de discapacidad.

TEMA	SUBTEMAS	SUB-SUBTEMAS
Experiencia de vida	Percepción de sí mismo/a	Autoestima y Valoración
		Capacidades y habilidades sociales
		Proyección y expectativa de vida
	Inclusión – Exclusión Social	Trabajo
		Educación
		Familia
		Derechos legales y civiles

Cuadro N° 1: Malla Temática

# **CAPÍTULO II**

## **MARCO REFERENCIAL**

## **2.1 MARCO CONCEPTUAL**

El marco conceptual se encarga de definir, delimitar y encuadrar elementos importantes, los cuales fueron necesarios para comprender el desarrollo de esta investigación. A continuación se muestran los más relevantes:

### **2.1.1 Definiciones de Discapacidad**

Es importante conocer la variedad de definiciones de discapacidad, ya que este concepto ha sufrido grandes cambios a lo largo de la historia. Se ha mostrado cómo las personas con discapacidad han pasado de ser rechazadas y perseguidas, al reconocimiento de la importancia y de la necesidad de su inserción social como medio integrador y rehabilitador para el individuo y enriquecedor para la sociedad. La discapacidad no es sólo una condición de salud propia de la persona, sino el resultado de la interacción entre las limitaciones humanas y el medio en el que nos desenvolvemos. Se reconoce el contexto social como factor determinante en la discapacidad de una persona. Por ello actualmente es posible hallar concurrencia de diferentes perspectivas y enfoques sobre discapacidad, esto debido no sólo a las diferentes culturas, sino también a los diferentes niveles de compromiso de entidades, ciudadanos y gobiernos.

La Organización Mundial de Personas con Discapacidad (2011) define la Discapacidad como un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

En el 2006 la Organización de Naciones Unidas (ONU) logró aunar criterios y estableció la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, que ha

sido ratificado por 110 estados, incluido Chile. En dicho documento se reconoce el término discapacidad como “un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006).

En la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, (CIF), discapacidad aparece como aquellas limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Denota los aspectos negativos de la interacción del individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).

La Asociación de Personas Productivas con Discapacidad (ASODISPRO)<sup>1</sup>, cita a Lourdes Fernández para definir la discapacidad, la cual expone que es la restricción o ausencia para desenvolverse en la vida cotidiana, producida por pérdida o problema en uno de sus miembros, órganos u otra parte o estructura del cuerpo, incluidos los sistemas propios de la función mental. Además la asociación alude que la discapacidad no es una enfermedad, puesto que la discapacidad tiene diferentes causas que dan como consecuencia que un individuo tenga una capacidad que lo hace diferente a la mayoría de las personas.

Ammerman (1997) hace alusión que a pesar de la gama de definiciones, la discapacidad involucra una limitación originada por una deficiencia o una enfermedad.

Muyor (2012), explica que la discapacidad nace del fracaso de un entorno social estructurado a la hora de ajustarse a las necesidades y a las aspiraciones de la ciudadanía con carencias, más que de la incapacidad de las personas con discapacidad para adaptarse a las exigencias de la sociedad. Éste autor cita a Drake

---

<sup>1</sup> ASODISPRO es una asociación en la práctica, de personas con capacidades especiales, que funcionan como microempresa y que pretenden contribuir con el desarrollo de Guatemala.

(1998), quien expone que desde este punto de partida, la discapacidad surge de la negación de ciudadanía, una negación de creación social, que hace evidente la necesidad de que la investigación (y la práctica diaria) se realice en el ámbito social y político, más que en el individual.

### **2.1.2 Tipos y Grados de Discapacidad:**

Así como se dieron a conocer distintas definiciones de discapacidad es relevante destacar los tipos y grados de esta que existen. La Organización Mundial de la Salud entrega una clasificación respecto a los tipos y grados de discapacidad, la cual se encuentra en la “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud”<sup>2</sup> (CIF), en donde se habla de funcionamiento como término genérico para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social del ser humano. La discapacidad la menciona como término genérico que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ser humano y salud como el elemento clave que relaciona a los dos anteriores. Contiene distintos puntos los cuales se mencionarán a continuación:

**-Funcionamiento y Discapacidad:** Existen cambios tanto en las funciones y estructuras corporales. Dentro de los primeros se encuentran los cambios en las funciones corporales, es decir, funciones fisiológicas y psicológicas. En cuanto a los cambios en las estructuras corporales son las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, extremidades y componentes.

**-Factores Contextuales:** Son los factores ambientales, entendidos como la influencia externa sobre el funcionamiento y la discapacidad, con efecto facilitador o barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal.

---

<sup>2</sup> El objetivo de la CIF es brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud.



**-Factores personales:** Entendidos como la influencia interna sobre el funcionamiento y la discapacidad, cuyo efecto es el impacto de los atributos de la persona. A partir de esta clasificación, se puede determinar el grado de discapacidad de una persona.

Existe un porcentaje de discapacidad, que en el caso de las limitaciones para realizar una actividad, el problema debe estar presente en al menos un porcentaje de tiempo en relación a la dificultad total para realizar dicha actividad que será de un 100%. A partir de esta escala se podrán establecer las definiciones correspondientes:

NO hay deficiencia Ninguna, ausencia, insignificante	0-4%
Deficiencia LIGERA Poca, escasa	5-24%
Deficiencia MODERADA Media, regular	25-49%
Deficiencia GRAVE Mucha, extrema	50-95%
Deficiencia COMPLETA total	96-100%

Toda discapacidad tiene su origen en una o varias deficiencias funcionales o estructurales de algún órgano corporal, y en este sentido se considera como deficiencia cualquier anomalía de un órgano o de una función propia de ese órgano con resultado discapacitante.

Partiendo de esta distinción básica promovida por la OMS a través de la CIF, se puede identificar numerosas clases de deficiencia asociadas a las distintas discapacidades. Para identificar las características se han agrupado las deficiencias en las categorías física, mental y sensorial, teniendo siempre presente la gran heterogeneidad que existe dentro de cada una.

- **Las deficiencias físicas:**

La deficiencia física incluye anomalías orgánicas en el aparato locomotor, deficiencias del sistema nervioso, referidas a las parálisis de extremidades superiores e inferiores, paraplejías, tetraplejías y a los trastornos de coordinación de los movimientos, entre otras. Un último subconjunto recogido en la categoría de

discapacidades físicas es el referido a las alteraciones viscerales, las que tienen que ver con los aparatos respiratorio, cardiovascular, digestivo, genitourinario, sistema endocrino-metabólico y sistema inmunitario.

- **Las deficiencias mentales:**

Lo que incluye esta categoría es el espectro del retraso mental en sus grados severo, moderado y leve, además del retraso madurativo, las demencias y otros trastornos mentales. Estos últimos pueden ser trastornos tan diversos como el autismo, las esquizofrenias, los trastornos psicóticos, somáticos y de la personalidad, entre otros. La falta de acuerdo en torno a la idoneidad de la inclusión de algunos de éstos últimos en categorías distintas y sobre todo la imposibilidad de realizar su cuantificación de manera aislada, hace ineludible una exploración previa del conjunto, considerando la categoría “otros trastornos” como enfermedades mentales.

- **Las deficiencias sensoriales:**

La categoría deficiencias sensoriales incluye a quienes presentan trastornos relacionados con la vista, el oído y el lenguaje. Las deficiencias auditivas presentan a su vez distintos grados, desde las hipoacusias (mala audición) de carácter leve hasta la sordera total prelocutiva y postlocutiva, y los trastornos relacionados con el equilibrio. A estas diferencias se unen las distintas estrategias técnicas y comunicativas empleadas por quienes padecen deficiencias auditivas (lenguaje de signos, implantes cocleares o audífonos), configurando un colectivo de rasgos muy heterogéneos, tanto por sus perfiles orgánicos como por sus estrategias de integración.

### **2.1.3 Discapacidad Física**

Es preciso señalar que todos los sujetos de estudio de esta investigación presentan discapacidad física, lo que hace que sus capacidades sean diferentes al resto de las personas. En relación a esto, cabe destacar que existen una variedad de definiciones sobre la Discapacidad Física, entre las que se encuentran:

- La Organización Mundial de la Salud (2011), dentro de los tipos de discapacidad menciona que la física es la clasificación que cuenta con las alteraciones más frecuentes, las cuales son: secuelas de poliomelitis, lesión medular y amputaciones.
- La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud” de la OMS, expone que la discapacidad física, a diferencia de las deficiencias mentales o sensoriales, no es enteramente precisa, sino más bien un esquema que responde a objetivos de delimitación dentro de un espectro amplio. Se considerará que una persona tiene deficiencia física cuando padezca anomalías orgánicas en el aparato locomotor o las extremidades (cabeza, columna vertebral, extremidades superiores y extremidades inferiores).
- La Asociación de Personas Productivas con Discapacidad define la discapacidad física como pérdida de movilidad corporal.

La CIF, expone algo que deja muy en claro que en las personas que tienen limitaciones de carácter físico, su eje problemático es la autonomía personal, ya sea en el ámbito laboral, educativo, comunicación social y por supuesto la accesibilidad, que aglutina a todas estas facetas vitales. Ellos/as están destinados a una escasa participación en actividad y empleo, el déficit y el desajuste educativo, así como la sobreprotección familiar, que redundan en la falta de autonomía.

#### **2.1.4 Definición de Discapacitado**

Para la Real Academia española (RAE), discapacitado es: “Dicho de una persona: Que tiene impedida o entorpecida alguna de las actividades cotidianas consideradas normales, por alteración de sus funciones intelectuales o físicas”.

Internacionalmente, se considera discapacitado o discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o

mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral.

Para Muyor (2012) ser discapacitado significa ser objeto de una discriminación, de experimentar la vulnerabilidad y asaltos abusivos a la propia identidad.

### **2.1.5 Persona con Discapacidad**

Según el artículo N° 5 de la Ley de 20.422<sup>3</sup>, “Una persona con discapacidad es aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, menciona que son todas aquellas personas que tengan deficiencias físicas, intelectuales, mentales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

### **2.1.6 Persona con Capacidades Diferentes**

Como se explicó en la introducción, en Chile no está legalizado el término de Personas con capacidades diferentes, porque no cuenta con fundamento etimológico, médico, ni académico, sin embargo, se infiere que es un término que tiene su origen en la mirada de las capacidades de los seres humanos y no desde sus discapacidades. Desde la sociología y los derechos humanos se considera a la

---

<sup>3</sup> La Ley 20.422 o Ley de Discapacidad en Chile, establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad.

persona con todos sus valores, es decir, un individuo entendido como un ser social, único e irrepetible con interacción con los demás.

Cabe destacar que a lo largo de la historia las personas con capacidades diferentes fueron nombrados de distintas formas, alrededor del año 1980, se catalogaron como "personas invalidas" e "impedidos". Luego en los años 90´ se deja de lado la nomenclatura de "minusvalía" y se concreta el de "discapacidad", siendo acordado universalmente por la ONU, sin embargo esta entidad en el 2008, acuerda que el termino correcto debía ser "persona con discapacidad". Sin embargo desde el año 2000 en varios países, tales como México y Argentina se comienza a utilizar de manera informal el término de "personas con capacidades diferentes", para no discriminar más aún a las personas que presenten algún tipo de limitación. Y el concepto se utiliza validando de forma positiva la minusvalía que pueda sufrir alguna persona, es decir, que esta persona debe ser nombrada por lo que puede hacer y no por la problemática motriz o intelectual con la que cuenta, se debe fortalecer lo que al parecer está en desventaja potenciando otras habilidades y capacidades, teniendo en cuenta que todas las personas cuentan con cualidades únicas y diferentes a otra.

Además, es importante mencionar que los términos que se utilizan a diario, entregan un mensaje, dándole forma y construcción al mundo, y de la misma manera influye en cómo se vive e interactúa entre las personas. Y se quiera o no, la discapacidad es un tema sensible para las personas que la presentan, y personalmente se quiere contribuir positivamente en ellos y ellas y no limitando a través del lenguaje su participación y significación en su vida diaria.

### **2.1.7 Discriminación**

Marchant (2004), define la discriminación como aquella conducta sistemáticamente injusta y desigual contra un grupo humano determinado. Discriminar consiste en privarle a un grupo humano de los mismos derechos que disfrutaban otros. Esta discriminación puede revestir muchas formas dependiendo del criterio empleado por el sujeto discriminador, así existe discriminación religiosa,

racial, por razón de sexo, por extracción social, económica, política, lingüística y genética, entre otras. La discriminación es un fenómeno social dinámico, no obstante, posee algunos aspectos especiales que deben ser tenidos en mente cada vez que se alude a este fenómeno. El primero de ellos estriba en que discriminación equivale tan solo a diferenciar. Esto que puede parecer obvio, adquiere toda su relevancia si se analiza la connotación social que este término tiene a través de la historia, en efecto, actualmente trae asociado una fuerte negatividad porque la sociedad asimila el concepto a otros como parcialidad, prejuicio, racismo, intolerancia, violencia o fundamentalismo.

Este mismo autor, describe tres tipos de Discriminación:

- **Discriminación directa:** Es toda norma o acto jurídico de carácter público o privado que establezca una normativa distinta y perjudicial basada en la pertenencia a una categoría general y abstracta.
- **Discriminación indirecta:** Consiste en toda norma o acto jurídico de carácter público o privado formalmente no discriminatorio, pero cuyas consecuencias fácticas se traducen en un impacto adverso para un grupo humano. Son normas o actos neutros, pero sus supuestos en la práctica perjudican claramente a quienes pertenezcan a un grupo social determinado.
- **Discriminación inversa:** En ésta es donde encontramos la mayor de las dificultades. Históricamente el concepto discriminación inversa es de reciente creación y suelen incluirse en este concepto las soluciones o medidas que pueden adoptarse para terminar o atenuar la discriminación que históricamente sufre un grupo.

La “Discriminación inversa” es un tipo especial de acción positiva llamado derecho a la no discriminación, que desde la perspectiva de los Derechos Humanos, es el derecho de toda persona a ser tratada de manera homogénea, sin exclusión, distinción o restricción arbitraria, de tal modo que se le haga posible el aprovechamiento de sus derechos y libertades fundamentales y el libre acceso a las oportunidades socialmente disponibles.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos<sup>4</sup> en su artículo 1 reconoce que: *“todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos”*. En el artículo 2 se enuncia 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 condición”*. En el artículo 7 de esta Declaración aparece la prohibición explícita de la discriminación, al sustentar que *“Todos somos iguales ante la Ley y tenemos, sin distinción, derecho a igual protección contra toda discriminación que infrinja esta Declaración...”*

### **2.1.8 Discriminación por discapacidad**

Según el artículo N°6 de la Ley 20.422 de Discapacidad en Chile, la discriminación por discapacidad *“es toda distinción, exclusión, segregación o restricción arbitraria 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. Este tipo de discriminación se manifiesta cuando una persona es menospreciada o infravalorada por sufrir algún tipo de discapacidad, bien sea física o mental”*.

Para la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, la Discriminación por motivos de Discapacidad, se entenderá como: *“Cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de Discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos políticos, económicos, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajuste razonable.”*

---

<sup>4</sup> Esta declaración de la ONU, promueve derechos universales para las personas y ordena mediante la educación el respeto a estos derechos y libertades.

Existen distintos pactos y convenciones para la protección y el resguardo de los derechos de las personas con discapacidad, tales como:

- **Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos:**

“Cada uno de los Estados partes en el presente Pacto se compromete a garantizar a todos los individuos que se encuentran en su territorio y que estén sujetos a su jurisdicción los derechos reconocidos en el presente Pacto, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social” (Art.2).

“Los Estados partes en el presente Pacto se comprometen a garantizar a hombres y mujeres la igualdad en el goce de todos los derechos civiles y políticos enunciados en el presente Pacto.” (Art.3).

- **Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales:**

“Los Estados Partes en el presente Pacto se comprometen a garantizar el ejercicio de los derechos que en él se enuncian, sin discriminación alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social” (Art.2).

“Los Estados partes en el presente Pacto se comprometen a asegurar a los hombres y las mujeres igual título a gozar de todos los derechos económicos, sociales y culturales enunciados en el presente Pacto” (Art.3).

