



UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO
FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

***“Significados que le atribuyen a su proceso de afrontamiento
los integrantes de la Asociación Regional de Lisiados de
Valparaíso, en relación a su situación de discapacidad física”***

Seminario de Título para optar al
Grado Académico de Licenciatura en Trabajo Social
y al Título de Asistente Social

Alumnas Seminaristas: Srta. Constanza Cerda Oyarzo
Srta. Daniela García Hugueño

Profesor Guía: Sr. Mauricio Ureta Bernal

Institución Patrocinante: Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso

Valparaíso, 2010

Índice temático

Presentación General	1
CAPITULO I: CONTEXTO DE LA EXPERIENCIA	
Presentación	3
1. Contexto de la temática	4
1.1 Discapacidad en Chile	4
1.2 Institucionalidad de la atención en Discapacidad	8
1.2.1 Contexto Regional	9
2. Contexto Institucional	10
2.1 Identificación de la Institución	10
2.2 Objetivos	10
2.3 Antecedentes históricos de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso.	11
2.4 Actividades	13
2.5 Recursos	14
2.6 Estructura Organizacional	15
2.7 Organigrama	18
2.8 Rol del Trabajador Social en la Institución	19
CAPITULO II: MARCO DE REFERENCIA	
Presentación	21
1. Discapacidad como referente conceptual	22
1.1 Antecedentes históricos de la discapacidad	22
1.2 Conceptualización de la discapacidad	25
1.2.1 Concepto desde la perspectiva de los Derechos Humanos	25
1.2.2 Concepto según la Organización Mundial de la Salud (OMS)	25
1.2.2.1 Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías	26
1.2.2.2 Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud	26
1.2.3 Concepto de L. Barton	27

1.2.4	Concepto de Marta Shorn	28
1.2.5	Concepto según Primer Estudio Nacional de la Discapacidad (2004)	28
1.2.6	Concepto según la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad	29
1.2.7	Concepto según nueva ley N° 20.422	29
1.3	Tipología de la discapacidad	39
1.3.1	Tipos de discapacidades	39
1.3.2	Origen de la discapacidad	39
1.4	Modelos de discapacidad	40
2.	Concepto de Significado	47
3.	Concepto de Estrés	49
3.1	Antecedentes	49
3.2	Modelo de los factores psicosociales del estrés	51
3.2.1	Evaluación Cognitiva	52
4.	Estrategias de Afrontamiento como referente teórico-conceptual	55
4.1	Concepto de Estrategias de Afrontamiento	55
4.2	Tipología de las Estrategias de Afrontamiento	56
4.2.1	Estrategias de Afrontamiento Centradas en la Emoción	56
4.2.2	Estrategias de Afrontamiento Centradas en el Problema	57
4.3	Recursos para el afrontamiento	58
5.	Discapacidad y familia	61
5.1	Conceptos de familia	62
5.2	Funciones de la familia	63
5.3	Aspecto Intrafamiliares y Extrafamiliares	64

CAPITULO III: DISEÑO DE INVESTIGACION

	Presentación	66
1.	Metodología de la investigación	67
1.1	Formulación y fundamentación del problema de Investigación	67
1.2	Objetivos	69
1.2.1	Definición de conceptos claves	69
1.3	Enfoque de investigación	71

1.4	Colectivo y muestra	72
1.4.1	Población de Investigación	72
1.4.2	Selección de los casos	72
1.4.3	Criterios de Inclusión	73
1.5	Representatividad de los informantes	73
1.6	Criterios de Rigor de la Investigación	73
1.7	Técnicas de recogida de la Información	74
1.8	Plan de Análisis	75
1.8.1	Categorías conceptuales	75
1.8.2	Categorías inferidas desde la experiencia	75
2.	Descripción del trabajo de Campo	76
3.	Consideraciones Éticas	76

CAPITULO IV: ANALISIS E INTERPRETACION DE LOS RESULTADOS

	Presentación	78
1.	Significación de la discapacidad	81
1.1	Surgimiento de la discapacidad	81
1.1.1	Visión de la discapacidad congénita y/o adquirida a los pocos meses de vida	81
1.1.2	Visión de la discapacidad adquirida en la etapa adolescente y/o de la vida adulta	86
1.2	Proceso de rehabilitación	89
1.2.1	Personas significativas en el proceso de la discapacidad	89
1.2.2	Redes sociales significativas en el proceso de la discapacidad	94
1.3	Visión social de la discapacidad	96
2.	Estrategias de afrontamiento	100
2.1	Estrategias asociadas a los aspectos personales y/o emocionales	100
2.2	Estrategias en relación a aspectos intrafamiliares	106
2.2.1	Desde la familia hacia la persona discapacitada	107
2.2.2	De la persona discapacitada al interior de su familia	109
2.3	Estrategias Asociadas a aspectos extrafamiliares	112
2.3.1	Velar por el cumplimiento de derechos como personas discapacitadas	112

2.3.2	Participación	114
3.	Proyecciones y/o expectativas	117
3.1	Metas personales de las personas discapacitadas	117
3.2	Expectativas sociales en relación a la temática de la discapacidad	118

CAPITULO V: ANALISIS INTEGRADO

	Presentación	124
--	--------------	-----

CAPITULO VI: CONCLUSIONES Y REFLEXIONES DE LA EXPERIENCIA

	Presentación	130
1.	Conclusiones y Reflexiones Temáticas	131
2.	Reflexión Profesional	133
3.	Reflexión Experiencia Personal	134

	BIBLIOGRAFIA	137
--	---------------------	-----

ANEXOS

	Anexo N° 1: Consentimiento Informado	141
	Anexo N° 2: Pauta de Entrevista de las Historias de Vida	142
	Anexo N° 3: Pauta de Entrevista Semiestructurada	143

Índice de Tablas

CAPITULO I: CONTEXTO DE LA EXPERIENCIA

Tabla Nº 1:	Prevalencia de personas con discapacidad en Chile a nivel nacional y regional	5
Tabla Nº 2:	Prevalencia de personas con discapacidad, según variable sexo	6
Tabla Nº 3:	Prevalencia de personas con discapacidad, según rango etáreo	6
Tabla Nº 4:	Prevalencia de personas con discapacidad, según el grado de discapacidad	7
Tabla Nº 5:	Prevalencia de personas con discapacidad, según tipo de discapacidad	7

Índice de Cuadros

CAPITULO II: MARCO DE REFERENCIA

Cuadro Nº 1:	Evolución Histórica de la Discapacidad	22
Cuadro Nº 2:	Cuadro comparativo leyes de discapacidad Nº 19.284 y la nueva ley Nº 20.422	30
Cuadro Nº 3:	Modelos de discapacidad	45