- **Convención relativa a la Lucha contra las discriminaciones en la Esfera de la Enseñanza:**

1. Para los efectos de la presente Convención, se entiende por “discriminación” toda distinción, exclusión, limitación o preferencia, fundada en la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, las opiniones políticas o de cualquier otra índole, el origen nacional o social, la posición económica o el nacimiento, que tenga por finalidad o



por efecto destruir o alterar la igualdad de trato en la esfera de la enseñanza y, en especial:

- a. Excluir a una persona o a un grupo del acceso a los diversos grados y tipos de enseñanza.
- b. Limitar a un nivel inferior la educación de una persona o de un grupo.
- c. A reserva de lo previsto en el artículo 2 de la presente Convención, instituir o mantener sistemas o establecimientos de enseñanza separados para personas o grupos.
- d. Colocar a una persona o a un grupo en una situación incompatible con la dignidad humana.

2. Para los efectos de la presente Convención, la palabra “enseñanza” se refiere a la enseñanza en sus diversos tipos y grados, y comprende el acceso a la enseñanza, el nivel y la calidad de ésta y las condiciones en que se da (Art.1).

A fin de eliminar o prevenir cualquier discriminación en el sentido que se da a esta palabra en la presente Convención, los Estados Partes se comprometen a:

- Derogar todas las disposiciones legislativas y administrativas y abandonar todas las prácticas administrativas que entrañen discriminaciones en la esfera de la enseñanza.
- Adoptar las medidas necesarias, inclusive disposiciones legislativas, para que no se haga discriminación alguna en la admisión de los alumnos en los establecimientos de enseñanza.
- No admitir, en lo concerniente a los gastos de matrícula, la adjudicación de becas o cualquier otra forma de ayuda a los alumnos, ni en la concesión de permisos y facilidades que puedan ser necesarios para la continuación de los estudios en el extranjero, ninguna diferencia de trato entre nacionales por los poderes públicos, salvo las fundadas en el mérito o las necesidades.

- No admitir, en la ayuda, cualquiera que sea la forma que los poderes públicos puedan prestar a los establecimientos de enseñanza, ninguna preferencia ni restricción fundada únicamente en el hecho de que los alumnos pertenezcan a un grupo determinado.
- Conceder, a los súbditos extranjeros residentes en su territorio, el acceso a la enseñanza en las mismas condiciones que a sus propios nacionales.

### **2.1.9 Igualdad de Oportunidades**

Este concepto es de gran importancia poder describirlo, ya que, unos de los fines de la Ley de Discapacidad tiene que ver con la plena inclusión social de las personas con capacidades diferentes y por lo tanto, asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades. Según el artículo N°7 de la Ley de Discapacidad en Chile, se entiende por igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, la ausencia de discriminación por razón de discapacidad, así como la adopción de medidas de acción positivas, orientadas a evitar o compensar las desventajas de una persona con discapacidad para participar plenamente en la vida política, educacional, laboral, económica, cultural y social.

Marchant (2004) indica que el concepto de Igualdad, es un concepto que compromete profundamente la visión política del Estado, no obstante, la confusión surge a cada instante, ya que la igualdad jamás se encuentra desvinculada de los conceptos de libertad y derecho, conceptos que inducen a la confusión, ya que para los Estados Democráticos, igualdad significa derecho a participar en condiciones del poder político, especialmente en el acceso a cargos públicos, sin embargo para un Estado Social, por igualdad se debería entender como un conjunto de “criterios” cuyo denominador común es la eliminación de las desigualdades, todo esto para lograr en la práctica una igualdad efectiva, y no sólo una declaración de buenas intenciones que beneficie al individuo o bien a un grupo social determinado.

### **2.1.10 Inclusión Social**

Paralelo a la igualdad de oportunidades, se debe tener en cuenta el término de "inclusión social". Según la UNESCO (2005), el enfoque de inclusión responde positivamente a la diversidad de las personas y a las diferencias individuales, entendiendo que la diversidad no es un problema, sino una oportunidad para el enriquecimiento de la sociedad, a través de la activa participación en la vida familiar, en la educación, en el trabajo y en general en todos los procesos sociales, culturales y en las comunidades.

Ivanov y Milcher (2008) señalan que la inclusión social es tanto un concepto relativo donde la exclusión puede ser juzgada solamente comparando las circunstancias de algunas personas (o grupos o comunidades) relativa a otras, en un determinado lugar y en un determinado momento, como un concepto normativo que pone énfasis en el derecho de las personas de "tener una vida asociada siendo un miembro de una comunidad". Estos autores integran la definición de la Unión Europea (UE), quien la define como un "proceso que asegura que aquellos en riesgo de pobreza y exclusión social, tengan las oportunidades y recursos necesarios para participar completamente en la vida económica, social y cultural disfrutando un nivel de vida y bienestar que se considere normal en la sociedad en la que ellos viven".

Caamaño (2004), explica que para una verdadera inclusión de personas con capacidades diferentes, debe existir un proceso de incorporación física y social de éstas a la sociedad, para que sean miembros activos, teniendo los mismos privilegios y derechos que las personas de estándares "normales".

### **2.1.11 Exclusión Social**

Contrario a la inclusión social, se debe entender a qué se refiere el concepto de "Exclusión social". García y Zayas (2000) en sus documentos sobre exclusión social citan a Silver (1995) quien hace alusión a que el concepto de "Exclusión Social", nace en los años 70 en Francia, en donde se entendía como una ruptura de lazos sociales. Su creación se atribuye a René Lenoir, Secretario de Estado de

Acción Social en el Gobierno de Chirac, con su libro *Les exclus: un Français sur Dix*, publicado en 1974, en el que se refería que el 10% de la población francesa vivía al margen de la red de seguridad social pública basada en el empleo refiriéndose a discapacitados, ancianos, niños que sufren abusos, etc. También mencionan que el concepto se popularizó en Francia durante los 80, tanto en el ámbito académico como político y social, para referirse a los sectores desfavorecidos y afectados por nuevos problemas sociales (desempleo, guetos, cambios en la estructura familiar), a los cuales las políticas del Estado de bienestar no daban respuesta adecuada.

Bel Adell (2002), explica que hablar de exclusión social es expresar y dejar constancia de que el tema no es tanto la pobreza y las desigualdades en la pirámide social sino, en qué medida se tiene o no un lugar en la sociedad, marcar la distancia entre los que participan en su dinámica y se benefician de ella, y los que son excluidos e ignorados fruto de la misma dinámica social. Excluido es quedar fuera de algo, de una persona, de un territorio, etc., está excluido si no pertenece a un grupo, o no se beneficia de un sistema o espacio social, político, cultural, económico, al no tener acceso al objeto propio que lo constituye: relaciones, participación en las decisiones, en la creación de bienes y servicios por la cultura y la economía, etc.

La exclusión responde a una triple ruptura: económica, social y vital. Los impactos son muy profundos y destructores desembocando fácilmente en múltiples situaciones de riesgo: desestructuración personal y familiar; falta de sentido de la vida; auto marginación en busca de espacios propios de creación, fracaso escolar; huida de la escuela, familia, entorno; alcoholismo, drogadicción; racismo, xenofobia, desempleo; enfermedades mentales; abandono, etc. Las personas excluidas presentan unas diferencias muy relevantes en cuanto a oportunidades vitales, condiciones y calidad de vida y están al margen del modo de vida habitual en sociedades desarrolladas y siempre por debajo de un mínimo digno.

Desde la Teoría de Luhmann, Arriaga (2003), menciona que la exclusión social puede definirse como una distinción social particular que en la sociedad actual es afectada por sistemas funcionales. Exclusión social se refiere a la acción y al

efecto de impedir la participación de ciertas categorías de personas en aspectos considerados como valiosos de la vida colectiva.

A partir de los autores mencionados anteriormente, se puede definir la exclusión social como aquel proceso que surge de un debilitamiento progresivo o un quiebre duradero de los lazos que unen a los sujetos con la sociedad a la que pertenecen, de tal modo que se establece una división de los que están dentro y los que están fuera de ella. Por lo tanto, la exclusión alude a procesos a través de los cuales algunas personas no sólo poseen menos, sino que son crecientemente incapaces de acceder a los diferentes ámbitos de la vida social.

Tezanos (2001) analiza la exclusión a partir de tres vertientes:

- **Exclusión cultural:** como segregación o marginación social, modos de estar o no estar en la sociedad ya sea voluntaria o forzadamente, lo que involucra la estigmatización y la discriminación, sobre todo para quienes son apartados, pero incluye a quienes se apartan aunque pueden volver a aquello que abandonaron (costumbres, comportamientos).
- **Exclusión económica:** que implica la pobreza o la carencia de recursos.
- **Exclusión social:** o alienación, del trabajo, de las capacidades productivas, de nuestra esencia social como individuos y de la sociedad. Puntualiza que la alienación social se da básicamente “como consecuencia de la vivencia de situaciones laborales especialmente precarias y negativas”. Se trata del alejamiento del trabajo digno y de las condiciones de vida dignas.

## 2.2 MARCO EMPÍRICO

A continuación se exponen algunos estudios sobre Discapacidad, lo que permitieron aproximarse a la temática y conocer investigaciones en otros contextos para obtener algunos antecedentes importantes que hicieron referencia al tema de investigación.

### **2.2.1 Estudio sobre la “Integración Laboral de personas con discapacidad física pertenecientes a agrupaciones de la red provincial de y para la discapacidad de Concepción que se encontraban trabajando durante el año 2008”.**

Esta estudio llevado a cabo en el año 2009, tuvo como finalidad conocer la integración laboral de las personas que pertenecen a agrupaciones de la Red Provincial de y para la Discapacidad de Concepción, que se encontraban trabajando durante el año 2008. Se relaciona con la investigación, en temas del entorno laboral que personas con capacidades diferente presenta. Dicho estudio permitió describir elementos relevantes de esta integración, tales como la incorporación a una empresa ordinaria, contrato de trabajo, salario y derechos y obligaciones. Además se logró identificar la relación existente entre la integración laboral y las características socio demográficas tales como sexo, edad, tipo y grado de discapacidad, educación y capacitación, además de determinar la utilidad de pertenecer a las agrupaciones de la Red Provincial de y para la Discapacidad de Concepción para la integración laboral de dicho grupo.

La investigación se planteó los siguientes objetivos específicos:

- a. Describir la integración laboral de las personas con discapacidad física pertenecientes a agrupaciones de la Red Provincial de y para la Discapacidad de Concepción.
- b. Identificar la relación que existe entre las características socio demográficas y la integración laboral de las personas con discapacidad física, pertenecientes a agrupaciones de la Red Provincial de y para la Discapacidad de Concepción.
- c. Determinar la utilidad de pertenecer a las agrupaciones de la Red Provincial de y para la Discapacidad de Concepción para la integración laboral de este grupo.

En la investigación se utilizó una metodología de trabajo de tipo cuantitativo, cuya unidad de análisis correspondió a mujeres y hombres con discapacidad de tipo

físico, en edad productiva, (18 y 60 años las mujeres y entre 18 y 65 años los hombres).

Para obtener la información se utilizó como técnica de recolección de datos, la entrevista estructurada. Este instrumento estuvo compuesto por 45 preguntas de las cuales 44 preguntas fueron cerradas y 1 fue abierta dentro de las que se incluyeron tablas de selección múltiple y preguntas dicotómicas.

En relación a los resultados de la investigación se sostuvo lo siguiente:

- En cuanto a la edad de incorporación laboral la mayoría de las personas con discapacidad encuestadas, esto es 38.9%, se concentraron en el rango etáreo que va desde los 18 hasta los 25 años, seguidos por el 33.3% de las personas que se incorporaron siendo menores de 18 años.
- En cuanto al cumplimiento de los derechos se destaca que del 100% (20 personas) de los trabajadores dependientes el 75% (15 personas) manifestó recibir el salario estipulado, en el tiempo acordado y de acuerdo a la oferta de trabajo, por tanto, un número considerable de los trabajadores y las trabajadoras han satisfecho la necesidad de tener cumplidos sus derechos.
- En lo que respecta al medio de incorporación laboral, la gran mayoría de los encuestados se había incorporado al mundo laboral por sus propios medios, mientras que 4 personas se habían integrado a través de programas especiales, por tanto, al igual como lo indica el estudio Diagnóstico del proceso de Inserción Laboral de las personas con Discapacidad los programas de Integración Laboral no cumplen las expectativas, ya que son pocas las personas con discapacidad que se han incorporado a través de éstos.
- En cuanto a la interacción mantenida con otros trabajadores sin discapacidad, el 83.3% de los encuestados (as) trabajaron junto a otras personas que no padecían discapacidad, además un 63.8% de las personas encuestadas realizaba la misma actividad que un trabajador sin

discapacidad. La mayoría de los trabajadores y las trabajadoras encuestadas reconoció interactuar habitualmente y de modo continuado con jefaturas, con pares y público; al evaluar la relación mantenida con cada una de estas personas en su lugar de trabajo, el 25% manifestó tener buena relación con su jefatura, el 33.3% dijo tener muy buena relación con sus pares y el 47.2% manifestó tener muy buena relación con el público.

- Del 100% de los trabajadores dependientes, el 65% se desempeñó sin contrato de trabajo, mientras que el 35% restante que se desempeñó bajo algún tipo de contrato, el 42.8% lo hizo por un tiempo igual o inferior a 6 meses.
- En cuanto al salario debe destacarse que la mayoría de los encuestados obtiene una remuneración inferior al salario mínimo en Chile, esto es, \$159.000.

Como última conclusión de la investigación, se señala que la mayoría de los trabajadores y las trabajadoras no se encontraban plenamente integrados al mundo laboral durante el año 2008, ya que, en la mayor parte de los casos no se cumplía con todas las dimensiones del concepto de integración laboral.

### **2.2.2 Estudio: Percepción de la Discapacidad en Chile**

El Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) con la Dirección de Estudios de la Universidad San Sebastián, realizaron una encuesta de 18 preguntas sobre la Percepción de la Discapacidad en Chile. Dicho estudio se torna relevante con el tema de investigación, ya que se puede conocer la percepción en torno a sus derechos, oportunidades, acceso e infraestructura de personas con capacidades diferentes. Se desarrolló a nivel nacional en noviembre del año 2012 y se aplicó telefónicamente a 1518 personas de todo el país. La composición de la muestra se conformó de:



Región	Mujeres	Hombres	Total
XV	15	15	30
I	11	20	31
II	27	15	42
III	24	6	30
IV	21	14	35
V	79	42	121
RM	130	336	466
VI	16	64	80
VII	38	32	70
VIII	236	155	391
IX	25	44	69
X	35	25	60
XI	20	11	31
XII	17	13	30
XIV	0	32	32
TOTAL	694	824	1518

Las conclusiones generales que arrojó este estudio fueron:

- Gran desconocimiento por parte de la sociedad respecto a los derechos de los discapacitados.
- El 77% de la muestra no sabe qué es SENADIS.
- Se reconoce que no existe infraestructura adecuada, accesos a servicios públicos, a participar activamente en política, representaciones vecinales, culturales, entre otros. La opinión generalizada es que el Estado no destina recursos suficientes a lo mencionado anteriormente, incluso el 84% de los

encuestados dice que las personas con capacidades diferentes son discriminados/as.

- El 84% de la muestra cree que las veredas y cruces peatonales no tienen las condiciones adecuadas para personas con discapacidad.
- El 86% considera que el transporte público no posee condiciones adecuadas.
- El 65% de los encuestados refiere que las páginas Web de la administración pública no son accesibles para las personas con dificultades visuales y/o auditivas.
- El 53% percibe que en el país se dan oportunidades para que las personas con capacidades diferentes puedan estudiar.
- El 62% no cree que en Chile se den oportunidades para que las personas en situación de discapacidad puedan acceder a la vida laboral.

### **2.2.3 Informe Anual de la situación de los Derechos Humanos en Chile 2012. Capítulo 4: Ejercicio de Derechos sin discriminación - Derechos de las personas con Discapacidad**

El Informe Anual 2012, tiene por finalidad describir y analizar los acontecimientos ocurridos en Chile que permiten evaluar la situación de los derechos humanos y realizar recomendaciones a los órganos del Estado. Este documento abarca el período que va entre el 1 de noviembre de 2011 y el 31 de octubre de 2012.

Respecto al capítulo “Derechos de las personas con Discapacidad”, menciona que el reconocimiento de las personas con capacidades diferentes como sujetos de derechos es un enfoque reciente, ya que durante décadas estas personas fueron invisibilizadas siendo objeto de caridad y asistencialismo. Sin embargo, en los últimos 20 años, se ha comenzado a adoptar el enfoque de los derechos humanos y a abordar la discapacidad desde la perspectiva de inclusión social, este enfoque tiene que ver con la provisión de medios y recursos adecuados, para que todas las

personas puedan aprovechar las oportunidades del entorno, ejerzan sus derechos y participen de todas las esferas de la vida social. En el año 2011 el Instituto Nacional de Derechos Humanos, estableció que las personas con capacidades diferentes en Chile es adversa por las barreras que experimentan en el goce de sus derechos, en materia laboral, salud, educación, cultura y espacios públicos, sin embargo, se señala que en el 2012 se ha destacado la elaboración de lineamientos de política pública que debieran materializar los estándares internacionales en materia de discapacidad, y que Chile ha recogido a nivel legal.

El informe menciona los avances que ha tenido Chile en los últimos años en materia de reconocimiento de los derechos de las personas con capacidades diferentes, tales como la ratificación de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad en 2002 y de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo en 2008, siendo las primeras señales de este reconocimiento. Además, cabe señalar que en el año 2005 se iniciaron discusiones parlamentarias respecto al marco normativo que en ese entonces protegía a las personas con discapacidad. Luego de 5 años de tramitación en el Parlamento en el año 2010 se promulgó la Ley 20.422 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad y genera una institucionalidad en la materia compuesta por el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), el Comité Interministerial de Desarrollo Social y el Consejo Consultivo del SENADIS. Los puntos básicos que el Estado obliga a cumplir son el respeto por la diversidad y su aceptación como parte de la condición humana, la no discriminación de las personas con discapacidad, el respeto de su dignidad, identidad, autonomía e independencia, la garantía de su participación e inclusión plena en la vida social, la provisión de igualdad de oportunidades para el cumplimiento de ello, y la adopción de medidas que permitan la accesibilidad universal.

De acuerdo a lo estipulado en la Ley 20.422, su completa operatividad requiere de la elaboración de doce reglamentos destinados a normar los siguientes aspectos específicos:

- Calificación y Certificación de la Discapacidad.
- Funcionamiento del Registro Nacional de la Discapacidad.
- Funcionamiento del Comité de Ministros de la Discapacidad.
- Funcionamiento del Consejo Consultivo de SENADIS.
- Mecanismo de evaluación de desempeño de los funcionarios de SENADIS.
- Accesibilidad en televisión.
- Accesibilidad en el transporte público.
- Selección preferente en empleos públicos.
- Beneficios arancelarios.
- Modificación de la Ordenanza General de Urbanismo y Construcciones,
- Definición de la lengua de señas chilena.

Además, este Informe Anual de la situación de los Derechos Humanos en Chile entrega antecedentes sobre políticas públicas relacionadas con la discapacidad, mencionando que desde el año 2009 el Poder Ejecutivo en conjunto con el Servicio Nacional de la Discapacidad está desarrollando el proyecto “Seguimiento, evaluación y fortalecimiento de políticas descentralizadas de inclusión social de las personas en situación de discapacidad en Chile”, proyecto el cual se ejecuta con el apoyo de la Unión Europea en el contexto del Programa de Cohesión Social UE-CHILE. Este proyecto tiene por objetivo aportar a la cohesión social incrementando la participación social y el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, dotando al Estado de un instrumental para la gestión de políticas públicas en la materia y el reconocimiento y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

Las líneas de trabajo que se desarrollan en el marco de este proyecto son tres. La primera busca crear un Sello de Inclusividad, que distinguirá a las instituciones públicas y privadas que generen condiciones para la integración laboral de personas con discapacidad. La segunda corresponde a la realización del Estudio Nacional de la Discapacidad, que tiene como propósito medir: la prevalencia de la discapacidad en Chile, sus tipos y niveles de severidad, las situaciones de dependencia y las brechas de acceso a salud, educación, empleo, espacios y comunicación, y la percepción de la población chilena sobre las personas con discapacidad. La tercera línea de trabajo tiene relación con sistematizar la oferta pública de bienes y servicios para este grupo de la población y generar un sistema de seguimiento del acceso a dichas prestaciones, lo que se ha denominado Plan Nacional de Acción para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad 2012-2020.

De acuerdo a los avances de la normativa nacional en materia de discapacidad, el Informe refiere:

- **Discapacidad y Derecho a la Salud:** Las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud física y mental, para lo cual el Estado debe proporcionarles acceso a establecimientos, bienes y servicios públicos de salud que les permitan lograr la máxima independencia y capacidad para desenvolverse en la vida social.
- **Discapacidad y Derecho al Trabajo:** De acuerdo a lo establecido en la Ley 20.422, el Estado tiene la obligación de fomentar la inclusión laboral de las personas con discapacidad. Para ello debe fomentar y difundir prácticas laborales de inclusión y no discriminación, promover la creación y diseño de procedimientos, tecnologías, productos y servicios laborales accesibles y difundir su aplicación; así como crear y ejecutar programas de acceso al empleo. Al respecto es importante señalar que el Estado debe ser el primero que cumpla estos principios, a través de la inclusión laboral de personas con discapacidad en la administración pública.

- **Discapacidad y Previsión Social:** En materia de previsión social, el Estado entrega pensiones básicas solidarias que aseguran un ingreso mínimo a las personas que no hayan contribuido o se encuentren en situaciones de especial vulnerabilidad.

En este sentido, la Ley 20.255 que establece la reforma previsional, incorpora modificaciones en favor de la población con discapacidad. En primer lugar, considera una Pensión Básica Solidaria de Invalidez (PBSI), la cual está destinada a personas declaradas “inválidas” que pertenecen al 60% más pobre de la población y no tienen derecho a pensión bajo ningún régimen previsional. Actualmente, su monto asciende a \$80.528 y su alza es progresiva en el tiempo. En segundo lugar, incorpora un Aporte Previsional Solidario de Invalidez (APSI), destinado a complementar la pensión de personas declaradas inválidas a las que, habiendo contribuido en algún régimen previsional, la baja densidad de sus cotizaciones les otorga montos inferiores a la pensión básica establecida.

### **2.2.5 Ley de Discapacidad**

La Ley N° 20.422 pretende establecer normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. El objeto de esta ley es asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad.

Esta ley, define cinco principios rectores que deben considerarse y ponderarse, en todo momento, para efectos de hacer una correcta aplicación de la ley. Estos son, el acceso a una vida independiente; la accesibilidad y diseño universal a entornos, bienes y servicios; la intersectorialidad y la participación y diálogo social.

1. **Vida Independiente:** Es el estado que permite a una persona tomar decisiones, ejercer actos de manera autónoma y participar activamente en la comunidad, en ejercicio del derecho al libre desarrollo de la personalidad.
2. **Accesibilidad Universal:** Es 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.
3. **Diseño Universal:** Es la actividad por la que se conciben o proyectan, desde el origen, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas, de forma que puedan ser utilizados por todas las personas o en su mayor extensión posible.
4. **Intersectorialidad:** Es el principio en virtud del cual las políticas, en cualquier ámbito de la gestión pública, deben considerar como elementos transversales los derechos de las personas con discapacidad.
5. **Participación y Diálogo Social:** Proceso en virtud del cual las personas con discapacidad, las organizaciones que las representan y las que agrupan a sus familias, ejercen un rol activo en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas públicas que les conciernen.

Esta ley permitió modernizar el antiguo Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS), y crea el Servicio Nacional de Discapacidad, SENADIS, en donde se modificaron dos aspectos principales: las funciones especiales de las que deberá hacerse cargo SENADIS, incorporando algunas que hoy constituyen programas que se han desarrollado en forma exitosa y se adecúan y precisan en mejor forma las funciones que corresponde a la autoridad máxima del organismo, esto es, el Consejo del Fondo Nacional de la Discapacidad. Además, se crea el Registro Nacional de la Discapacidad, a cargo del Servicio de Registro Civil e Identificación, el que tendrá por objeto reunir y mantener los antecedentes de las personas con discapacidad.

Por último, se señala que el Estado garantizará a las personas con discapacidad el acceso a los establecimientos públicos y privados del sistema de educación regular o a los establecimientos de educación especial, según corresponda, que reciban subvenciones o aportes del Estado. Los establecimientos de enseñanza parvularia, básica y media contemplarán planes para alumnos con necesidades educativas especiales y fomentarán en ellos la participación de todo el plantel de profesores y asistentes de educación y demás integrantes de la comunidad educacional en dichos planes. Y establece que se entiende por igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, la ausencia de discriminación por razón de discapacidad, así como la adopción de medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar las desventajas que tienen para participar plenamente en la vida política, educacional, laboral, económica, cultural y social. Con el fin de garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades, el Estado establecerá medidas contra la discriminación, las que consistirán en exigencias de accesibilidad, realización de ajustes necesarios y prevención de conductas de acoso.

## **2.3 MARCO TEÓRICO**

Para abordar la temática de investigación se consideraron algunos paradigmas epistemológicos que ofrecen variados autores, lo que permitió comprender de mejor manera el tema a estudiar. Para ello se utilizaron las siguientes teorías:

### **2.3.1 Teoría de la autoestima**

La importancia de relacionar la Teoría de la Autoestima con la Historia de Vida de personas con capacidades diferentes, recae en cómo éstas sobrellevan su condición, sintiéndose aptos para presentar una buena calidad de vida y todo lo que aquello conlleva. McKay y Fanning (1999), exponen que el auto concepto y la autoestima juegan un papel importante en la vida de las personas. Tener un auto concepto y una autoestima positivos es de la mayor importancia para la vida



personal, profesional y social. El auto concepto favorece el sentido de la propia identidad, constituye un marco de referencia desde el que interpreta la realidad externa y las propias experiencias, influye en el rendimiento, condiciona las expectativas y la motivación y contribuye a la salud y equilibrio psíquico. Por lo tanto, la autoestima es la clave del éxito o del fracaso para comprendernos y comprender a los demás y es requisito fundamental para una vida plena.

Branden (2001), en su libro *La Psicología de la Autoestima*, define autoestima como la suma de la confianza y el respeto por uno mismo, requisito fundamental para una vida plena. Tiene dos componentes: un sentimiento de capacidad personal y un sentimiento de valía personal. Refleja el juicio implícito que cada uno hace de su habilidad para enfrentar los desafíos de la vida (para comprender y superar los problemas) y de su derecho a ser feliz (respetar y defender sus intereses y necesidades). Tiene que ver con la experiencia de ser aptos para la vida, y para las necesidades de ésta, y aunque considera que esta definición aún se puede perfeccionar, también la define como la confianza en la capacidad de pensar y de enfrentar los retos que la vida presenta. La confianza del derecho a la felicidad, de ese sentimiento que dignifica y hace merecedor de valorarse a sí mismo como persona, y las aportaciones que haces al mundo como tal.

McKay y Fanning (1999), agregan que la autoestima se encuentra estrechamente ligada con la aceptación incondicional del individuo y con el ejercicio de sus aptitudes, ya que ambas son fuentes de estímulo.

Branden (2001) sostiene además que la autoestima incluye dos aspectos básicos, el sentimiento de auto eficacia y el sentimiento de ser valioso para sí mismo y para otros. Claramente la autoestima es importante, ya que si las personas no se quieren a sí mismas, difícilmente podrán ser felices. Sin embargo, para alcanzar un buen nivel de autoestima no sólo es necesario tener la predisposición, sino también un entorno favorable, para el desarrollo de la misma. Tener una autoestima adecuada, es decir, saberse y sentirse competente en diferentes aspectos, es trascendental para lograr adaptación social y el éxito en la vida, teniendo en

consideración que la autoestima se construye en interacción con las personas que nos rodean.

Branden en su libro “Cómo mejorar su autoestima”, explica que existen seis pilares fundamentales, que poseen las personas con una adecuada autoestima:

1. El vivir con conciencia
2. El aceptarse a sí mismo
3. El vivir con responsabilidad
4. El vivir con autoafirmación
5. El vivir con propósito
6. El vivir con integridad

- **El vivir con conciencia:** Se refiere a darse cuenta de lo que sucede a nuestro alrededor, una persona entre más consciente es tiene mayor predisposición a no negar la realidad.
- **El aceptarse a sí mismo:** La aceptación de sí mismo no se refiere necesariamente a gustarnos a nosotros mismos, sino más bien a aceptar lo que somos.
- **El vivir con responsabilidad:** Se refiere a que cada individuo debe aceptar la realidad tal como es y que es responsable de satisfacer sus propias necesidades, en otras palabras, que no debemos esperar que alguien “nos salve”.
- **El vivir con autoafirmación:** La autoafirmación se refiere al poder motivarnos a nosotros mismos, sin esperar que los demás lo hagan, además de considerarnos valiosos e importantes.
- **El vivir con propósito:** Se refiere a tener una razón de vivir, y un objetivo claro de a dónde queremos llegar.

- **El vivir con integridad:** La integridad se refiere a ser congruentes con lo que pensamos, somos, actuamos y decimos, quiere decir ser auténticos.

Otros autores que se refieren a la autoestima, como Coopersmith (1995), menciona que la autoestima es la evaluación que un individuo hace y habitualmente mantiene con respecto a sí mismo. Esta autoestima se expresa a través de una actitud de aprobación o desaprobación que refleja el grado en el cual el individuo cree en sí mismo para ser capaz, productivo, importante y digno. Por tanto, la autoestima implica un juicio personal de la dignidad que es expresado en las actitudes que el individuo tiene hacia sí mismo.

Siguiendo con este autor, es que la autoestima resulta de una experiencia subjetiva que el individuo transmite a otros a través de sus reportes verbales y otras conductas expresadas en forma evidente que reflejan la extensión en la cual el individuo se cree valioso, significativo y exitoso, por lo cual implica un juicio personal de su valía.

Ross (2013), se refiere a Los tres Estados de la Autoestima, clasificándolos según sus hazañas (triumfos, honores, virtudes) y las anti-hazañas (derrotas, vergüenzas, etc.) de la persona:

- **Autoestima Derrumbada:** Cuando la persona no se considera apreciable. Puede estar sobrepasada por una derrota o vergüenza o situación que la vive como tal y se da el nombre de su anti-hazaña. Existen sentimientos de lástima, se auto-insulta y se lamenta de lo que está viviendo.
- **Autoestima Vulnerable:** El individuo se quiere a sí mismo y tiene una buena imagen de sí. Pero su Autoestima es demasiado frágil a la posible llegada de anti-hazañas (derrotas, vergüenzas, motivos de desprestigio) y por eso siempre está nervioso y utiliza mecanismos de defensa.
- **Autoestima Fuerte:** Tiene una buena imagen de sí y fortaleza para que las anti-hazañas no la derriben. Menor miedo al fracaso. Son las personas que se ven humildes, alegres, y esto demuestra cierta fortaleza y no tenerle tanto

miedo a las anti-hazañas. Puede animarse a luchar con todas sus fuerzas para alcanzar sus proyectos. Viven con menos miedo a la pérdida de prestigio social y con más felicidad y bienestar general.

No obstante, este autor explica que ninguna Autoestima es indestructible, y que por situaciones o circunstancias de la vida, se puede caer y desembocar en cualquiera de los tres estados descritos.

### **2.3.2 Modelo Ecológico de Bronfenbrenner**

Este modelo encierra un conjunto de estructuras ambientales en los diferentes niveles en que se desenvuelve el ser humano desde que nace, conteniendo cada uno de éstos al otro, además tiene que ver directamente con el desarrollo de la persona en relación al ambiente y a la interacción entre ambos, Bronfenbrenner (1979) lo explica como la interacción de las personas con sus ambientes en un conjunto de redes sociales y las transacciones que se dan en ellas, al mismo tiempo menciona que desde etapas muy tempranas y a lo largo del ciclo vital, la persona está inmersa en relaciones e interacciones complejas, esta dinámica se da entre las variables biopsicosociales del ser humano con otros humanos, objetos y símbolos del entorno inmediato.

Basándose en Bronfenbrenner, Ammerman (1997) afirma que este modelo tiene mucho que ofrecer para trabajar con personas con capacidades diferentes. Menciona la importancia de dicho modelo, el cual plantea que la persona se ve influenciada por cuatro sistemas, cada uno de ellos influenciado por el otro. El desarrollo, que incluye las capacidades y limitaciones que la persona puede manifestar en diferentes momentos de su vida, está determinado e influenciado por fuerzas provenientes de esos niveles o sistemas, esas fuerzas se combinan e interactúan de modo complejo, causando resultados únicos en todas las personas.