CAPITULO III: DISEÑO DE INVESTIGACION

Cuadro Nº 1:	Casos típicos-ideales	72
Cuadro Nº 2:	Criterios de Rigor en la Investigación	73
Cuadro Nº 3:	Técnicas de Recogida de Información	74
Cuadro Nº 4:	Descripción del Trabajo de Campo	76

CAPITULO V: ANALISIS INTEGRADO

Cuadro Nº 1:	Significación del Afrontamiento de la Discapacidad	127
--------------	--	-----

Índice de Diagramas

CAPITULO II: MARCO DE REFERENCIA

Diagrama N° 1:	Esquema explicativo de la complejidad de la discapacidad	27
Diagrama N° 2:	Modelo de los Factores Psicosociales del Estrés	54

CAPITULO IV: ANALISIS E INTERPRETACION DE LOS RESULTADOS

Diagrama N° 1:	Aspectos familiares incidentes en la formación de una persona con discapacidad en la primera etapa de vida	82
Diagrama N° 2:	Modo de enfrentar la vida ante diversos obstáculos	84
Diagrama N° 3:	Visión de la discapacidad congénita y/o adquirida a los pocos meses de vida	85
Diagrama N° 4:	Visión de la discapacidad adquirida en la etapa adolescente y/o de la vida adulta	88
Diagrama N° 5:	Personas significativas en el proceso de la discapacidad	93
Diagrama N° 6:	Redes sociales significativas en el proceso de la discapacidad	96
Diagrama N° 7:	Visión social de la discapacidad	99
Diagrama N° 8:	Estrategias asociadas a los aspectos personales y/o emocionales	106
Diagrama N° 9:	Estrategias en relación a aspectos intrafamiliares	111
Diagrama N° 10:	Estrategias asociadas a aspectos extrafamiliares	116
Diagrama N° 11:	Metas personales de las personas discapacitadas	118
Diagrama N° 12:	Expectativas sociales en relación a la temática de la discapacidad	121

CAPITULO V: ANALISIS INTEGRADO

Diagrama N° 1:	Afrontamiento de la Discapacidad Física	125
----------------	---	-----

Presentación General

El escenario que presenta la temática de la discapacidad posee múltiples alternativas de abordaje, por lo que Trabajo Social, debiese tomar un mayor protagonismo. Es por ello que el equipo seminarista pretende desarrollar a través de la presente investigación, un proceso que dé cuenta de una temática que contribuya al mayor conocimiento de las personas que tienen algún tipo de discapacidad y que a su vez, propicie el bienestar de aquéllas.

En base a lo anterior, el presente Seminario de Título denominado *“Significados que le atribuyen a su proceso de afrontamiento los integrantes de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso, en relación a su situación de discapacidad física”*, pretende propiciar un mayor acercamiento a la temática de la discapacidad, tanto desde Trabajo Social y desde otras disciplinas, como de las personas que conforman la comunidad.

El presente Seminario de Título se compone, estructuralmente por seis capítulos, mediante los cuales se evidencia el desarrollo de la experiencia que conlleva el proceso de investigación llevado a cabo por las alumnas seminaristas.

El Primer capítulo denominado *“Contextos de la Experiencia”*, presenta contextos temático e institucional, de los cuales se puede visualizar el marco que tendrá el seminario.

El Segundo capítulo corresponde al *“Marco de Referencia”*, ya que expone las perspectivas teóricas y conceptuales que guían el presente seminario.

El Tercer capítulo, referido al *“Diseño de Investigación”*, da cuenta del diseño metodológico en el cual se sustenta el seminario.

El Cuarto capítulo corresponde al *“Análisis e Interpretación de los Resultados”*, mediante el cual se realiza una interpretación y análisis de los discursos de los sujetos en estudio.

El Quinto capítulo es referido al *“Análisis Integrado”*, donde se expone las principales asociaciones y hallazgos del presente seminario.

El Sexto capítulo contiene *“las Conclusiones y Reflexiones de la Experiencia”*, el que corresponde a las reflexiones y conclusiones generadas a partir del proceso.

CAPITULO I: CONTEXTO DE LA EXPERIENCIA



Presentación

Mediante el presente capítulo se dará a conocer el contexto de la experiencia, el cual se configura por un contexto temático e institucional en que se desarrolla el presente Seminario de Título.

Respecto al contexto temático, se expondrán primeramente los principales lineamientos políticos implicados en la temática de la discapacidad a nivel nacional y regional, siendo ésta última la región de Valparaíso, pues es en éste contexto territorial donde se localiza la institución donde se inserta el equipo seminarista.

En relación al contexto institucional, cabe precisar que el equipo seminarista se inserta en la *“Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso”*, realizando todo el proceso que conlleva el trabajo de campo en dicha institución. Es por ello, que para finalizar se expondrán todos los antecedentes relativos a la institución tales como, ubicación, sujetos de atención, objetivos, estructura organizacional, actividades, recursos, implicancia del Trabajo Social, entre otros.

1. Contexto de la temática

1.1 Discapacidad en Chile

En el año 2004, Chile tiene una nueva base estadística en discapacidad producto de la creación del primer Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC), ya que los datos estadísticos existentes hasta antes de este estudio, daban cuenta de las importantes falencias conceptuales a la base de los mismos y las enormes diferencias cuantitativas entre sus datos. La razón principal se encuentra en las diferentes maneras de conceptualizar la discapacidad por cada uno de ellos y el tipo de instrumentos usados.

El CENSO 2002, mediante una pregunta que consultó sobre deficiencias totales y severas, estableció que el 2,2% de la población, presenta una o más deficiencias, equivalentes a 334.377 personas con discapacidad. Dicho CENSO consideró como “Discapacitados” a las personas que declararon ceguera total, sordera total, mudez, lisiados/parálisis y deficiencia mental. El valor de los datos del CENSO es que es una encuesta aplicada al total de la población del país, por lo que los datos obtenidos sobre discapacidad, si bien limitados en cuanto al grado y tipo de discapacidad, permiten establecer como línea base en cada comuna del país el número y condición de personas con discapacidades severas.

Por otro lado, la encuesta CASEN 2003, señala que un 3,6% de la población en Chile tiene a lo menos una discapacidad, es decir, 565.913 personas. Esta cifra corresponde a las personas que declararon tener alguna deficiencia, que es la forma en que conceptualiza la discapacidad, es decir, a partir de las deficiencias: para oír, para ver, para hablar, deficiencia mental, deficiencia física y deficiencia por causas psiquiátricas.¹

Por otra parte, el ENDISC supone un esfuerzo por dar cuenta de la riqueza conceptual y práctica que ha sustentado y motorizado la acción de amplios sectores de la sociedad, por promover y materializar los derechos a la plena integración social de las personas con discapacidad. Es por ello, que el ENDISC Chile (2004), recoge una nueva y relevante información acerca de las condiciones de la discapacidad de la población, acercándose a un mayor diálogo estadístico con estándares internacionales hoy vigentes. Este estudio maneja un concepto de discapacidad que le entrega un valor a la capacidad de inserción del individuo en el medio concreto. Sus resultados pasan a constituir una nueva línea base, que deberá servir como pilar para articular una estadística en discapacidad, moderna y sistemática para Chile.

¹ Gobierno de Chile (2004). Primer estudio nacional de la discapacidad en Chile / ENDISC-CIF: Chile.

A continuación, se darán a conocer los datos estadísticos obtenidos del estudio realizado por SENADIS (ex Fonadis) del 2004 (ENDISC), en relación a la prevalencia nacional y regional de la discapacidad, según sexo, según rango etáreo, según grado y según tipología.

Tabla Nº 1: Prevalencia de personas con discapacidad en Chile a nivel nacional y regional

Región	Nº de personas	Porcentaje/Prevalencia
I	62.937	14,8%
II	56.217	11,4%
III	38.693	13,2%
IV	80.683	13,2%
V	139.399	8,5%
VI	125.533	15,1%
VII	168.251	17,8%
VIII	305.132	15,1%
IX	160.163	17,6%
X	159.354	14,4%
XI	13.507	13,4%
XII	11.186	6,9%
Región Metropolitana	747.017	11,6%

Fuente: SENADIS (ex Fonadis) 2004

Según lo observado en la tabla Nº 1, se evidencia que la discapacidad se presenta en un amplio sector de la población, constituyéndose en la región de Valparaíso alrededor de ciento cuarenta mil personas que poseen algún tipo de discapacidad. Sin embargo, a pesar de encontrarse bajo el promedio nacional, no deja de ser relevante la cantidad de personas que vivencian esta condición de la cual nadie está exento.

Tabla Nº 2: Prevalencia de personas con discapacidad, según variable sexo

Variable	Nº personas	Porcentaje	Por Nº de Hab.
Hombres	863.496	41,8%	1 de cada 11
Mujeres	1.204.576	58,2%	1 de cada 7

Fuente: SENADIS (ex Fonadis) 2004

Cabe destacar que la diferencia según el sexo, dice relación con lo observado a nivel nacional, puesto que hay una mayor cantidad de mujeres que tienen algún tipo de discapacidad, no así los hombres que presentan un porcentaje inferior a éstas. Por lo que se visualiza que el género femenino que se encuentra en esta situación, tendrá mayores requerimientos en todos los aspectos involucrados en la temática.

Tabla Nº 3: Prevalencia de personas con discapacidad, según rango etáreo.

Tramo de edad	Nº de Personas	Porcentaje
0 a 5 años	22.748	1,1%
6 a 14 años	95.131	4,6%
15 a 29 años	171.649	8,3%
30 a 64 años	1.054.716	51%
65 años y más	725.983	35,1%

Fuente: SENADIS (ex Fonadis) 2004

De lo observado, se destaca que el tramo de edad que presenta un mayor porcentaje, corresponde a aquéllos que se encuentran entre los 30 y 64 años de edad, lo que dice relación con el rango etáreo que presentan los sujetos en estudio de la respectiva investigación.

Tabla Nº 4: Prevalencia de personas con discapacidad, según el grado de discapacidad

Variable	Nº Personas	Porcentaje	Por Nº de Hab.
Leve	1.150.133	7,2%	1 de cada 4
Moderada	515.997	3,2%	1 de cada 31
Severa	403.942	2,5%	1 de cada 40

Fuente: SENADIS (ex Fonadis) 2004

La tabla Nº 4 evidencia que existe un mayor porcentaje de personas que presentan un grado de discapacidad leve, lo que refleja que este segmento tenga menores dificultades para desenvolverse en la cotidianidad, mientras que en la situación de las personas que tienen un grado severo de discapacidad enfrentarán un proceso de mayor dificultad.

Tabla Nº 5: Prevalencia de personas con discapacidad, según tipo de discapacidad

Variable	Porcentaje
Física	6,4%
Visual	4%
Viscerales	2,9%
Múltiples	2,2%
Intelectual	1,9%
Auditiva	1,8%
Psiquiátrica	1,6%

Fuente: SENADIS (ex Fonadis) 2004

Lo observado en esta última tabla, dice relación con la gran cantidad de personas que evidencian una discapacidad física, la cual se constituye en un 6,4% del total de la población que vivencia algún otro tipo de discapacidad; siendo una de las características de los sujetos en estudio el poseer una limitación física, por lo que forman parte de este sector.

1.2 Institucionalidad de la atención en Discapacidad

El sector público cuenta para la atención de las personas con discapacidad con instituciones tales como Oficinas de carácter municipal, Instituciones de Salud y el Servicio Nacional de la Discapacidad (ex Fonadis).

Esta última instancia ha vivenciado un proceso de transformación el cual da cuenta de un cambio significativo, pues pasó de ser un Fondo a un Servicio Nacional para la Discapacidad, cambio que será expuesto con mayor detalle a continuación.

En el año 1994, por mandato de la Ley 19.284 sobre “Integración Social de las Personas con Discapacidad” fue creado el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS), constituyéndose en un servicio público autónomo, con plena capacidad para adquirir, ejercer derechos y contraer obligaciones, cuya finalidad era administrar los recursos mencionados en el artículo 54, el cual hace referencia al patrimonio del Fondo, declarando que éste se constituye por los bienes muebles e inmuebles que adquiriera a título gratuito u oneroso, y especialmente por determinados recursos establecidos en dicha ley. Asimismo, FONADIS se relaciona con el estado a través del Ministerio de Planificación, cuya misión es *“promover la inclusión social y el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la integración y ejecución territorial de las políticas públicas en discapacidad”*. Además, el Fondo Nacional de la Discapacidad, dispone de oficinas regionales a nivel nacional, siendo una de éstas la Oficina de Coordinación Regional Valparaíso, cuyo funcionamiento sigue los lineamientos generales del quehacer de la dirección nacional del FONADIS, la cual enmarca su visión y accionar.

Por otra parte, la existencia de la ley genera inevitablemente la necesidad de determinar cómo el Estado chileno dará cumplimiento a las indicaciones emanadas de ésta; lo cual en conjunto con las demandas de las personas con discapacidad, sus familias, instituciones públicas y privadas, y la sociedad civil, desemboca en el diseño de la Política Nacional de la Discapacidad, el año 1999.