Bronfenbrenner (1979) categorizó estos niveles en: microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema. Al definir cada uno de éstos, se ve la

importancia de utilizar este enfoque teórico para conocer la experiencia de vida de personas con capacidades diferentes:

- **Microsistema:** Es el entorno inmediato que contiene a la personas, es decir la interrelación del individuo con sus pares, en este caso una persona con capacidades diferentes con otras personas en su misma condición o diferente.
- **Mesosistema:** Está constituido por las relaciones que existen entre los entornos inmediatos del sujeto, es el nivel en donde la persona se desenvuelve y realiza sus actividades tales como el hogar, la familia, entre otros.
- **Exosistema:** Son repercusiones que otros entornos tienen sobre el sujeto, incluye ambientes más amplios en los cuales el individuo no está necesariamente activo, se relaciona con la escuela, con las leyes, instituciones, etc.
- **Macrosistema:** Lo compone la cultura y la subcultura en la que se desenvuelven todos los individuos de una misma sociedad y constituye las creencias que la persona posee.

Ammerman (1997) relaciona estos cuatro niveles generales con un primer nivel, denominado ontogenético, el cual refleja las características del individuo. Estas incluyen variables como la discapacidad, apariencia física, temperamento y personalidad. El nivel ontogenético está dentro del microsistema, en donde la familia es el principal sistema en el que reside el individuo. Incrementar el potencial de desarrollo de cada persona con capacidades diferentes depende de que la familia proporcione un adecuado apoyo emocional, social y provea de cuidados. Una baja adaptación familiar a la discapacidad afectará negativamente al desarrollo de la persona y reducirá su capacidad para vivir y trabajar eficazmente en la sociedad. De hecho, una integración eficaz a lo largo del ciclo vital depende del apoyo y cuidado familiar. Por otro lado, el ecosistema que surge dentro del macrosistema, refleja la comunidad donde vive la persona y su familia. También en este caso, algunas comunidades son fuente de apoyo, tanto emocional como económico, mientras que

otras ofrecen poco apoyo para los niños y las familias. Además, reflejan las fuerzas sociales y culturales más amplias. Este autor es muy claro en mencionar que el ecosistema pertenece a la ecología social amplia de la persona con capacidades diferentes y menciona que la promoción de la integración de este colectivo se basa firmemente en la idea de que deben tener habilidades para ser eficaces en sistemas sociales ajenos a sus familias.

Asimismo la OMS desde el punto de vista general, visualiza que el modelo ecológico refleja, en el primer nivel, las características de la persona; el segundo, las características de la familia; el tercero refleja la comunidad en la que viven las personas y su familia; y el cuarto muestra las fuerzas sociales y culturales más amplias. Caracteriza al nivel ontogenético con los sistemas sanitarios y educativos que actúan sobre las deficiencias, es decir, sobre las funciones y estructuras corporales, por un lado, y por otro, sobre la capacidad o las habilidades adaptativas de las personas con discapacidad. El nivel del microsistema lo relaciona con intervenciones al mesosistema, generando apoyos naturales o legislación laboral dirigidos a la familia, al trabajo y/o al centro educativo. El mesosistema vendría siendo lo que proporciona el apoyo, fruto de intervenciones dirigidas al macrosistema. Un ejemplo de ello es la legislación general dirigida a toda la sociedad, influyendo en su sistema de creencias y valores. Por último, el macrosistema engloba, por un lado, la individualización de los apoyos al puesto de trabajo, como son las ayudas técnicas y la generación de apoyos naturales más cercanos, dirigiéndose al entorno laboral real y, por otro, en apoyos de atención directa mediante acompañamiento en el propio puesto de trabajo, incidiendo directa y explícitamente en el desempeño.

# **CAPÍTULO III**

## **DISEÑO METODOLÓGICO**

### 3.1 ENFOQUE EPISTEMOLÓGICO

El enfoque epistemológico de la presente investigación fue de tipo fenomenológico e interpretativo, ya que lo que se estudio fue la vida cotidiana del sujeto; sus vivencias, el significado que los individuos le dan a la experiencia vivida.

El objeto de estudio de la fenomenología y de esta investigación “no es el sujeto ni el mundo, sino el mundo vivido por el sujeto”, ya que se debió comprender e interpretar lo que viven y/o vivieron las personas, las cuales son portadoras de su experiencia, concordando con lo que se pretendió conocer a través de la historia de vida de personas con capacidades diferentes.

La investigación realizada posee un enfoque interpretativo, así como lo explica Martínez citado por Ruiz (1996), el investigador ve a la realidad y al objeto de estudio como un todo complejo y contradictorio. El investigador es sensible a los efectos dados por ellos mismos a la interpretación del objeto de estudio, para el investigador todas las perspectivas son importantes, además predomina la visión intersubjetiva de la realidad.

El fundador de este método fue Edmund Husserl, quien introdujo el término de la fenomenología en su libro **Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica** (1913).

El método fenomenológico, mencionado por Reeder (2011) basándose en Husserl, es un método cualitativo, que no admite como científicas las creaciones fantásticas de la mente humana, sino aquellas que son compartidas y consensuadas por los que piensan, esa es la verdadera legitimación. Es calificado como subjetivo, ya que solo en la conciencia del “yo” es posible recrear un mundo y conocer la realidad, es importante destacar que la búsqueda de la objetividad desautoriza a la fenomenología. Dentro de sus características principales se encuentra que su instrumento de medida es la interacción con los sujetos de estudio, no permite análisis estadístico, evita prejuicios del investigador, refleja la realidad tal cual se presenta y su fin es entender el mundo y los objetos como son experimentados internamente por los sujetos de estudio.



El método fenomenológico se usa cuando no existen razones del por qué dudar de la bondad de la información y el investigador no ha vivido ni le es fácil formarse ideas sobre el fenómeno que estudia. Martínez (1989), menciona ciertas etapas básicas que este método debiera contemplar:

- Etapa previa o de clarificación de los presupuestos de los cuales parte el investigador.
- Etapa descriptiva, en la que se expone una descripción que refleja, lo más fielmente posible, la realidad vivida por el(los) individuo(s), en relación al tópico que se investiga.
- Etapa estructural, que implicó el estudio y análisis fenomenológico propiamente dicho.
- La discusión del resultado del análisis efectuado, en contraste con lo planteado por otras investigaciones del tema o tópico abordado.

En síntesis, esta investigación, se hizo desde la posición del actor, ya que se elaboró una realidad desde la propia interpretación de lo que él observa, percibe, interpreta y juzga.

### **3.2 DISEÑO Y TIPO DE INVESTIGACIÓN**

Esta investigación fue de corte cualitativo, ya que como afirma Mejía (2004), utiliza las palabras, textos y el discurso para comprender la vida social de un individuo, por medio de significados y desde una perspectiva holística, pues se trata de entender el conjunto de cualidades interrelacionadas que caracterizan a un determinado fenómeno. Además el diseño cualitativo fue flexible, es decir que pudo estar sujeto a modificaciones, no teniendo una estructura rígida.

Pérez (2004), señala que los fenómenos culturales son más susceptibles a la descripción y análisis cualitativo que a la cuantificación, sumado a esto, se puede señalar que desde la óptica del Trabajo Social, éste evidentemente refiere mayor

interés al comportamiento de un fenómeno-problema, más que a la frecuencia del mismo.

Cabe agregar que el objeto de la investigación cualitativa es el conocimiento del significado que tiene una acción para un individuo. Se trata de datos referenciales, de vidas personales que se dan dentro de un determinado contexto social. Mejía (2004) cita a Dilthey, quien define los elementos inherentes de la acción humana en el contexto social, emocional y cognitivo: primero, conocer el papel de la intención en la vida del sujeto, los fines que se pretende alcanzar; segundo, los conocimientos y valores que disponen los sujetos para actuar; tercero, la situación objetiva donde actúa el agente, la organización social de la que es parte y no depende de su voluntad; cuarto, la elección de los medios para alcanzar dichos fines, según el contexto y los valores disponibles; quinto, los resultados que genera la acción, que no siempre coinciden con los fines propuestos. Además, dentro de sus características está la flexibilidad de su diseño, de manera que puede ajustarse a los conocimientos emergentes (Taylor y Bodgan, 1996).

Además esta investigación fue de tipo explorativa-descriptiva, ya que como indica Hernández, Fernández y Baptista (1997) este tipo de investigación se efectúa, normalmente, cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, como lo es la experiencia de vida de personas con capacidades diferentes. Los estudios exploratorios son de utilidad para aumentar el grado de familiaridad con fenómenos relativamente desconocidos, obtener información sobre la posibilidad de llevar a cabo una investigación más completa sobre un contexto particular de la vida real, investigar problemas del comportamiento humano que consideren cruciales los profesionales de determinada área, identificar conceptos o variables promisorias, establecer prioridades para investigaciones posteriores o sugerir afirmaciones (postulados) verificables. Por otro lado, en cuanto a los estudios descriptivos, se puede mencionar, siguiendo con los autores, que una investigación descriptiva busca especificar propiedades, características y rasgos importantes de cualquier fenómeno que se quiera analizar.

### 3.3 MÉTODO

Como se explicó a inicios de esta investigación, el método que se utilizó fue el método biográfico, el cual es definido por Balsa, Guerrero, Ilija y Rojas (2011), como un camino sociológico, el cual interpreta uno o varios relatos de vida, requiriendo de una doble hermenéutica, donde el protagonista interpreta su vida y el investigador interpreta esa interpretación. Para clarificar su definición, estos autores citan a Sautu (1999), quien define al método biográfico como un conjunto de técnicas metodológicas, basadas en la indagación no estructurada sobre las historias de vida tal como son relatadas por los propios sujetos.

Pineda y Gutiérrez (2011), explican que el método biográfico comprende el conjunto de relatos de la vida de una persona, en donde se busca conocer su historia de vida y trayectorias en torno a sus experiencias o a algunas de ellas. Así mismo mencionan que su objetivo es historiar y presentar la vida de personas, ya sean casos individuales o colectivos de un fenómeno social, además exponen que su finalidad es recoger la experiencia personal de uno o más individuos a lo largo del tiempo de toda su vida o una parte de ella, de ahí que las denominaciones más comunes respecto al método biográfico sean “historias de vida” y “relatos de vida”. Por otro lado Barroso (2012) habla de historias de vida o método biográfico, aludiendo que ambos se basan en el relato de un protagonista a través de entrevistas. Además señala que al método biográfico lo constituyen un grupo de técnicas cuyo objetivo fundamental es rescatar y resaltar el lado humano de la realidad social, considerada como experiencia.

Por sugerencia de los autores anteriores y de acuerdo a las técnicas que requirió este método, se utilizó la entrevista en profundidad, revisión de documentos personales y la observación participante.

Sanz (2005), expone que la investigación biográfica es esencialmente una descripción fenomenológica que exige de cuatro habilidades procedimentales en el investigador: observar, escuchar, comparar y escribir. En donde Observar se

convierte en la etapa inicial de delimitación de objetivos, selección de la muestra y diseño del proyecto; Escuchar pasa a ser la etapa de la recogida de información, lo que conlleva a las entrevistas y la observación participante; Comparar viene conformando la etapa de transcripción y registro, ya sea original o literal, cronológico, personal o temático, además del análisis de los datos con la modalidad de exploración analítica elegida; por último Escribir corresponde a la última etapa que es la presentación y publicación de los relatos biográficos.

Es de gran importancia mencionar que la fuente primordial de los relatos de vida es la persona y el testimonio que ésta proporciona. Se debe entender como alude Sanz (2005), que las experiencias históricas y los modos de existencia de los que participa el sujeto y en los que se halla inserto condicionan su comportamiento, su personalidad, la narración de su propia vida y la significación atribuida a cada experiencia vivida. La memoria autobiográfica se construye sobre las experiencias vividas individualmente, el sujeto es el actor y protagonista del relato.

Barroso (2012), habla de las contribuciones metodológicas del método biográfico, las cuales coinciden con el propósito de esta investigación:

- Alcanzar aquellos aspectos no cuantificables de la realidad social.
- Detallar y/o especificar realidades y problemáticas concretas.
- Conocer los deseos, las motivaciones, las percepciones, las experiencias de los actores sociales.
- Recuperar el sujeto social en el proceso de recolección/producción y en el análisis de datos.
- Alcanzar mayor interdisciplinariedad entre las ciencias sociales.

### **3.4 SUJETOS DE ESTUDIO Y CRITERIOS DE SELECCIÓN**

Los sujetos de estudio de la investigación fueron personas con capacidades diferentes de tipo física.

Respecto el criterio de selección de los sujetos de estudio utilizado fue el Muestreo Intencional – Opinático, que según Ruiz (1996), lo que se busca es seleccionar a las personas para ser analizadas en base a las características que presenten, debiendo estar éstas relacionadas con el estudio.

Por tanto, los criterios que se tomaron en cuenta para seleccionar los sujetos de estudio fueron:

- Personas que tuvieran algún tipo de limitación física.
- Que participaran voluntariamente en la investigación.
- Que tuvieran disponibilidad para entregar información.

### **3.5 TÉCNICAS DE PRODUCCIÓN DE DATOS**

Una de las técnicas utilizadas por el método biográfico es la entrevista, cuya finalidad de este es conocer la experiencia de vida de la otra persona, por lo tanto, para recoger la información de los sujetos de estudio que conforman esta investigación se utilizó la Entrevista en Profundidad. Taylor y Bodgan (1996), la definen como reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, los cuales son dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras. Cabe mencionar que las entrevistas en profundidad siguen el modelo de una conversación entre iguales, y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas. El sello autentificador de las entrevistas cualitativas en profundidad es el aprendizaje sobre lo que es importante en la mente de los informantes, sus significados, perspectivas y definiciones, el modo en que ellos ven, clasifican y experimentan el mundo.

Según este autor existen 3 tipos de entrevista en profundidad: 1) Historia de vida. 2) Aprendizaje sobre acontecimientos y actividades que no se pueden observar directamente 3) Cuadro amplio de una gama de escenarios, situaciones o personas.

La tipología que se usó para esta investigación y para constituir coherencia con el Método Biográfico fue la Historia de Vida, ya que en ésta el investigador trató de aprehender las experiencias destacadas de la vida de una persona y las definiciones que esa persona aplica a tales experiencias.

Burgess en Taylor y Bodgan (1987), hace alusión a que en la Historia de Vida se revela como de ninguna otra manera la vida interior de una persona, sus luchas morales, sus éxitos y fracasos en el esfuerzo por realizar su destino en un mundo que con demasiada frecuencia no coincide con ella en sus esperanzas e ideales. La historia de vida presenta la visión de vida que tiene la persona, en sus propias palabras (Taylor y Bodgan, 1996).

### 3.6 PLAN DE ANALISIS DE DATOS

Para el análisis de la información se utilizó el Análisis Cualitativo, el que según Leal (2003), contempla las siguientes etapas:

1. **Etapas Previa:** En donde se exploraron estudios que estuvieron relacionados a la investigación, para tener un conocimiento en común de los sujetos entrevistados.
2. **Etapas Descriptiva:** Se transcribió lo expresado en las entrevistas que se les realizaron a los sujetos. En esta etapa se extrajeron aquellas partes que se vinculan directamente con el tema y subtemas a investigar.
3. **Estructura del Método:** Se realizó una lectura general sobre la descripción protocolar que fue elaborada. Se hizo un registro de los temas centrales más importantes a destacar y se categorizaron los subtemas a partir de los temas

agrupados dentro de la investigación y a los que los participantes hicieron mayor mención.

4. **Discusión de los Resultados:** Se realizó un análisis de acuerdo a las teorías, investigaciones, estudios, entre otros, que se consultaron y que fueron similares a lo que se quiso estudiar, y quedando esto reflejado en la estructura fenomenológica descrita.

Por otra parte, el carácter fenomenológico del análisis, que pone el punto de vista del sujeto por sobre el del investigador, requiere de una lectura atenta de los relatos con la intención de descubrir el significado tácito o explícito de la experiencia vivida por el sujeto, llevando a cabo de esta manera un análisis reflexivo de los datos.

Smith (1996) propone el Análisis Interpretativo Fenomenológico (IPA) cuyo objetivo en esta investigación fue explorar detalladamente la opinión del participante con respecto al tema de estudio. Por lo tanto, lo fundamental de utilizar este método fue analizar desde la propia perspectiva de los participantes lo más estrechamente posible, y reconocer la influencia interpretativa de la investigadora, para así buscar y dar sentido al mundo social de los sujetos basándose en sus experiencias.

### **3.7 CRITERIOS DE CALIDAD**

Para alcanzar validez en los resultados de la investigación, se trabajó en base a criterios que tuvieron la finalidad de otorgar la calidad de válido al estudio realizado. Siguiendo a Krause (1995) los criterios considerados para esta investigación fueron: densidad, profundidad, aplicabilidad-utilidad, transparencia y contextualización. A continuación se detalla cómo fueron desarrollado.

1. En la densidad, se incluyeron en el desarrollo de la investigación, el máximo de detalles e información posibles tanto en la recolección como en el análisis de los datos.

2. En la profundidad, se intensificó la recolección y el análisis de los datos como efecto de la práctica de triangulación (método – investigador – fuente de datos). Revisando bibliografía, reflexionando acerca de la información obtenida y contrastándola teóricamente.
3. En la aplicabilidad-utilidad se mantuvo en una estrecha relación con los criterios de complejidad y apego a los datos empíricos que subrayan en conjunto la relevancia social que tienen los resultados de la investigación.
4. En la transparencia, se dio cuenta de la manera en que se obtuvieron los resultados de la investigación y, por lo tanto, la posibilidad de que el lector pueda seguir ese recorrido, criticarlo o reflexionar nuevas alternativas.
5. En la contextualización, se explicitó el contexto de la investigación y el propósito de los datos y resultados.

### 3.8 ASPECTOS ETICOS

González (2002), menciona que un aspecto importante de la ética en la investigación cualitativa es reconocer la individualidad de los sujetos como parte constitutiva de su proceso indagador, lo cual implica que las ideologías, las identidades, los juicios y prejuicios y todos los elementos de la cultura, impregnan los propósitos, el problema, el objeto de estudio, los métodos y los instrumentos. Además agrega que a partir de un enfoque cualitativo, aceptamos que el objeto de la investigación es un sujeto interactivo, motivado e intencional, que asume una posición frente a las tareas que enfrenta, por lo tanto la investigación no puede ignorar que es un proceso de comunicación entre investigador e investigado, un diálogo que toma diferentes formas.

En sentido práctico y de acuerdo a lo que plantea Hernández, Fernández y Baptista (1997), los elementos éticos que se tomaron en cuenta para esta investigación fueron:

- **Consentimiento informado:** Al comienzo de cada entrevista a modo de introducción se presentó el tema de investigación y los fines de ésta. Luego



se consultó a los sujetos de estudio su interés en participar de la investigación.

- **Motivos o intenciones de los investigadores:** Se mencionaron los propósitos de la investigación, y así los participantes conocieron los objetivos que perseguía el estudio.
- **Respeto de los sujetos participantes:** Se aseguró que no existieran interrupciones, buscando un lugar cómodo para el desarrollo de la entrevista, dándoles libertad de expresión y de relatar sus significaciones.
- **Igualdad, sin discriminación:** Se respetaron los distintos puntos de vista, sin discriminar por género, etnia, nivel socioeconómico, educación o creencia religiosa, entre otros. Se les dio a entender que todas las opiniones son igualmente válidas para los objetivos del estudio.
- **Anonimato:** Se explicitó que la información recogida sería sólo para uso académico, así mismo se resguardó el anonimato, y los registros escritos y de audio.

# **CAPÍTULO IV**

## **PRESENTACIÓN DE RESULTADOS**

## 4.1 PRESENTACIÓN DE LOS SUJETOS DE INVESTIGACIÓN

Los sujetos de investigación correspondieron a cuatro personas que participaron voluntariamente, de sexo masculino, mayores de edad, quienes presentan capacidad diferente física y residentes en la ciudad de Chillán. Coincidentemente estos cuatro entrevistados presentan esta capacidad diferente debido a situaciones externas y fortuitas.

A continuación se procederá a individualizar a cada uno de los sujetos de estudio:

### Entrevistado N° 1

- Nombre: Enrique
- Edad: 64 años.
- Estado civil: Divorciado
- Ocupación: Presidente de Organización Comunitaria
- Su discapacidad física se debe a: Accidente automovilístico.

### Entrevistado N° 2

- Nombre: Luis.
- Edad: 45 años.
- Estado civil: Casado.
- Ocupación: Contratista (actualmente no trabaja).
- Su discapacidad física se debe a: Accidente en el hogar.

### Entrevistado N° 3

- Nombre: Ricardo.
- Edad: 53 años.
- Estado civil: Soltero.

- Ocupación: Pensionado por invalidez.
- Su discapacidad física se debe a: Caída de un árbol en la niñez.

#### Entrevistado N° 4

- Nombre: Hernán.
- Edad: 26 años.
- Estado civil: soltero.
- Ocupación: Terminando sus estudios de enseñanza media.
- Su discapacidad física se debe a: Incidente en el parto.

## **4.2 HISTORIAS DE VIDA DE LOS SUJETOS DE ESTUDIO**

### **4.2.1 Historia de Vida de Enrique: La discapacidad reactiva su vida.**

Don Enrique, oriundo de la ciudad de Concepción nace y crece en esta ciudad. Realiza su enseñanza básica en una escuela pública y su enseñanza media internado en el Liceo Enrique Molina. En su juventud estudió la carrera de Derecho en la Universidad de Concepción, no terminando sus estudios, ya que en el año 1976 fue exiliado por la dictadura militar que en la década del 70 se había tomado el poder del país. Es así como permaneció 5 años en exilio, residiendo 3 años en Venezuela y 2 años en España, aceptando su retorno en el año 1986, debido a que su padre se encontraba gravemente enfermo. Es importante mencionar que igualmente se desempeñó como corredor de motos y automóviles.

Su familia de origen está compuesta por sus padres, ya fallecidos, y cuatro hermanas. Su madre fallece ahogada a la edad de 45 años en un accidente automovilístico en el puente Bío Bío, cuando Don Enrique tenía 2 años de edad. Su padre se salva de este accidente, sin embargo, a la edad de 72 años muere de diabetes. Sus hermanas todas mayores que él, son Mirta que reside en la ciudad de Chillán; Rosi que vive en Concepción; Silvia y Leticia que emigraron de la región para residir en la ciudad de Santiago.

En la actualidad Don Enrique tiene 64 años, ha estado casado en dos oportunidades. Su primer matrimonio se disuelve bajo la nulidad, ya que no existía la Ley de Divorcio y el segundo finaliza bajo esta nueva Ley. Del primer enlace matrimonial nacen 2 de sus hijos, y del segundo una hija, señalando que tiene 2 hijos fuera de los contratos matrimoniales, su hijo mayor de 46 años y la menor de 13 años de edad.

Cuando regresa del exilio, decide estudiar la carrera de Laboratista Dental, en PROPAL, que en la actualidad es el Instituto Santo Tomás. No retoma la carrera de Derecho porque tiene que comenzar desde primer año, lo cual no le era conveniente, por lo cual decide estudiar una carrera práctica y de corta duración, además en su decisión influye un exiliado que conoció en Venezuela que regresó a Chile, y es representante de un laboratorio de productos médicos, éste le da trabajo desde Santiago a Concepción, trasladándose después al sur del país, donde trabaja vendiendo productos e instrumental médico, además de una cartera de productos dentales desde Valdivia a Quellón.

### **Lo que produjo el cambio...**

Luego en 1990 se traslada a vivir a Chillán, bajo la petición de su hermana Mirta, es esta ciudad también se desempeña en la salud dental. Se establece en la Población Nueva Rio Viejo, en donde instala un centro de salud dental. Luego de 10 años, el 17 de noviembre de 2001, Don Enrique sufre un accidente automovilístico después de un viaje de paseo a la cordillera. De regreso en el puente Renegado su vehículo volcó, quedando atrapado entre el volante y el asiento, lo que le corta una vértebra de su medula espinal, dejándolo inválido y atado a la silla de ruedas de por vida. A pesar de los intentos de solución por parte de su familia que se había contactado con médicos en Cuba y Estados Unidos, le dieron respuesta de que no existía ningún tipo de tratamiento ni rehabilitación para recuperarse, debido a que no se podía restaurar la fibra cortada de la médula. Tal situación lo deja con un 80% de discapacidad en sus extremidades inferiores. Luego, agravando su condición, en el año 2010, tuvo un accidente en su silla de ruedas eléctrica, debido a los desniveles que se originan en las subidas y bajadas de las rampas para la circulación de sillas

de ruedas y bicicletas, en donde igualmente volcó la silla, tal accidente le produjo una celulitis en una de sus piernas, sin embargo, no quiso que se le amputaran. Lo anterior significó que los huesos comenzaran a molerse y las astillas que quedaron fueron cortando las venas, produciéndole coágulos de sangre, los que se descompusieron originándole una gangrena, por lo cual cuatro meses después tuvieron que amputar su pierna. Lo anterior, lo describe como un cambio radical en su vida, sin embargo, siente alegría de estar vivo. Don Enrique expresa que supo asumir su nueva condición lo que le permitió activar su vida.

Desde el año 2007 a la fecha se desempeña como presidente de una organización comunitaria, denominada "Organización de Discapacitados Físicos y Familiares" (ORFAMDISF) en donde ha postulado a diversos proyectos para financiar dicha organización.

#### **4.2.2 Historia de Vida de Luis: La discapacidad y su preocupación por la protección de su familia.**

Don Luis nace en el año 1968 en la ciudad de Chillán, inicia sus estudios de enseñanza media en el Liceo B-12 Martín Ruiz de Gamboa y finaliza en el Instituto Industrial Superior, donde aprende parte de su oficio, estudiando electricidad. A la edad de 23 años, le detectan la enfermedad de diabetes, debiendo iniciar un cuidado especial para con su salud.

En el año 1990 contrae matrimonio con Doña Eufrosina, quien estudió en el Instituto Técnico Mabel Condemarín Grimberg, obteniendo el título de Diseñadora de Moda, sin embargo, nunca ha ejercido tal profesión. De esta unión matrimonial nacieron dos hijas: Carolina de 23 años y María Paz de 15. Ellas nacieron en los años 1990 y 1998 respectivamente. Por su parte Carolina estudia Psicopedagogía en la Universidad Tecnológica INACAP, encontrándose en etapa de egreso de su carrera y María Paz cursa su enseñanza media en el Instituto Superior de Comercio.

Durante gran parte de su vida, Don Luis se ha dedicado a ser Contratista, proporcionando materiales, equipos, herramientas y recurso humano para los últimos detalles de la construcción de un edificio, carretera, instalación o cualquier trabajo especial. Su último trabajo lo desempeñó en el Hospital Herminda Martín de Chillán, con una duración de 8 años.

### **Lo que produce el cambio...**

Desde que a Don Luis le detectan la enfermedad de diabetes, es que sabe que debe tener cuidados especiales con su salud. A pesar de los 23 años que lo acompaña esta enfermedad, él no deja de ser un hombre activo y protector de su familia.

Cabe destacar que según la Federación Internacional de la Diabetes, ésta es una afección crónica que se desencadena cuando el organismo pierde su capacidad de producir suficiente insulina o de utilizarla con eficacia. La insulina es una hormona que se fabrica en el páncreas y que permite que la glucosa de los alimentos pase a las células del organismo, en donde se convierte en energía para que funcionen los músculos y los tejidos. Como resultado, una persona con diabetes no absorbe la glucosa adecuadamente, de modo que ésta queda circulando en la sangre (hiperglucemia), dañando los tejidos con el paso del tiempo. Este deterioro causa complicaciones para la salud potencialmente letales, tales como enfermedades cerebro vasculares, retinopatía, enfermedad coronaria cardiaca, nefropatía, neuropatía, enfermedades vasculares periféricas, ulceración, amputaciones (pie diabético) y la lenta cicatrización de heridas. Los últimos dos aspectos corresponden a las complicaciones que presenta Don Luis.

En marzo del 2011, Don Luis trabajando en su casa se entierra un clavo en su extremidad inferior izquierda. Es importante destacar que a causa de la diabetes ha perdido la sensibilidad de la rodilla hacia abajo, no detectando tal incidente. Relata que luego de terminar con su trabajo se duchó como todos los días y sólo sentía una molestia al pisar, su esposa le revisa el pie, no encontrándole nada extraño, luego de dos días sigue la molestia siendo esta más persistente, la Sra. Eufrosina le vuelve a

revisar el pie y se da cuenta que tenía una ampolla de sangre tanto en la parte superior como inferior del pie, estas ampollas salían por los orificios que le dejó el clavo. Posteriormente, se acercó a un Centro de Salud Primario en donde le recetaron medicamentos y lo trasladaron al Hospital Herminda Martín debido a la gravedad de su situación.

Una vez hospitalizado, le comunican que deben amputar el dedo meñique de su pie ya que se le originó una gangrena, igualmente con el transcurso de los días le amputan los demás dedos debido a que la gangrena se dispersó afectando gran parte del pie. Técnicamente le amputaron los huesos metatarsianos, cuneiformes, cuboides y escafoides, dejándole los huesos calcáneo (talón) y astrágalo.

Estuvo hospitalizado alrededor de 3 meses, esperando su recuperación, cuando le dan su alta médica es cuando se da cuenta del cambio que significó tal amputación, ya que de ser un hombre activo pasó a ser completamente pasivo y dependiente de su familia.

El cambio afectó a todos los miembros del grupo familiar, primeramente los ingresos con que generalmente contaban se reduce a una pensión por invalidez, que solo es el 15% del sueldo mensual de Don Luis, por lo cual su esposa que estaba acostumbrada a realizar solo los quehaceres del hogar y crianza de sus hijas, debe insertarse al mundo laboral, desempeñándose como asesora del hogar. Sus hijas también acostumbradas a un estilo de vida medianamente acomodado con tradiciones familiares, como salir de paseo, ya no vuelven a ser como antes. Uno de los cambios más significativos que menciona Don Luis es la protección y seguridad o estabilidad económica que antes les brindaba a su familia y a su hogar, ya que hoy siente que su esposa e hijas deben cuidar de él y protegerlo.

Respecto a su vida laboral, Don Luis además se encuentra afectado de la vista, lo que no le deja desempeñarse en oficios de su alcance, sin embargo, menciona que nunca le ha faltado dinero para cubrir las necesidades del hogar.



Actualmente siente apoyo de familiares y amigos y asiste a la iglesia evangélica con su esposa, para clamar y agradecer las bendiciones para con su familia.

#### **4.2.3 Historia de Vida de Ricardo: La discapacidad como destino.**

Don Ricardo nace un 29 de abril de 1960, actualmente tiene 53 años, es oriundo de la comuna de Portezuelo, sin embargo, hoy reside en Chillán junto a su madre.

Don Ricardo no alcanza a terminar sus estudios de enseñanza básica, desertando por razones de salud en octavo básico, a la edad de 13 años, debido a un accidente que sufrió jugando con sus amigos en el campo.

Relata que fue un niño activo, que le gustaba jugar a la pelota, ir a la playa y ayudarles a sus padres en un almacén de abarrotes que poseían. Su padre Don Jabino muere a causa de un cáncer a la edad de 50 años y su madre la Sra. Regina actualmente es la encargada de cuidar de la salud de Don Ricardo. De este matrimonio nacen ocho hijos, siete varones y una mujer, siendo Don Ricardo el cuarto de ellos.

Sus hermanos residen en varias comunas de la Provincia de Ñuble: Portezuelo, Coihueco y Chillán, un hermano vive en Osorno y lamentablemente uno se encuentra fallecido.

#### **Lo que produce el cambio...**

A la edad de 13 años, Don Ricardo cursaba octavo básico en una Escuela rural de Portezuelo, solía salir a jugar con amigos y compañeros, hasta que una tarde del año 1973 estaban jugando a lanzarse de una cuerda atada a un árbol para que después los amigos lo detuvieran, lo cual no ocurrió con Don Ricardo y cae al suelo de una altura de 3 metros. Esto le causa una tetraplejia que como consecuencia le produjo parálisis parcial de brazos y piernas ocasionada por un daño en la médula espinal.