El 10 de Febrero de 2010 se lleva a cabo en Chile la publicación de una nueva ley para las personas con discapacidad correspondiente a la Ley 20.422, la cual establece *“Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de personas con Discapacidad”*, creándose por mandato de ésta ley el **Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS)**, organismo que se constituye en un servicio público funcionalmente descentralizado y desconcentrado territorialmente, que tiene por finalidad promover la igualdad de oportunidades, inclusión social, participación y accesibilidad de las personas con discapacidad, relacionándose éste con el Presidente de la República por intermedio del Ministerio de Planificación. Es así que desde SENADIS se han abierto oportunidades para las personas con discapacidad, promoviéndose la participación social y el pleno ejercicio de sus derechos, creándose mayores oportunidades en los diversos sectores, tanto públicos como privados, que permitan avanzar hacia una cultura más inclusiva. Por último, cabe destacar que el Servicio Nacional de la Discapacidad será, para todos los efectos legales, el sucesor y continuador legal del Fondo Nacional de la Discapacidad.

1.2.1 Contexto Regional

La focalización territorial del *Servicio Nacional de la Discapacidad en la Región de Valparaíso*, presenta una marcada tendencia en los ámbitos de equiparación de oportunidades, en acceso al trabajo y rehabilitación, siendo ejes estratégicos y de mayor demanda a nivel regional. Es así como instancias de desarrollo microempresarial, salas de rehabilitación y crecimiento y fortalecimiento de Centros Comunitarios de Rehabilitación, se han convertido en pilares fundamentales del trabajo de la Oficina Regional.

Entre los desafíos regionales se focalizan las acciones para el logro de mayores espacios y mecanismos de participación ciudadana en el diseño, implementación y evaluación de los productos estratégicos, además, de establecer canales comunicacionales efectivos que reflejen las demandas regionales y las brechas en el ámbito de derechos de las personas con discapacidad. Todo ello con la finalidad de avanzar hacia el fortalecimiento de las instituciones y organizaciones de la región, y de esta forma contar con una sociedad informada con ejercicio activo de sus derechos.

Según los datos del Primer Estudio Nacional de la Discapacidad, el 8,53% de la población regional presenta algún tipo de discapacidad, es decir, 139.399 personas de la región de Valparaíso conforman este sector. Asimismo, el estudio indica que una de cada doce personas de la región, tiene discapacidad y que uno de cada cuatro hogares tiene al menos un integrante con discapacidad.

2. Contexto Institucional

2.1 Identificación de la Institución

Nombre de la Institución: Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso (ARLV).

Dirección: Melgarejo Nº 669, Edificio intendencia de Valparaíso.

Teléfono: 09/4453441 (Presidente de la asociación)

Representante Legal: Sr. Rodolfo Galindo Álvarez (Presidente)

Sujetos de Atención: Personas que presentan una discapacidad física, sin límite de edad.

Tipo de Institución: Organización sin fines de lucro, orientada para personas adultas con discapacidad física.

2.2 Objetivos

La Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso, se rige bajo los lineamientos que se desprenden de un estatuto que aborda diferentes temáticas para desempeñarse como una organización social efectiva, siendo sus finalidades las declaradas en el artículo Nº 3 de dicho estatuto, las que se presentan a continuación:

- Fomentar los vínculos de amistad y ayuda mutua entre los lisiados de la región y propender al Bienestar y Rehabilitación general.
- Promover la capacitación de sus asociados.
- Intensificar las relaciones de lealtad entre sus integrantes, contribuyendo al desarrollo de Chile.
- Estimular la participación de sus miembros en actividades sociales, culturales y deportivas, intensificando las relaciones por este medio, entre sus integrantes a través de toda la región, como asimismo, con aquéllas instituciones extranjeras que tengan igual o similar finalidad.
- Propender a la creación de fuentes de trabajo, como una forma de ayudar a la rehabilitación de sus miembros.

2.3 Antecedentes históricos de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso

En Chile se crean las primeras leyes de la discapacidad a finales de los años 60 y principios de los 70, lo que motivó la creación de una organización entre personas que se encontraban en situación de discapacidad, denominada "*Asociación Chilena de Lisiados*" (ASOCHILI), siendo fundada el 4 de Noviembre de 1971, encontrándose en un periodo de formación orgánica hasta 1973.

Entre el periodo correspondiente a los años 1974 a 1976, se generan actividades recreativas, deportivas, sociales y culturales, siendo una etapa en que se dedica sólo a lo recreativo; sin embargo, dos años más tarde, la institución forma un alianza con otras discapacidades (sordos, mudos y ciegos) y se crea una fuente laboral debido al funcionamiento de una imprenta, así mismo en este periodo se realiza un convenio con diversas empresas para desarrollar actividades laborales en éstas, entre las que se destacan: Té Supremo, Productos Torre, Lever Chile y Chiletabacos.

Posteriormente, se forma la Organización de Derecho, adquiriendo la Personería Jurídica el 5 de Octubre de 1979, denominándose "*Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso*". Desde este periodo se da término a la alianza con otras discapacidades y se forman nuevos talleres laborales. A su vez, en 1984 a la asociación le es cedido un local en comodato por Bienes Nacionales, localizado en el plan de Valparaíso, ubicado en calle Edwards Nº 685.

Entre los años 1983 a 1986, hay un incremento en las actividades laborales, sin embargo éstas son muy precarias económicamente, ya que derivaban del Plan del Empleo Mínimo (PEM), el cual es un programa para cesantes que se implementó en el periodo correspondiente al Gobierno Militar, con una remuneración bastante baja.

El periodo entre 1987 a 1994 corresponde a una etapa de capacitación de los socios, puesto que se crean diversos cursos: hilado de conejo, tornería mecánica, tejido a telar, curtido en cuero, joyería y policromía. En esta etapa, la institución incorpora a una Agrupación con la finalidad de realizar actividades sociales, denominada "**Tribu Huilliche**", la cual tiene como objetivo realizar el cumplimiento de los deseos de los niños con cáncer terminal quienes carecían de recursos económicos. Además, a finales de este periodo (1994), se publica la *ley 19.284 de "Integración Social de las Personas con Discapacidad"*, la cual pretende dar a conocer los derechos de las personas en situación de discapacidad y a generar una mayor sensibilización de la comunidad frente a ésta temática.

En el año 1995, funciona en la institución en convenio con la Municipalidad de Valparaíso y la Universidad de Playa Ancha, un trabajo realizado por dos alumnos de la Carrera de Educación Física, pertenecientes a dicha Universidad, cuya finalidad fue integrar a los miembros de la asociación a las diversas actividades deportivas adaptadas para personas en situación de discapacidad.

Esta Institución entre 1995 y el 2003 adquiere un rol más protagónico en el ámbito de la Discapacidad y es así como promueve y organiza eventos, tales como:

- a) Un encuentro regional con la participación de cinco discapacidades (físicas, mentales, sordos mudos, ciegos y esquizofrénicos) con la finalidad de estudiar, analizar y evaluar la ley 19.284 de Integración de las Personas con Discapacidad (1996).
- b) Entre los años 1998 y 1999 se realiza un Encuentro Regional de Información, Cultura y Arte de Personas con Discapacidad (INCAD), siendo la primera realizada en Chile, cuya finalidad era que las personas con discapacidad presentaran a la comunidad sus habilidades artísticas en las áreas de la música, pintura, canto, poesía, danza, teatro, artesanía, entre otras. Este evento se realizó en diferentes lugares públicos, correspondientes al Parque Italia y Plaza Victoria, con la participación de organizaciones a nivel nacional. En 1999, la institución participa en una actividad realizada en la calle del niño (Pedro Montt) a través de un taller de concurso de pintura infantil.
- c) En el 2001, se formó la escuela de Regularización de Estudios Básicos para adultos, en sus tres niveles: Ágrafos, segundo nivel de 1º a 4º y tercer nivel de 5º a 8º básico, integrando además a familiares, amistades de socios y personas con diferentes discapacidades. Esta escuela se inicia con el reconocimiento del Ministerio de Educación, a través de la Corporación de Educación de la Municipalidad de Valparaíso.
- d) En el año 2002 se licitó y realizó un proyecto Fonadis (actual SENADIS) en el área cultural (teatro, títeres, pintura y repujado en papel reciclado), el cual tuvo una duración de 10 meses y contó con la participación de 60 personas aproximadamente, en situación de discapacidad (mental, sensorial y física).
- e) COPA GENESIS, este fue un evento deportivo, en su primera versión correspondió al desarrollo de básquetbol (adaptado a sillas de ruedas) y baby fútbol, realizado en 1998. En los años posteriores sólo se desarrollaron competencias de básquetbol. Desde su inicio y hasta el año 2003 se han realizado seis campeonatos en el cual participaron equipos de: Iquique, Santiago, Quillota, Lota, Concepción y Valparaíso.
- f) En el año 2003, en convenio con la Municipalidad de Valparaíso, se realiza en la “Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso”, un taller de Desarrollo Personal en dicha institución, llevado a cabo por un profesional de la salud (psicólogo).
- g) La asociación dentro de sus actividades sociales, desde el año 2003 apadrinó a la Fundación Dr. Leonel Cooper, la cual acogía a niños con discapacidad física severa y a niños en situación de abandono, realizando en beneficio de éstos diversas actividades centradas en el deporte y recreación.

En el año 2004, algunos socios se benefician con la participación que entrega la Municipalidad a través de los cursos FOSIS, lo que permite ampliar los conocimientos personales de dichas personas, los cuales consistieron en los talleres de joyería, reparación de sillas de ruedas, construcción de bastones y carros post-operatorios y un taller de artesanía. Asimismo, los socios reciben dos becas para realizar un curso denominado “Armado y Desarmado de Computadores”, realizado por la organización VALORA, a través de los cursos SENCE.

Desde el 2005, se realiza un proyecto en conjunto con la agrupación ODISEA, el cual está focalizado para las personas con discapacidad de diferentes instituciones de la ciudad, el que tiene como finalidad la reinserción laboral de dichas personas. En éste mismo año, la Asociación Regional de Lisiados, realiza un ciclo de eventos culturales y de solidaridad, lo que permite ayudar a socios o personas con carencias económicas, para sus tratamientos médicos.

En el periodo (2000 – 2008) se han realizado jornadas de rehabilitación para los integrantes de la *Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso*, realizadas en conjunto por alumnos en práctica y un profesor de la Universidad de Playa Ancha perteneciente a la Carrera de **“Tecnología en Deporte y Recreación”**, lo cual contribuyó a un proceso de retroalimentación por ambas instituciones (Upla y ARLV). A su vez, algunos socios participaron de charlas efectuadas por ellos, para dar a conocer su situación a distintos actores sociales pertenecientes a la respectiva institución estudiantil.

Desde el 1 de Julio del 2009, la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso fue trasladada desde las dependencias ubicadas en calle Edwards a un recinto de Bienes Nacionales, correspondiente al zócalo de la Intendencia de Valparaíso (subterráneo), el cual no cumple con las condiciones de accesibilidad e infraestructura apropiada para personas en situación de discapacidad.

2.4 Actividades

Las actividades que realiza la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso se focalizan en tres acciones que la institución ha ejecutado, siendo éstas:

- **Reparación y mantención de artículos ortopédicos:** Actividad enfocada a otorgar un servicio de reparación y mantención de instrumentos ortopédicos, tanto a los integrantes de la Asociación como a aquellas personas de la comunidad que presentan discapacidad física, optimizando de esta forma el desenvolvimiento de sus actividades diarias, lo que contribuye a mejorar la calidad de vida de éstas. Con lo anterior, se pretende contribuir a la inserción laboral de las personas en situación de discapacidad física, entregar un servicio inmediato y eficaz a través de la reparación y mantención de instrumentos ortopédicos, contribuir a solventar los gastos de los socios en la reparación de dichos instrumentos y a su vez alivianar el alto costo de estos para las personas en situación de discapacidad y aportar un ingreso económico permanente a la institución para sustentarse y lograr su permanencia a través del tiempo.

- **Programa de actividad física, recreativas y deportivas para discapacitados:** Actividad llevada a cabo producto de un convenio realizado entre la Asociación y la Universidad de Playa Ancha, permitiendo que alumnos y personas discapacitadas interactúen de forma armónica y fraterna, siendo beneficiadas ambas instituciones de las actividades realizadas. Los alumnos que preparan las actividades son estudiantes de la carrera de Tecnología en Deporte y Recreación, quienes realizan programas de Actividad Física Adaptada y que van dirigidas a los integrantes de la Asociación. Entre las actividades físicas adaptadas a los socios se encuentran las siguientes: ejercicios que desarrollan la capacidad física de la persona (fuerza, potencia, resistencia, entre otros), ejercicios y/o juegos de motricidad básica, juegos de sensibilización perceptiva, actividades de ocio y tiempo libre y expresión corporal (de carácter lúdico y que mejore el lenguaje del cuerpo).
- **Discapacitados integrados al mundo de la información:** Actividad focalizada en la creación de un centro de información, que considera amplias facilidades de acceso para las personas que se encuentran en situación de discapacidad, que contribuyan a la inclusión de dichas personas al mundo de la información, y que a su vez no cuentan con los recursos económicos necesarios para acceder a herramientas de esta índole. De igual modo, se pretende instruir a las personas que se encuentran en esta situación de limitación física y sensorial, con el fin de aprender un mayor manejo de las herramientas de la informática y maximizar su uso, constituyéndose en un centro de difusión hacia la comunidad, respecto de la realidad de este sector de la población.