Recuerda que del Centro de Salud rural lo trasladaron al Hospital Herminda Martín y finalmente lo derivaron al Hospital del Salvador en la ciudad de Santiago, ya que los médicos que lo atendieron no sabían su diagnóstico. En Santiago estuvo dos meses y luego le dieron el alta médica pero con hospitalización domiciliaria, ya que no podía mover con total libertad sus extremidades. Relata que además tuvo pérdida de memoria, destacando que se le olvidó escribir, sin embargo, hoy en día escribe lento. Además menciona que le gusta pintar y ver películas.

#### **4.2.4 Historia de Vida de Hernán: La discapacidad y la falta de oportunidades.**

Hernán nace en 1987 en la ciudad de Chillán, actualmente tiene 26 años. Estudió su enseñanza básica en la Escuela República de Italia y la enseñanza media en el Liceo Martín Ruiz de Gamboa de Chillán. Sus padres son separados y cada uno ha reiniciado su vida encontrándose en pareja. Su padre Hernán, reside en Lebu con dos de sus hermanos: Camilo y Romina, de 24 y 13 años respectivamente. En la actualidad vive con su madre Paola, que se desempeña como vendedora de cosméticos, además vive con ellos la pareja de la madre, quien es Asistente de la Educación.

Hernán participa solo hasta este año de la Teletón, toda su vida ha viajado a la ciudad de Concepción a realizarse tratamientos y rehabilitaciones. Sueña con algún día estudiar computación o periodismo, ya que le apasiona la radio.

#### **Lo que produjo el cambio...**

Por mala maniobra del equipo médico que asistía su parto, Hernán ingirió líquido amniótico, lo que le produjo parálisis cerebral del lado izquierdo, que afectó su motricidad, además de producirle problemas sensitivos, cognitivos, de comunicación y percepción. La parálisis cerebral es conocida como un padecimiento que principalmente se caracteriza por la inhabilidad de poder controlar completamente las

funciones del sistema motor, esto puede incluir espasmos o rigidez en los músculos, movimientos involuntarios, y/o trastornos en la postura o movilidad del cuerpo.

Hernán ha estado toda su vida en silla de ruedas, asistiendo a establecimientos educacionales para niños/as y jóvenes con necesidades educativas especiales, recibiendo constantes tratamientos de rehabilitación con Kinesiólogos y Psicólogos. No obstante, lo anterior representa gran actitud de perseverancia y optimismo.

### **4.3 ANÁLISIS E INTERPRETACION DE LOS DATOS**

Tal como se expresó anteriormente en la malla temática apriori, a continuación se presentará una descripción del tema: "Experiencia de vida de personas con capacidades diferentes" y sus respectivos subtemas "Percepción de sí mismo" e "Inclusión - Exclusión Social".

Para poder describir cada subtema se realizó una lectura y relectura en profundidad de los relatos de los sujetos de investigación, a fin de rescatar opiniones y significaciones respecto a cada uno de ellos.

#### **4.3.1 Percepción de sí mismo:**

De acuerdo a lo observado y escuchado en el proceso de entrevistas, se pudo percibir cómo se sienten los cuatros entrevistados frente a la sociedad, infiriendo que Don Enrique y Hernán, no se sienten como sujetos discapacitados, así como se puede sentir Don Luis, que sí expresó verse como incapacitado, sino que más bien, se sienten como personas con capacidades diferentes, en cambio Don Ricardo se siente una persona con discapacidad. Lo anterior se pudo respaldar en las definiciones antes descritas en el Marco Referencial de esta investigación. Por ejemplo se infiere que la percepción de sí mismo de Don Enrique y Hernán, recae en las capacidades de los seres humanos y no en las incapacidades, utilizando conceptos que se refieren así mismos, validando de forma positiva la minusvalía que puedan presentar, destacando más bien lo que pueden desarrollar y no lo que no pueden desarrollar, potenciando otras habilidades y capacidades, ya que ellos

sienten que todas las personas cuentan con cualidades y defectos únicos y diferentes a otras, tal como lo expresó Hernán en el siguiente relato:

**"Yo considero que somos todos iguales, si la cosa es sentirse bien consigo mismo, pa' que echarnos a morir, si igual podemos hacer casi todo".**

En cambio, respecto a Don Luis se dedujo que se siente como una persona discapacitada, ya que como define la Real Academia Española, es una persona que tiene impedida o entorpecida alguna de las actividades cotidianas normales, por alteración de sus funciones intelectuales o físicas, además internacionalmente se le considera desventajoso para su integración familiar, social, educacional o laboral. Lo anterior se funda en su relato:

**"Yo dejé de ser un hombre normal, que trabajaba para su casa, yo ahora soy un discapacitado, no puedo trabajar, no puedo hacer nada".**

Así mismo, se infirió que Don Ricardo se siente una persona con discapacidad, ya que como dice la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU y la legislación chilena, una persona con discapacidad es aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Referente a esto, expresó:

**"Bueno, yo no tengo la culpa de lo que me pasó, yo era cabrito nomás, era normal, podía correr, jugar... que le voy a hacer, si es lo que me tocó vivir".**

La valía personal es de gran importancia para los individuos, McKay y Fanning (1999), resaltan que una adecuada autoestima es la clave del éxito o del fracaso para comprender la propia percepción de lo que sucede y para comprender a los demás, siendo requisito fundamental para una vida plena. La percepción que la persona tenga para sí misma, es el reflejo del juicio que cada individuo hace de su habilidad para enfrentar los desafíos de la vida, tales como comprender y superar

problemas, además de su derecho de ser feliz, lo que quiere decir respetar y defender sus intereses y necesidades. Es sentirse apto, capaz y valioso para resolver los problemas cotidianos.

Además, se pudo analizar e interpretar la percepción que tienen de sí mismo, las personas con capacidades diferentes, sujetas de estudio, a partir de los tipos de autoestima que señala Ross (2013), en su clasificación de los tres estados de autoestima, clasificados de acuerdo a las hazañas y anti-hazañas, los cuales son: Fuerte, Vulnerable y Derrumbada. Es así como en el sub-subtema **"Autoestima y Valoración"**, se observó que dos de los cuatro entrevistados evidenciaron en sus discursos una autoestima fuerte. Tal como lo expresó Don Enrique:

***"Mi autoestima es alta, mentalmente soy una persona súper fuerte y eso me permite muchas veces valorarme, gracias a eso me he logrado imponer como persona discapacitada porque no soy sumiso,... yo tengo derechos y también obligaciones sí que exijo mis derechos, entonces eso hace que todos los días me fortalezca".***

Así mismo, Hernán expresó:

***"Yo tengo mi autoestima en las nubes, eso me ha dicho mi psicóloga y yo lo considero así también".***

En relación a esto, Branden (2001) explica que un autoestima alta o fuerte es una sensación de confianza frente a los desafíos de la vida, lo que significa confianza en la mente, en los pensamientos, en la capacidad de saber elegir y tomar decisiones y sobre todo tener confianza y la capacidad de entender los hechos de la realidad que entran en el ámbito de los intereses y necesidades, en creer y confiar en sí mismo. Además se puede inferir que influye en su autoestima fuerte el nivel educacional, Don Enrique es un hombre con inserción en la educación superior, en la carrera de derecho y Hernán posee su enseñanza media completa, lo cual les brinda habilidades sociales para enfrentarse a la comunidad, se considera además que el contexto socioeconómico ayuda a sostener este tipo de autoestima, cabe destacar que los dos sujetos de estudio en cuestión presentan situación económica

acomodada en comparación a los otros dos entrevistados, lo que se deduce en que puedan tengan mayor seguridad de sí mismo, y que manejen códigos sociales de mejor manera, por ejemplo en el exigir derechos.

Por otra parte, Don Ricardo evidenció en sus relatos una autoestima vulnerable, al describir que:

***“Es lo que me tocó vivir, uno no puede ir en contra de eso”.***

Tal como lo explica Ross (2013), las personas de autoestima vulnerable, son las que aplican un mecanismo de defensa, por la situación en la que se encuentran, lo que se ha relacionado con Don Ricardo, ya que es una persona con capacidades diferentes desde los 13 años de edad, por lo cual gran parte de su vida la ha visto truncada y lo manifiesta como "cosa del destino", instaurando el mecanismo de defensa de la intelectualización, en donde intenta dar una forma discursiva abstracta a sus emociones, sentimientos y deseos, refugiándose en el pensamiento. Además cabe destacar que a percepción propia su vulnerabilidad puede inferirse en falta de educación y provenir de familia rural de escasos recursos, lo que le provoque inseguridad frente al estar en sociedad.

Por último, Don Luis mostró un autoestima derrumbada, que se observa en el siguiente relato:

***“En estos momentos me encuentro como en una parte digamos de mi vida como, como explicarlo...estoy frenado, es que no le veo mucha perspectiva a mi vida... me he dado cuenta que estoy en un ciclo, me da lo mismo estar vivo o morirme, la verdad de las cosas”.***

Siguiendo con Ross (2013), este tipo de autoestima se manifiesta bajo la lamentación y sentimientos de derrota. Se puede inferir que este autoestima se presenta en la vida actual de Don Luis, es decir, desde que presenta la capacidad diferente, ya que se puede inferir que recae en el cambio de rutina de éste, se recuerda que paso de ser un hombre activo a ser un hombre sedentario, dependiente de su familia.

De acuerdo al sub-subtema "**Capacidades y habilidades sociales**", cabe destacar que se trato de manera medianamente directa, es decir que se centro en observar el cómo se presentaba esta herramienta en los entrevistados. Cisternas (1997), considera que partiendo del hecho que una persona posea capacidades diferentes y reconociendo que tiene alguna limitación en alguno de los instrumentos que incluye la tipología humana, ya sean piernas, brazos, oídos, ojos, es apta para desarrollar cualquier actividad compatible con su condición. En tal situación, con las adecuaciones funcionales y que la persona pueda cumplir lo que se le ha encomendado, debe ser evaluada y considerada como cualquier otro individuo, esto es, en forma destacada, satisfactoria o insatisfactoria, responsable o irresponsable en su conducta. Así mismo sucede con la persona con capacidades diferentes, que sea capaz de reconocer sus habilidades y aptitudes a pesar de sus condiciones.

En los encuentros tanto individuales como colectivos con los sujetos de estudio, se pudo observar que dentro de sus capacidades físicas, tres de ellos poseen adecuadas habilidades sociales, sin embargo, uno presenta déficit en aquellas. Lo anterior se evidenció, en cómo la persona ocupa su comunicación verbal y no verbal, se pudo constatar empíricamente que utilizaban miradas, movimientos quinésicos, adecuada cohesión en sus diálogos, entre otros. Además se pudo observar directamente como éstos se relacionaban con las demás personas, en la participación de actividades de ejercicios de rehabilitación que realizaban dentro del club de "Discapacitados Físicos" al que pertenecen. Por otro lado se hace importante saber que influye de manera directa el tipo de autoestima con cómo se desarrolla una persona en sociedad. La percepción de los sujetos de estudio frente al sub-subtema, es que las habilidades sociales son necesarias a la hora de desenvolverse en un mundo social, en donde todo se rige bajo el concepto de "normalidad", tal como lo expresa Don Luis:

**"Bueno, igual yo quedé discapacitado, ahora de viejo, veo que me sirvió ser como era antes, alegre, comunicativo, porque igual uno ahora que anda en sillas de rueda, se ve disminuido, entonces al saber cómo conversar con las demás personas, a uno se le hace más fácil, por ejemplo ir al consultorio, o no**

**sé, hasta en una tienda, porque si yo hubiera sido, calladito, no sé cómo hubiera sido mi vida".**

Para el sub-subtema "**Proyección y Expectativas de vida**" es que en palabras de Branden (2001), la autoestima se proyecta en el placer que uno tiene de estar vivo, ya sea a través de un rostro, un ademán, un modo de hablar o de moverse. Por ejemplo Don Ricardo creció en una zona rural y de los 13 años de edad, que se encuentra con limitaciones físicas, desarrollando claramente otro tipo de capacidades, no obstante, éste no menciona una proyección futura de su vida, lo cual se puede entender que es debido a su autoestima vulnerable, la que según Coopersmith (1995), consiste en la evaluación que el individuo hace y habitualmente mantiene con respecto a sí mismo en relación con su imagen corporal y cualidades personales, considerando su capacidad, productividad, importancia y dignidad, e implica un juicio personal expresado en actitudes hacia sí mismo. Lo anterior se evidenció en el siguiente relato de Don Ricardo:

**"No sé, yo en 5 años más me veo igual nomás, ojalá mi madre esté bien y no siga envejeciéndose".**

Debido a su autoestima vulnerable, se puede inferir que sin apoyo por parte de sus cercanos, no posea ninguna meta más allá de seguir viviendo y querer estar bien de salud, ya que generalmente cuando se obtiene una respuesta como la anterior, la persona emisor no la considera como meta o expectativa, sin embargo, si se comparará con una persona de ideación suicida claramente la meta de seguir viviendo, se consideraría como una gran meta. Es preocupante lo que se deslumbra de la no proyección de Don Ricardo, ya que como se mencionó anteriormente la autoestima es la clave del éxito o del fracaso para una vida plena.

Por otra parte, Cusi (2006) explica que todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y que toda persona puede invocar todos los derechos y libertades, hablar de Proyectos de Vida, al que todos los seres humanos tienen derecho, es hablar de sueños, ilusiones, expectativas, temores, derechos, responsabilidades y oportunidades. Históricamente la sociedad ha presentado



diferentes enfoques y reflexiones hacia las personas con capacidades diferentes, en general todos con una visión social acotada, como consecuencia de la baja expectativa que se ha tenido respecto a sus propias capacidades. Este mismo autor, menciona que los entornos saludables promueven crecimiento, desarrollo y bienestar del individuo e incrementan su calidad de vida, fomentando su bienestar físico, social y emocional, además en la medida en que se propicie oportunidades integradas basadas en la comunidad, se puede lograr que la persona con capacidades diferentes tenga una mayor satisfacción con su estilo de vida, desarrolle sentimientos de afecto y pertenencia como consecuencia de un mayor número de amistades y relaciones interpersonales, alcance una sensación de seguridad que proviene del autocontrol y del control de su entorno personal y finalmente, incremente sus posibilidades de elegir de acuerdo con sus competencias.

El Quinto pilar de la autoestima de Branden (2001), relacionado con "La práctica de vivir con propósito" y que se encuentra en su libro "Los seis pilares de la autoestima", explica que vivir con propósito es utilizar las propias facultades para la consecución de las metas personales que ha elegido, por ejemplo la meta de estudiar, de crear una familia, de empezar un negocio nuevo, de hacer ejercicio, de dedicarle más tiempo a los hijos, pareja, amigos, padres, menciona que son metas que impulsan y vigorizan la vida.

Basándose en lo anterior, se infiere del relato de Don Enrique, que éste se proyecta a corto plazo, tal como se menciona a continuación:

***"Yo me veo, bueno yo creo que en 4 años más voy a tener terribles problemas físicos, como para desempeñarme solo, porque yo soy súper autovalente ahora, me visto me baño solo, pero veo que los años van pasando si quedé discapacitado a los 51 años y ahora tengo 64 años, voy a llegar a los 65 que no los tenía contemplado, cuando caminaba pensaba llegar a los 70 y voy a llegar a los 65 prácticamente con 12 años de discapacitado y yo creo que 4 años más me conformo de esta vida activa, se donde voy a estar después".***

Si se considera la realidad de las personas que sufren dificultades en su salud, y tomando en cuenta las palabras de Branden (2001), el entrevistado anterior asume su responsabilidad de plantearse metas y propósitos de manera consciente.

Por otro lado, Hernán a sus 26 años expresa querer estudiar, poder desempeñarse con sus capacidades intelectuales, ya que presenta gran habilidad comunicativa y creativa, sin embargo, se desilusiona por el bajo acceso a la educación que tienen las personas con capacidades diferentes:

***"Bueno quiero estudiar periodismo, pero era solo una ilusión que ahora no la tengo tanto, porque ninguna Universidad aceptaría a alguien como yo, me dijeron por ahí: Hasta aquí llegaste, tú no podí seguir los Estudios Superiores porque ninguna Universidad tiene apoyo de integración; entonces me cortaron las alas, aunque no me doy por vencido".***

Continuando con Branden (2001) y los pilares de la autoestima, se destaca que en cuanto a la proyección de vida de Hernán, ésta se expresa en sí misma en la actitud de mostrar curiosidad y de estar abierto a las nuevas ideas, a las nuevas experiencias y a las nuevas posibilidades de vida. Además se ratifica su autoestima fuerte, ya que, ésta se expresa a sí misma en la flexibilidad personal al responder a situaciones y desafíos, ya que confía en sí mismo y no ve la vida de manera impedida o fracasada.

Respecto a Don Luis, él no menciona directamente una proyección de vida a largo plazo, todo lo contrario, expresa querer que le resulte favorablemente su entrega de prótesis para poder caminar y actuar de forma más autónoma. Es así como en su relato indica:

***"No, yo no pienso más adelante, Dios me ayudará, solo quiero que me llegue la prótesis para caminar y dejar de ser una carga para mi esposa y mis hijas".***

Por lo tanto, en conclusión se puede decir que en estos casos, las personas con capacidades diferentes no presentan claramente una proyección o expectativa de vida a largo plazo, lo que podría deberse al tipo de autoestima que presentan.

### 4.3.2 Inclusión – Exclusión Social

En este sub-subtema, se debe hacer hincapié, que de los cuatro entrevistados, Don Enrique y Hernán evidencian discriminación. Por su parte Don Luis menciona no sentirla y Don Ricardo no entendía el término. Lo anterior se refleja en el relato de Don Enrique:

***"Existe mucha discriminación, en todos lados... hay que ser realistas, además a uno le ven la pinta o saben donde vive uno, y hay atención preferencial, te atienden mejor y eso pasa en todo el mundo, si ven a un discapacitado pollito, se muere esperando una hora en el consultorio".***

Como se mencionó en el Capítulo III, la discriminación por discapacidad, es definida por la Ley 20.422, como toda distinción, exclusión, segregación o restricción arbitraria 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. Este tipo de discriminación se manifiesta cuando una persona es menospreciada o infravalorada por sufrir algún tipo de discapacidad, bien sea física o mental.

Ammerman (1997), alude a que el desarrollo, que incluye las capacidades y limitaciones que la persona puede manifestar en diferentes momentos de su vida, está determinado e influenciado por fuerzas provenientes de niveles o sistemas, fuerzas que se combinan e interactúan de modo complejo, originando resultados únicos en todas las personas.

Respecto a la inclusión y exclusión social que las personas con capacidades diferentes vivencian, se observó que se encuentran en un estado de cambio constante, siendo influidas por los diferentes contextos y sistemas en los que viven. Es así que los sub-subtemas (Trabajo, Educación, Familia y Derechos legales y civiles) planteados en este subtema surgen a raíz de los 4 sistemas, en los que se encuentran insertos los individuos. Estos sistemas y las fuerzas que hay en ellos se combinan e interactúan de modo complejo, lo que da lugar a funcionamientos que son únicos en cada persona. El primer nivel del Modelo Ecológico se denomina

Ontogénico, y refleja las características propias del individuo. El Microsistema, segundo nivel, refleja las variables que influyen directamente en la persona. Correspondería al conjunto de ayudas técnicas, los propios compañeros de clase, trabajo o grupo de ocio, los diferentes miembros de la familia, etc. El Exosistema, tercer nivel, refleja la comunidad que conforman empresas, centros educativos, culturales, los cuales componen un mismo ámbito o marco de relaciones laborales, educativas y culturales. El último nivel, Macrosistema, refleja las fuerzas sociales y culturales más amplias que influyen y son influidas por el resto de los niveles.

La exclusión e inclusión social se puede vivenciar en todos los niveles descritos, sin embargo, Ammerman (1997), menciona que el ecosistema es el que pertenece a la ecología social amplia de la persona con capacidades diferentes. La promoción de la integración de personas con discapacidad se basa firmemente en la idea de que deben tener habilidades para ser eficaces en sistemas sociales ajenos a sus familias, agrega además que en numerosos estudios se ha encontrado que las personas con capacidades diferentes que hablan sobre sus deficiencias de modo positivo y mostrando auto aceptación, tienen mayor probabilidad de ser vistos positivamente por sus iguales sin discapacidad. Este autor menciona que en la psicología social, es de enorme relevancia para las personas con capacidades diferentes, los prejuicios negativos, que constituyen la base para entender el desarrollo de las atribuciones negativas, ya que si por cualquier razón, algo es percibido como negativo y ello tiene lugar en un contexto inadecuado, entonces los fenómenos psicológicos posteriores adoptarán un curso negativo. En general, el movimiento de la integración en el campo de la discapacidad tiene como misión combatir los prejuicios negativos. Por ejemplo, el entrenamiento en habilidades sociales pretende proporcionar las habilidades que permitirán a las personas con capacidades diferentes ser percibidos de modo positivo en lugar de negativo. La integración y la inclusión tienen como objetivos exponer a unas personas ante otras que presentan discapacidades, de modo que aquéllas no se formen juicios basados en una información mínima o incompleta. Lo anterior se constata en lo expresado por Don Enrique:

***"Tú te imaginarás, que si yo me siento como una persona sumisa ante otras personas, ellas no me van a validar como una persona común y corriente, yo no me quedo callado ante nada, yo me puedo parar frente a cualquiera".***

El sub-subtema "**Trabajo**" corresponde al área inserta en el Exosistema de los individuos, ya que es la línea que involucra el entorno físico y social de las personas. De los cuatro sujetos de estudio, solo Don Enrique posee trabajo no remunerado, Don Luis por su amputación tuvo que dejar de trabajar, y Don Ricardo y Hernán debido a que desde la niñez y lactancia respectivamente han presentado capacidades diferentes, nunca se han desempeñado en el campo laboral.

Don Enrique se desempeña actualmente y de manera voluntaria, como presidente de una organización comunitaria de discapacitados físicos, lo cual significa parte importante de su vida, lo que se puede evidenciar en lo que expresó referente a este tema:

***"Para mí, el trabajar en este club significa todo...hace que yo me sienta vivo, el estar ocupado reactiva mucho la vida del discapacitado..."***

Como se puede ver, el realizar esta actividad dignifica la vida de Don Enrique, ya que sin esto no podría visualizar su vida de otra manera. Cabe destacar además que presenta una alta autoestima y adecuadas habilidades sociales, por lo cual se siente con las capacidades suficientes y deseo de querer estar inserto en la esfera de la ayuda social voluntaria, no existiendo exclusión por parte de las autoridades, por presentar capacidades diferentes.

Por otro lado, para Don Luis gran parte de lo que significa el trabajo, y en este caso, contrario a Don Enrique, es trabajo remunerado, figura frustración, ya que ha tenido que dejar de desempeñarse como contratista debido a la amputación de su pie. En relación a esto indica:

***"No, no, el trabajo para mí se acabó, nunca más podré a ser el mismo, mi vista no me acompaña, mi pie tampoco... cómo me gustaría volver a trabajar, pero ya no tengo las condiciones".***

En su relato se evidencia una frustración evidente, lo que posiblemente se relaciona con el cambio de rutina, ya que Don Luis era un hombre activo, proveedor de su familia, sin embargo, hoy se siente desplazado de su rol protector hacia su esposa e hijas al no poder generar ingresos económicos para su hogar. Respecto a esto señala:

***“... siempre he estado pendiente de la casa, de mi familia, muy apegado a ellos. Bueno antes trabajaba harto, yo era seguro, ahora me siento en la cuerda floja... igual me necesitan. Y lo otro la protección que uno debe brindarle y no estar apto, es ahí donde me siento discapacitado físicamente... yo antes era protector, ahora ellas son las que me cuidan y eso me tiene complicado”.***

Como ya se mencionó con anterioridad, Don Ricardo debido a un accidente que ocurrió en su niñez, resultó con tetraplejia, lo que provocó una parálisis parcial de sus extremidades, por ende nunca ha desempeñado ningún trabajo remunerado. Es así como al respecto comentó:

***“No he trabajado nunca, hago cositas con las manos nomás, con lápiz, solo estudiar y escribir...”.***

Para Don Ricardo el trabajo no significa entregar un servicio a cambio de dinero, más bien para él dentro de sus capacidades el trabajo son acciones en las que se puede desempeñar, como menciona en su relato el escribir o pintar son hoy en día su trabajo.

Para Hernán el trabajo significa esperanza, ha mencionado querer ingresar a la Educación Superior a estudiar una carrera relacionada con informática, tiene la ilusión de que en el futuro pueda optar a algún trabajo donde pueda entregar sus servicios. Por lo que se observó en sus relatos, Hernán no pretende quedarse en la pasividad de la vida, por lo contrario, sueña con seguir una vida activa desempeñándose en algún puesto de trabajo.

De igual manera, los sujetos de estudio, refieren que el campo laboral para las personas con capacidad diferente es reducido, ya que mencionan que ningún

empleador quiere en su equipo de trabajo alguien que no esté bajo los estándares de la normalidad, ya que eso significaría baja producción. Además, expresan que existe gran exclusión por aquello y por la falta de cultura de la sociedad de no saber cómo tratar con una persona con capacidades diferentes, ya que la sociedad sigue creyendo que con este conglomerado de personas se debe interactuar desde el asistencialismo, la caridad y la lástima. Don Luis, en relación a esto, expresó:

***"Dígame, quien va a querer tener a una persona discapacitada en su trabajo, mire, mi oficio es detallista, ver las terminaciones, y con esta vista, adonde me van a contratar, y en silla de ruedas que no me puedo mover con facilidad, no, eso es imposible".***

Respecto al sub-subtema "**Educación**", es importante destacar que Don Luis y Don Enrique tuvieron su educación de forma regular, ya que sus complicaciones físicas se presentaron en su vida adulta. Sin embargo, su percepción frente a la educación coincide en que no existe un acceso expedito para las personas con capacidades diferentes a la educación.

Don Ricardo expresó frente a esto:

***"Bueno, yo quedé chico así, y nunca nadie me dijo que fuera a la escuela, o que viniera alguien a enseñarme las cosas, igual somos de campo y nos quedamos así nomás".***

Don Ricardo presenta su capacidad diferente desde la pre-adolescencia, no alcanzando a terminar su enseñanza básica, a esto se suma una baja situación socioeconómica, poco acceso a redes de apoyo formales, y el residir en una comuna rural, por lo que no tuvo posibilidad de continuar con su educación formal.

Por otra parte, Hernán nace en una época más avanzada y moderna, en donde la sociedad posee conocimiento de las redes de apoyo que permiten facilitar el acceso a la educación. Es así como ingresó a Establecimientos Educativos para niños/as y jóvenes con necesidades educativas especiales de la comuna de Chillán, siendo éstos un gran aporte para su desempeño educativo y formación

personal, pues le ha permitido adquirir las habilidades sociales que hoy día posee. No obstante, vivenció discriminación, tal como lo menciona en el siguiente relato:

**"En el colegio, me acuerdo que el director dijo que no estaban capacitados para tener niños así, yo creo que se asustaban al no saber cómo tratar a alguien como yo".**

El sub-subtema "**Familia**" es un elemento presente en cada uno de los sujetos de estudio, ya que se convierte en algo fundamental para la rehabilitación e integración de la persona con capacidades diferentes. La familia no fue significado de exclusión dentro de los cuatro entrevistados, sino que es un agente socializador integrador. Bajo el Modelo Ecológico, se ratifica lo que menciona Ammerman (1997) y lo observado y escuchado en los sujetos de estudio, que es que a nivel del microsistema, la familia es el principal sistema en el que reside el individuo y el incrementar el potencial de desarrollo de cada persona con capacidades diferentes depende, en gran medida, de que la familia proporcione un adecuado apoyo emocional, social y proveedor de cuidados. Una baja adaptación familiar a la discapacidad afectará negativamente al desarrollo del niño y al bienestar psicosocial, y reducirá su capacidad para vivir y trabajar eficazmente en la sociedad. De hecho, una integración eficaz a lo largo del ciclo vital depende del apoyo y cuidado familiar.

En este sentido la familia ha sido el agente integrador de los sujetos de estudio lo que se evidencia en los siguientes relatos:

***"Me siento contento de estar con vida, lo principal es que supe asumir, ... después de haber sido tan activo y haber quedado discapacitado, la ayuda de la familia, de mis hermanas han sido apoyo para mí, yo no podía echarme a morir porque les iba a joder la vida a ellas... Mi hermana nunca quiso que viviera solo, gracias a ella tengo todas las comodidades y me ha servido para desenvolverme con las demás personas".***

(Don Enrique).



***"Mi familia ha dado todo por mí, ahora son ellas las que me protegen, han sabido salir a delante, sin mi esposa y mis hijas no sé qué hubiera pasado conmigo".***

(Don Luis).

***"Mi mamá me ha tenido que cuidar, mis hermanos ayudaron harto igual para que me sanará, pero no se pudo, pero siempre he sentido apoyo y cariño".***

(Don Ricardo).

***"Yo gracias a Dios vivo con mi madre que me ha enseñando a ser lo que soy, yo me visto solo, como solo, me baño solo, soy bastante autónomo, ella me da amor...".***

(Hernán).

Respecto al último sub-subtema "**Derechos legales y civiles**", dos de los cuatro entrevistados, Don Ricardo y Don Luis, desconocen totalmente la Ley de Discapacidad, Hernán menciona conocer parcialmente la Ley y Don Enrique debido a que es presidente de una organización comunitaria de Discapacitados Físicos, afirma conocer la Ley, destacando lo siguiente:

***"A pesar de que Chile sea un país solidario, me parece que aún se deben mejorar cosas, la sociedad debe hacerse cargo de la discriminación que sufren las personas discapacitadas, por ejemplo en la falta de infraestructura, calles mal hechas, etc., faltan políticas que ayuden a paliar lo que viven muchos discapacitados, por la discriminación".***

Los cuatro sujetos de estudio, manifiestan la necesidad de que las personas tanto con capacidades diferentes o no, conozcan la normativa legal, para exigir sus derechos y cumplir con sus obligaciones. Al respecto Don Luis mencionó:

***"Es importante saber la ley, yo soy sincero, no tengo idea, pero me gustaría saber qué dice..."***

Don Ricardo por su parte relató:

***"Yo no sé de esas cosas"***

Por otro lado, hacen alusión a la poca difusión de la ley, ya que muchas veces no se tiene acceso directo al documento físico de la ley o no existe alguien que la explique cuando se ingresa al mundo de la discapacidad. En relación a esto Don Luis mencionó:

***"Más encima hay que buscar en internet y uno que no sabe de eso, si que se complica la cosa".***

# **CAPÍTULO V**

## **CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS**

## 5.1 CONCLUSIONES GENERALES

Las conclusiones de esta investigación se realizaron a través del recorrido del objetivo general, para dar respuesta a los objetivos específicos. Sintetizando la información recabada y referente a los fines del estudio se puede concluir que:

### **Objetivo Específico N°1: Comprender la percepción que tienen sobre sí mismos/as las personas con capacidades diferentes.**

De acuerdo al primer objetivo específico, se pudo inferir y siendo respaldada esta apreciación por lo sustentos teóricos revisados en esta investigación, que dos de los entrevistados se sienten como personas con capacidades diferentes, no obstante, uno se siente como persona con discapacidad y otro como discapacitado. Lo anterior recae en los tipo de autoestima que presentan cada uno, los dos sujetos que se sienten como personas con capacidades diferentes, manifiestan autoestima fuerte, y no limitan sus habilidades y aptitudes; el sujeto que se ve a sí mismo como persona con discapacidad, presenta autoestima vulnerable, es decir, que es relativa con altos y bajos, por último el entrevistado que siente discapacitado, posee autoestima derrumbada, ya que siente que su vida cambió totalmente. Sintetizando y por lo descrito teóricamente, la percepción que la persona tenga de sí misma, es el reflejo de la mirada que cada persona hace de su capacidad para enfrentar los desafíos de la vida, tales como superar problemas, además de conocer su derecho de tener una calidad de vida feliz.

De acuerdo al sub-subtema "**Autoestima y Valoración**", se utilizó la clasificación de Ross (2013), las cuales son Fuerte, Vulnerable y Derrumbada, se evidenció que la percepción que tienen de sí mismo las cuatro personas con capacidades diferentes, se relaciona a partir de esta clasificación, en donde dos de los cuatro sujetos de estudio presentaron en sus discursos un autoestima fuerte, uno de ellos evidenció en sus relatos una autoestima vulnerable y otro manifestó conducta de autoestima derrumbada.