Además, se realizan diversas actividades que no son ejecutadas de forma continua en dicha institución, siendo éstas principalmente las siguientes:

- Visitas sociales (socios enfermos)
- Reuniones con diferentes organismos públicos
- Cursos de internet y clases de nivelación de estudios básicos.

2.5 Recursos

- *Recursos Humanos*

En lo que respecta al recurso humano, se cuenta con los integrantes de la directiva de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso y los socios que conforman esta institución.

- *Recursos Materiales*
 - Todas aquellas herramientas que conforman el Taller de Ortopedia.
 - Artículos Ortopédicos (sillas de ruedas, órtesis, prótesis, catres clínicos, carros post operatorios y bastones)
 - Ocho computadores

- *Recursos Financieros*

La cuota mensual ordinaria será determinada por la Asamblea General Ordinaria, del año correspondiente a propuesta del Directorio, y no podrá ser inferior al 5% ni superior al 10% de una Unidad Tributaria Mensual. Asimismo, la cuota de incorporación será propuesta al Directorio y no podrá ser inferior al 10% ni superior al 15% de una Unidad Tributaria Mensual.

2.6 Estructura Organizacional

En relación a este punto se puede mencionar la forma en cómo se distribuyen los cargos de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso.

La institución es dirigida por un Directorio, compuesto de: un Presidente, Secretario General, Tesorero y 2 Directores, quienes tendrán una numeración correlativa a la votación obtenida.

- *Atribuciones y deberes del Directorio*
 - Dirigir y velar por que se cumplan sus Estatutos y las finalidades perseguidas por la Asociación.
 - Administrar los bienes sociales, e invertir sus recursos.
 - Citar a Asamblea General de socios, tanto ordinarias como extraordinarias, en la forma y época que se señalen en los estatutos.
 - Redactar los reglamentos que se estimen necesarios, para mejorar el funcionamiento de la Asociación y de los diversos departamentos que se creen, para el cumplimiento de sus fines y someter dichos reglamentos a la aprobación de la Asamblea General y de todos aquellos asuntos que estime necesario someter a una deliberación.
 - Cumplir los acuerdos de las Asambleas Generales.
 - Rendir cuenta por escrito ante la Asamblea General, tanto de la marcha de la institución como de la inversión de sus fondos, mediante una memoria, balance, inventarios que en

esa ocasión se someterá a la aprobación de los socios y de la marcha de la institución durante el periodo que empiezan sus funciones.

- Aplicar las medidas disciplinarias que autoricen los estatutos.
- Proponer a la Asamblea General Ordinaria, dentro de los valores mínimos y máximos que indican los estatutos, el monto de las cuotas de incorporación y ordinaria mensual, a que estarán obligados los socios en el respectivo periodo social.
- Resolver las dudas y controversias que surjan con motivo de la aplicación de los estatutos y reglamentos.
- Proponer a la Asamblea General, la designación de los representantes de la institución, ante los Organismos y demás instituciones, tanto nacionales como extranjeras, que correspondan.

- *Funciones del Presidente del Directorio*

El Presidente del Directorio lo será también de la Asociación, representará judicial y extrajudicialmente a la institución, tendrá las demás atribuciones que señalan los estatutos, y en especial, las siguientes:

- Presidir las sesiones del Directorio y la de las Asambleas Generales.
- Fiscalizar la marcha de la institución.
- Cumplir y hacer cumplir los acuerdos del Directorio, de las Asambleas Generales y las disposiciones de los estatutos y de los reglamentos; sin perjuicio de las disposiciones que los estatutos encomienden al Secretario General, Tesorero y otros funcionarios que designe el Directorio.
- Firmar conjuntamente con el Secretario General, toda correspondencia oficial de la institución.
- Resolver cualquier asunto urgente que se presente, y dar cuenta de ello en la primera sesión del Directorio, para los efectos de la ratificación de lo actuado.

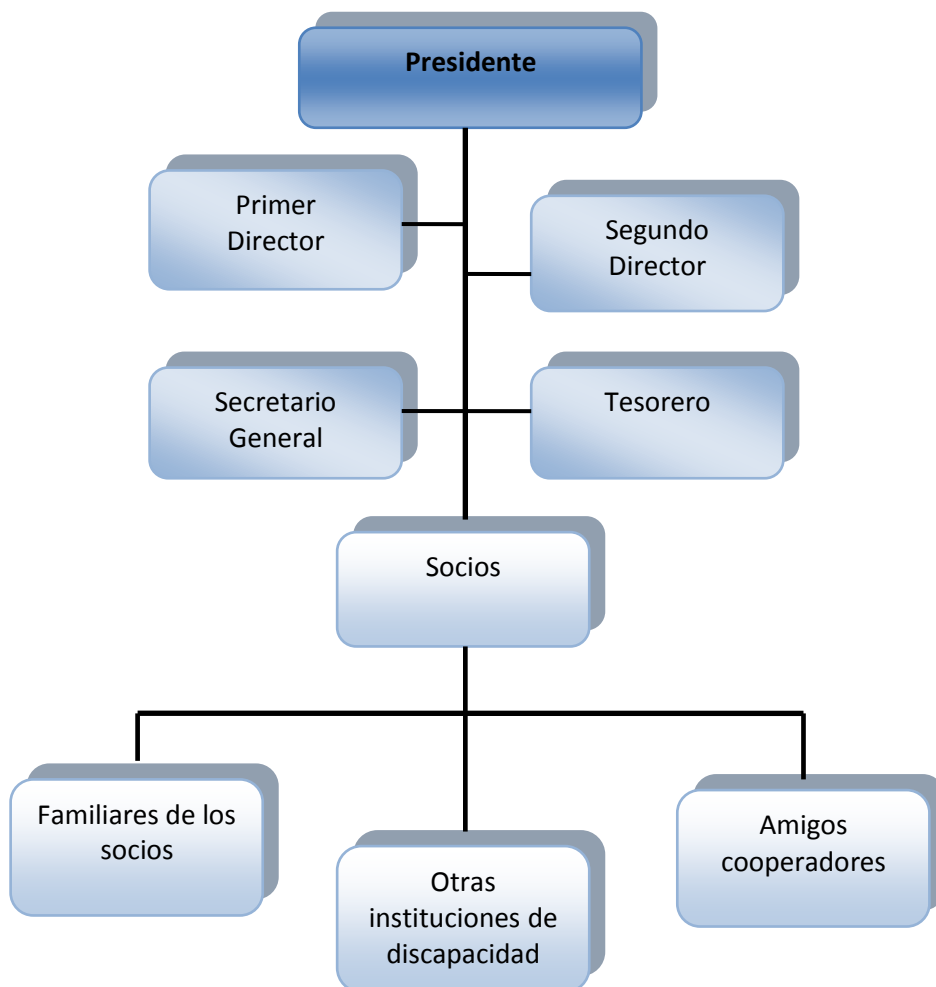
- *Funciones del Secretario General*

- Desempeñar como ministro de Fe, en todas las actuaciones, en que le corresponda intervenir y certificar como tal, la autenticidad de las resoluciones o acuerdos del Directorio y de la Asamblea General.