Respecto al sub-subtema "**Capacidades y habilidades sociales**" y al marco teórico presentado en esta investigación, es que se manifiesta que aceptando y reconociendo que las personas posean capacidades diferentes, son aptas para desarrollar cualquier actividad acorde a su condición, y deben ser consideradas por lo que son y como cualquier persona. En los diferentes encuentros con los sujetos de estudio, tanto individuales como grupales, se pudo observar que tres de ellos poseen adecuadas habilidades sociales, sin embargo, uno presenta déficit en éstas, lo anterior se evidenció, en cómo la persona utilizó su comunicación verbal y no verbal. La percepción de los sujetos de estudio frente al sub-subtema, es que las habilidades sociales son de gran importancia y necesarias para desenvolverse en el mundo social, ya que todo gira en torno a los estándares de la normalidad.

En relación al último sub-subtema es "**Proyección y Expectativa de vida**" y retomando a Branden (2001), el vivir con propósito es utilizar las propias facultades para la consecución de las metas personales que ha elegido, sin embargo, se puede decir que en estos casos, las personas con capacidades diferentes no presentan claramente una proyección o expectativa de vida, lo que se puede inferir que sea a causa del tipo de autoestima que manifestaron y que se explicó en el sub-subtema "Autoestima y Valoración".

**Objetivo Específico N°2: Describir el significado que las personas con capacidades diferentes le atribuyen a las situaciones de inclusión-exclusión social que han vivenciado.**

De acuerdo a este objetivo, se pudo concluir inferir que las personas con capacidades diferentes se encuentran directamente influenciadas por el entorno, y que su desarrollo frente a la sociedad está determinado por fuerzas provenientes de niveles o sistemas externos a ésta.

Se evidenció para el sub-subtema "**Trabajo**", que éste tiene distintas significaciones: Para uno de los entrevistados significa dignificación de su vida, el trabajo voluntario por la ayuda social, enriquece poderosamente la vida de éste entrevistado. Para un segundo sujeto de estudio, el trabajo, en este caso

remunerado, significa frustración, ya que ha dejado su desempeño por limitaciones físicas. Para otro de los entrevistados, el trabajo que realiza no significa entregar un servicio a cambio de dinero, sino que son actividades que desarrolla con gran orgullo, las cuales son pintar y escribir. Y para el más joven de los sujetos de estudio, el trabajo representa esperanza, ya que desea ingresar a la Educación Superior, porque no pretende quedarse en una vida pasiva y sueña con seguir una vida activa desempeñándose en algún puesto de trabajo. De igual manera, los sujetos de estudio, refieren que el campo laboral para las personas con capacidad diferente es reducido, ya que coinciden en la opinión de que ningún empleador quiere en su equipo de trabajo alguien que no esté bajo los estándares de la normalidad, ya que eso significaría baja producción. Además, expresan que existe gran exclusión por aquello y por la falta de cultura de la sociedad de no saber cómo tratar con una persona con capacidades diferentes, ya que la sociedad sigue creyendo que con este conglomerado de personas se debe interactuar desde el asistencialismo, la caridad y la lástima.

Respecto al sub-subtema "**Educación**", es importante mencionar que dos de los entrevistados, tuvieron su educación de forma regular, ya que sus complicaciones físicas se presentaron en su vida adulta. Sin embargo, sus percepciones frente a este sub-subtema, coinciden en que no existe un acceso expedito para las personas con capacidades diferentes. Uno de los entrevistados presenta su capacidad diferente desde la pre-adolescencia, no alcanzando a terminar su enseñanza básica, a esto se le suman los factores: baja situación socioeconómica, poco acceso a redes de apoyo formales y residir en una comuna rural, por lo que no tuvo posibilidad de continuar con su educación formal. Por otra parte, el cuarto entrevistado, nace en una época más avanzada y moderna, en donde existe más conocimiento de las redes de apoyo que permitan facilitar el acceso a la educación. Es así como él ingresó a Establecimientos Educativos para niños/as y jóvenes con necesidades educativas especiales, siendo éstos un gran aporte para su desempeño educativo y formación personal.

En cuanto al sub-subtema "**Familia**" y de acuerdo con los aspectos teóricos de la investigación, ésta es el elemento primordial en cada uno de los sujetos de estudio, siendo fundamental para la rehabilitación e integración de las personas con capacidades diferentes. Se ratificó que la familia es el principal sistema en el que reside el individuo y el incrementar el potencial de desarrollo de cada persona con capacidades diferentes depende, en gran medida, de que la familia proporcione un adecuado apoyo emocional, social y provea de cuidados. Como se menciona, para los cuatro sujetos de estudio, el apoyo y cuidados otorgados por sus miembros familiares, han sido fundamental, para su desarrollo tanto físico como emocional.

Respecto al último sub-subtema "**Derechos legales y civiles**", dos de los cuatro entrevistados, reconocen desconocer totalmente lo que dicta la Ley de Discapacidad, uno de ellos indica conocerla parcialmente y otro afirma conocer la Ley perfectamente, ya que señala la importancia, de que la persona con capacidad diferente debe conocer sus derechos y obligaciones, para exigirlos y cumplirlos como ciudadanos civiles, sin embargo, alude que aún faltan políticas de mayor inclusión de las personas con capacidades diferentes.

**Objetivo General: Conocer las experiencias de vida de personas con capacidades diferentes.**

Respecto al objetivo general de esta investigación, se dio a conocer la experiencia de vida de cuatro sujetos con capacidades diferentes físicas, por situaciones accidentales, de sexo masculino, mayores de edad y residentes en la ciudad de Chillán.

El primer entrevistado fue Don Enrique, de 64 años de edad, casado en dos oportunidades, actualmente es divorciado, se desempeña como Presidente de una Organización Comunitaria. Su capacidad diferente surge a raíz de un accidente automovilístico después de un viaje de paseo a la cordillera, quedando atrapado entre el volante y el asiento, lo que le corta una vértebra de su medula espinal, dejándolo inválido y atado a la silla de ruedas de por vida. Tal situación lo deja con un 80% de discapacidad en sus extremidades inferiores. Luego, en el año 2010, se

volcó en su silla de ruedas eléctrica, debido a los desniveles que se originan en las subidas y bajadas de las rampas de las calles, terminado por amputar parte de su pierna. Lo anterior, lo describe como un cambio radical en su vida, sin embargo, siente alegría de estar vivo, y de algún modo le permitió activar su vida.

El segundo entrevistado fue Don Luis, de 45 años de edad, casado desde el año 1990 con Doña Eufrosina, de esta unión matrimonial nacen dos hijas Carolina de 23 años y María Paz de 15 años. Don Luis gran parte de su vida, se dedicó a ser Contratista, proporcionando materiales, equipos, herramientas y recurso humano para los últimos detalles de la construcción de un edificio, carretera, instalación o cualquier trabajo especial. A los 23 años le detectan la enfermedad de diabetes sin embargo, nunca deja de ser un hombre activo y protector de su familia. En 2011, trabajando en su casa se entierra un clavo en su extremidad inferior izquierda, luego de unos días, se acercó a un Centro de Salud Primario en donde lo trasladaron al Hospital Herminda Martín debido a la gravedad de su situación. Una vez hospitalizado, le comunican que deben amputar el dedo meñique de su pie, ya que se le originó una gangrena, debido a la misma en el transcurso de unas semanas, le amputaron casi la totalidad del pie, dejándole solo el hueso del talón. Estuvo hospitalizado 3 meses aproximadamente, y cuando le dan su alta médica es cuando se da cuenta del cambio que significó tal amputación, ya que de ser un hombre activo pasó a ser completamente pasivo y dependiente de su familia, lo cual le provoca episodios de depresión debido a que no siente validado su rol dentro del grupo familiar.

El tercer entrevistado fue Don Ricardo, de 53 años, oriundo de la comuna de Portezuelo, sin embargo actualmente reside en Chillán, de estado civil soltero, relata que fue un niño activo, que le gustaba jugar con amigos y ayudarle a sus padres a atender un almacén que poseían. A la edad de 13 años, jugado con sus compañeros a lanzarse de una cuerda atada a un árbol, cae al suelo desde una altura de 3 metros, lo cual le causa una tetraplejia, que como consecuencia le produjo parálisis parcial de brazos y piernas ocasionada por un daño en la médula espinal. Desde



aquí que ha estado al cuidado de su madre, quien ha sido aporte fundamental en el desarrollo de Don Ricardo frente a la sociedad.

El último entrevistado fue Hernán de 26 años, se encuentra cursando sus estudios de enseñanza media, y vive con su madre y la pareja de ésta en la ciudad de Chillán. Su discapacidad física se debe a un incidente en el parto, ingiriendo líquido amniótico, lo que le produjo parálisis cerebral del lado izquierdo, que afectó su motricidad, además le produjo problemas sensitivos, cognitivos, de comunicación y percepción. Pese a esto Hernán se nota un joven alegre, optimista y perseverante.

## **5.2 SUGERENCIAS**

Por último, se mencionan algunas sugerencias en relación al tema estudiado, ya que la temática referente a las capacidades diferentes ha sido poco estudiada, y la mayoría de las veces solo con fines estadísticos y no desde un punto de vista cualitativo. Por lo anterior se sugiere:

- En especial para el Trabajo Social, abordar este ámbito, ya que los estudios cualitativos sobre las personas con capacidades diferentes, está teniendo cada vez más fuerza, en diferentes ámbitos, como por ejemplo en inserción laboral.
- Promover los cambios culturales hacia la generación de sentimientos solidarios, para la superación de la discriminación social, que impide la inclusión de la población con capacidades diferentes a la sociedad.
- Contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con capacidades diferentes, generando las condiciones para una participación social en igualdad de derechos y oportunidades.

## BIBLIOGRAFÍA

- Ammerman, R. (1997). Nuevas Tendencias en Investigación sobre Discapacidad. Universidad de las Ciencias – Escuela de medicina. Pensilvania. Estados Unidos.
- Arriaga, E. (2003). La Teoría de Niklas Luhmann. Universidad Autónoma de México. México.
- Balza, Guerrero, Ilija y Rojas (2011). El método biográfico o Historia de vida como modalidad de investigación social cualitativa. Universidad de Los Andes. Colombia.
- Barroso, C. (2012). El método biográfico. España.
- Bel Adell, C. (2002). Exclusión Social: origen y características. Universidad de Murcia. España.
- Branden, N. (2001). Los Seis Pilares de la Autoestima. Madrid. España.
- Bronfenbrenner, U. (1979). La ecología del Desarrollo Humano. España.
- Caamaño, M. (2004). Intervención del Municipio en la Política Social para las Personas con Discapacidad. Chile.
- Cisternas, M. (1997). La discapacidad en Chile: Análisis para un proceso integrador. Revista de Derecho. Vol. 8. Chile.
- Coopersmith, S. (1995). Los antecedentes de la autoestima. Estados Unidos.
- Cusi, B. (2006). Proyecto de vida de la persona con discapacidad. Universidad de los Andes. Publicado en Paso a Paso Vol. 15.1. Colombia.
- Fondo Nacional de Discapacidad. (2004). Estudio Nacional de Discapacidad - ENDISC. Instituto Nacional de Estadística. Chile.

- García, A & Fernández, A. (2005). La inclusión para las personas con discapacidad: entre la igualdad y la diferencia. Colombia.
- García, A. & Zayas, S. (2000). Aproximación al concepto de exclusión social en Análisis de Economía Aplicada. España
- González, M. (2002). Aspectos éticos de la investigación cualitativa. Revista Ibero americana. Guatemala.
- Hernández, R., Fernández C. & Baptista, L. (1997). Metodología de la Investigación. México.
- Husserl, E. (1913). Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica. Alemania.
- Ivanov, A. & Milcher, S. (2008). Inclusión Social y Desarrollo Humano. Centro Regional de Bratislava del PNUD. Eslovaquia.
- Joly, E. (2001). La discapacidad como Construcción Social. Seminario Interdisciplinario "Capacidades y Diferencias". Universidad Nacional de la Plata y Pcia. de Buenos Aires. Argentina.
- Krause, M. (1995). La Investigación Cualitativa: un campo de posibilidades y desafíos. Chile.
- Leal, N. (2003) El método fenomenológico: principios, momentos y reducciones. Caracas: Universidad Nacional Abierta Venezuela.
- MCKay, M. y Fanning, P. (1999). Autoestima. Evaluación y Mejora. España. Ediciones Martínez Roca.
- Marchant, J. (2004). "La Discriminación y el Derecho a la Igualdad". Chile.
- Martínez, M. (1989). Comportamiento Humano. (Nuevos Métodos de Investigación). México: Trillas.

- Mejía, J. (2004). Sobre la investigación cualitativa. Nuevos conceptos y campos de desarrollo. Lima, Perú.
- Muyor, J. (2012). La (con)ciencia del Trabajo Social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basado en derechos. Facultad de Trabajo Social de la Universidad de Almería. España.
- Organización Mundial de la Salud. (2011). Informe Mundial de Discapacidad desarrollado. Suiza.
- Pérez, G. (2004). Investigación Cualitativa retos y desafíos, tomo II: técnicas y análisis de datos. España.
- Pujadas, J. (1992). El método biográfico: el uso de las historias de vida en las ciencias sociales. Madrid.
- Reeder, H. (2011). La praxis fenomenológica de Husserl. Universidad de Texas. México.
- Ross, M. (2013). El Mapa de la Autoestima. Dunken.
- Ruiz, J. (1996). Metodología de la Investigación Cualitativa. Universidad de Deusto. España.
- Sanz, A. (2005). El método biográfico en investigación social: Potencialidades y limitaciones de las fuentes orales y los documentos personales. Universidad de Zaragoza. España.
- Smith, J., Jarman, M. Y Osborne, M. (1996). Hacer análisis fenomenológico interpretativo. En el M. Murray y K. Chamberlain (Eds.), Londres.
- Taylor, S. & Bogdan, R. (1987) Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Editorial Paidós. Barcelona, Argentina y México.
- Taylor, S. & Bogdan, R. (1996) Introducción a los métodos cualitativos de investigación: La búsqueda de significados”.

- Tezanos, J. (2001). La discapacidad dividida. Estructuras de clase y desigualdades en las sociedades tecnológicas. España.

## WEB-GRAFÍA

- Alva, J. (2010). El Término correcto. URL disponible en <http://www.eluniversal.com.mx/editoriales/50620.html>. Consultado en diciembre de 2013.
- Arias, S. (2011). Bronfenbrenner y la teoría del modelo ecológico y sus seis sistemas. URL disponible en <http://www.psicologicamentehablando.com/bronfenbrenner-y-la-teoria-del-modelo-ecologico-y-sus-seis-sistemas/>. Consultado en junio de 2013
- ASODISPRO. (2012). Un mundo diferente con los mismos derechos. URL disponible en: [http://www.asodispro.com/index.php?option=com\\_content&view=article&id=8&Itemid=11](http://www.asodispro.com/index.php?option=com_content&view=article&id=8&Itemid=11). Consultado en noviembre de 2013.
- Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. URL disponible en: [http://www.confe.org.mx/red/1\\_5\\_2\\_temas\\_convencion.htm](http://www.confe.org.mx/red/1_5_2_temas_convencion.htm). Consultado en junio de 2013.
- El concepto de discriminación y su tipología. URL disponible en: [http://recursostic.educacion.es/secundaria/edad/4esoetica/quincena8/quincena8\\_contenidos\\_4.htm](http://recursostic.educacion.es/secundaria/edad/4esoetica/quincena8/quincena8_contenidos_4.htm). Consultado en abril de 2013.
- Federación Internacional de Diabetes (2013) ¿Qué es la diabetes?. URL disponible en <http://www.idf.org/diabetesatlas/5e/es/que-es-la-diabetes?language=es>. Consultado en septiembre de 2013
- Ley de Discapacidad en Chile N° 20.422. URL disponible en <http://www.leychile.cl/Navegar?idLey=20422>. Consultado en octubre de 2013.
- Organización Mundial de Personas con Discapacidad (2011). URL disponible en <http://latinamerica.dpi.org/>. Consultado en junio 2013.

- Pineda, E. y Gutiérrez, N. (2011). El Método Biográfico. URL disponible en <http://experienciasdelainvestigacion.blogspot.com/2011/08/metodo-biografico.html>. Consultado en octubre de 2013.
- Real Academia Española - Término discapacitado. URL disponible en <http://www.wordreference.com/definicion/discapacitado>. Consultado en mayo de 2013.
- Unesco. (2005). Artículo sobre inclusión social. URL disponible en <http://www.unesco.org/new/es>. Consultado en abril de 2013.