- Redactar y despachar, bajo la firma del Presidente y la suya, toda la correspondencia, relacionada con la Asociación.
 - Llevar al día el archivo de toda la documentación de la institución.
 - Contestar personalmente y dar curso a la correspondencia de mero trámite.
 - Tomar las actas de las sesiones del Directorio y de las Asambleas Generales, redactarlas e incorporarlas antes de que el respectivo organismo se pronuncie sobre ellas, en los libros respectivos, bajo su firma.
 - Redactar el texto de los acuerdos y de las indicaciones o proposiciones presentadas en el curso del debate, haya habido o no pronunciamiento de la Sala sobre ellas.
- *Son deberes y obligaciones del Tesorero, como encargado y responsable de la custodia de los bienes y valores de la Asociación.*
 - Rendir finanza a satisfacción del Directorio, al hacerse cargo de sus funciones, de conformidad a las disposiciones del reglamento. Los gastos de constitución de la garantía serán cargo de la institución.
 - Llevar al día los Libros de Contabilidad, de conformidad con lo que al respecto se disponga en los reglamentos.
 - Mantener depositados en cuenta corriente, en la institución bancaria que acuerde el Directorio, los fondos de la Asociación.
 - Efectuar conjuntamente con el Presidente todos los pagos o cancelaciones relacionadas con la institución, debiendo al efecto, firmar los cheques, giros y demás documentos necesarios.
 - Organizar la cobranza de las cuotas y de todos los recursos de la entidad.
 - Exhibir a las comisiones correspondientes, todos los libros y documentos de la Tesorería, que les sean solicitados para su revisión o control.
 - Presentar en forma extraordinaria un estado de tesorería cada vez que lo acuerde el Directorio o la Asamblea General de Socios, y anualmente a la Asamblea General Ordinaria, un Balance General de todo el movimiento contable del respectivo periodo.
 - Llevar y mantener al día los inventarios de todos los bienes de la institución.

- *Funciones correspondientes a los Directores*
 - Integrar las comisiones de trabajo que acuerde el Directorio o la Asamblea General.
 - Asistir con puntualidad y regularidad a las sesiones de Directorio y a las Asambleas Generales.
 - Cooperar al cumplimiento de los fines de la Asociación y a las obligaciones que incumben al Directorio.
 - En los casos de ausencia del Presidente y del primer Director, presidir las sesiones del Directorio o de las Asambleas Generales. Asimismo, presidir las sesiones en el orden correlativo que les corresponda.
- *Función de los Socios Cooperadores*
 - Son aquellos que solo tienen la obligación de pagar puntualmente las cuotas sociales, sean ordinarias o extraordinarias

2.7 Organigrama



Fuente: Elaboración Equipo Seminarista

2.8 Rol del Trabajador Social en la Institución

El equipo seminarista se inserta en una institución sin fines de lucro, denominada Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso, la cual no presenta un equipo de profesionales idóneos para el desarrollo de un trabajo interdisciplinario que se adecúe a las necesidades de la institución, principalmente de un Trabajador Social, pues se considera indispensable la intervención en diversos niveles (caso, grupo y comunidad) por parte de este profesional hacia los integrantes pertenecientes a la Asociación, puesto que deben entregar una atención, ya sea focalizada a nivel grupal como a su vez gestionar redes sociales que permitan contribuir a la mejora de la calidad de vida de sus integrantes.

Sin embargo, al no haber un profesional que oriente a los integrantes de la Asociación referente a todos los aspectos sociales involucrados en la temática de la discapacidad, hay una carencia de conocimientos respecto a la legislación vigente y de todos los ámbitos que abarcan esta materia. Es por ello, que es esencial que el Trabajador Social tenga cabida dentro de la institución, pues no solo este propenderá al logro del bienestar de los integrantes sino que también puede realizar una intervención con sus figuras significativas, especialmente con la familia de los socios, pudiendo contribuir a optimizar el proceso de afrontamiento de la discapacidad.

CAPITULO II: MARCO DE REFERENCIA



Presentación

A continuación se presenta el Marco de Referencia, el cual entregará el sustento teórico a la configuración del presente documento. De esta forma, éste se constituye en el elemento que permite tener una visión integral respecto de la temática en estudio, lo que se evidencia a través de los referentes teóricos expuestos en el presente capítulo.

Cabe señalar que éstos referentes se desarrollan en dos ejes temáticos, los cuales se exponen a continuación.

- ***Discapacidad como referente conceptual***

Este eje temático es esencial para comprender la discapacidad desde una perspectiva teórica, siendo posible entrelazarlos con otros.

- ***Estrategias de afrontamiento como referente teórico-conceptual***

En relación a los mecanismos de afrontamiento, estos adquieren gran significancia para la investigación, puesto que a través de éstos es posible visualizar y comprender los significados que le otorgan los propios sujetos en estudio a su proceso de afrontamiento.

1. Discapacidad como referente conceptual

1.1 Antecedentes históricos de la discapacidad

La discapacidad ha trascendido en la historia, ya que se ha presentado en diferentes periodos y contextos históricos de la humanidad. Es por ello, que las personas que se encuentran en esta situación, han debido experimentar diferentes formas de relación con la sociedad, puesto que según la época en que se encuentran inmersos, se observan determinadas connotaciones de la discapacidad; lo cual permite una configuración de la evolución en torno a esta temática.

Cuadro Nº 1: Evolución Histórica de la Discapacidad

Periodo histórico	Perspectivas sociales en relación a la discapacidad
<i>Antigua Grecia</i>	<p>Se caracterizaba por el culto a la belleza y a la perfección física, por lo tanto las personas con limitación física eran consideradas “débiles y deformes”.</p> <p>A las personas con tales condiciones se los apartaba de la comunidad, pues se los consideraba incapaces de sobrevivir una existencia acorde con las exigencias sociales establecidas, por lo tanto al ser alejados del medio, no tenían mayor interacción con la sociedad. Es así, que las personas con discapacidad eran expulsadas de las ciudades o en ocasiones exterminadas.</p> <p>Además, esta época se caracterizaba por poseer un pensamiento mágico adscribiendo las irregularidades o deficiencias a castigos divinos o estigmas demonológicos.¹</p>
<i>Época Romana</i>	<p>Al igual que los griegos, los romanos eran partidarios entusiastas del infanticidio, en el caso de los niños “enfermizos” o “débiles”, a quienes solían echar el río Tíber en Roma.²</p> <p>Sin embargo, los romanos desarrollaron terapias elaboradas de hidroterapia y de mantenimiento físico, para los casos de condiciones adquiridas, pero solo los ricos y los poderosos, podían acceder de forma general a estos tratamientos (Albrecht, 1992).</p>
<i>Edad Media</i>	<p>En la edad media proliferan los Lazaretos en todos los reinos europeos donde las personas que presentan deformidades físicas quedan apartadas y marginadas de la sociedad.</p> <p>Al tener gran influencia la iglesia, la relación que se genera por parte de la sociedad, es una suerte de amor y odio, ya que las personas con discapacidad eran consideradas por un lado, poseídas por espíritus demoniacos y por otro, como aquellos que no nacieron bajo el alero del Señor, siendo visualizados como productos del pecado.</p>

¹ Depalma, D. (1981). “El niño discapacitado a través de la historia”. Arch. Ped. Argentina.

² Barton, L. “Discapacidad y Sociedad”. Edición Morata. Madrid (1998). España.

	<p>En esta etapa la iglesia condena el Infanticidio; sin embargo, no hubo ningún progreso trascendental a favor de las personas discapacitadas.</p>
Cristianismo	<p>A las personas con discapacidad se les ve como objetos de caridad, pues son consideradas como dolientes y pobres portadores de los males de la sociedad; quedando atrás el rechazo social hacia la persona deforme o lisiada, pasando a estilos de redención.</p> <p>La interacción entre la sociedad y las personas con discapacidad actúa bajo la lógica de la caridad, en cuanto la primera entrega ayuda y protección a dichas personas.</p> <p>Bajo la doctrina del cristianismo se inició un verdadero movimiento de asistencia y consideración hacia las personas con discapacidad, puesto que se comienza a valorizar el respeto por la dignidad de todo ser humano.</p>
Edad Moderna	<p>En este momento a las personas con discapacidad se les considera como sujetos de asistencia, puesto que se les trata como personas enfermas y que necesitan cuidados.</p> <p>En esta época se funda la primera institución para cuidado de enfermos mentales, haciéndose de esto, cargo el Estado.</p>
Siglo XVIII	<p>A las personas con discapacidad se les considera como personas dignas de recibir asistencia y cuidados.</p> <p>La atención que se otorga a las personas con discapacidad es de carácter asistencial y educativo.</p> <p>Se inicia una reforma de las instituciones a favor de la orientación asistencial y tratamiento más humano de las personas con discapacidad, situación que se ve influenciada por los acontecimientos y movimientos sociales como la Revolución Francesa.</p> <p>Más tarde, con el surgimiento de la revolución industrial aparece el término invalidez, que rotuló durante siglos a todas aquellas personas que sufrían algún tipo de discapacidad. Esta denominación identifica la imposibilidad de incorporarlos a los procesos de producción de la época, hecho que tenía una trascendental importancia, ya que la mano de obra debía integrarse a la cadena de producción implementada como gran cambio económico-social.³</p>
Siglo XIX	<p>Ya no se considera a la persona con discapacidad cuyo único tratamiento debe ser médico, nace la concepción de una línea educativa, basada en una pedagogía curativa y rehabilitadora (Sánchez, 2002).⁴</p> <p>Comienza la práctica de la institucionalización especializada en la persona con discapacidad, recibiendo todas las atenciones necesarias debido a su condición de deficiencia, encontrándose alejados de sus familias y de la sociedad.</p>

³ Eroles, C. y Ferreres, C. (2002). "La discapacidad: Una cuestión de derechos humanos". Espacio editorial. Argentina.

⁴ Seelman, C. (2004) "Tendencias en la Rehabilitación y en la Discapacidad: Transición desde un modelo médico a un modelo de integración". http://www.disabilityworld.org/01-03_04/spanish/acceso/rehabtrends1.shtml

	<p>Además en este periodo, las primeras acciones que realizó el Estado en beneficio de las personas con discapacidad, generan de igual forma exclusión, debido a que las sociedades no estaban en condiciones de integrar lo que no les resultaba “normal”.</p>
<p>Siglo XX</p>	<p>Las guerras en Estados Unidos y Europa, ofrecen una nueva realidad: las discapacidades aumentan y son adquiridas en el “cumplimiento del deber”; por lo tanto las sociedades deben responder a las necesidades surgidas, ya que las infraestructuras destinadas a estas personas no dan abasto con la cantidad de nuevos discapacitados que trae consigo la guerra.</p> <p>Al finalizar la segunda Guerra Mundial, un número no inferior a doce países concentraron sus esfuerzos médicos y científicos en la curación y reintegro de las personas con limitaciones, lo que facilitó aún más el desarrollo formal de la Rehabilitación.</p> <p>Pese a los progresos logrados en esta primera mitad del siglo XX, la sociedad en general y el ambiente de Rehabilitación, seguían considerando a las personas con limitaciones como necesitadas de asistencia y protección. Los rehabilitadores centraron su preocupación en unificar criterios, definir términos, delimitar universos de acción, pero manteniendo aun tendencias del pasado.</p> <p>Además, comienza a nacer la idea de “integrar a las personas con discapacidad”, actual perspectiva de una adecuada integración social, lo cual se entendía como aquella en la que una persona por sus deficiencias psíquicas o mental, física y/o sensorial, presentan un menoscabo de su capacidad de inserción en las actividades propias de la sociedad humana, de la familia y/o de los grupos organizados de la sociedad, viendo disminuidas así, sus posibilidades para realizarse material y espiritualmente en relación a una persona no discapacitada en situación análoga de edad, sexo, formación, capacitación, condición social y familiar, y de igual localidad geográfica.⁵</p>
<p>Siglo XXI</p>	<p>La persona con discapacidad se considera como Sujeto de Derecho, perteneciente a una sociedad que garantiza el acceso a igualdad de oportunidades, basándose en los principios de justicia social, equidad y participación.</p> <p>La sociedad se preocupa por realizar ajustes estructurales y funcionales que permiten la inclusión de las personas con discapacidad a su entorno, lo cual se ve reflejado en la legislación vigente, puesto que contribuye a la concreción de los derechos de las personas en situación de discapacidad.</p>

Fuente: Elaboración Equipo Seminarista

⁵ Ministerio de Salud (1995): “Reglamento para la evaluación y calificación de la discapacidad”, Decreto supremo 2.505. Publicación Santiago. Chile.

1.2 Conceptualización de la discapacidad

1.2.1 Concepto desde la perspectiva de los Derechos Humanos

Las diversas connotaciones que el ser humano le ha atribuido a la discapacidad según el contexto histórico en el cual se encuentra inmerso, ha influido en la evolución conceptual de esta condición o carácter temático de ésta definición, es decir, la discapacidad ha sido comprendida desde distintas visiones que reflejan diversos procesos de cambios experimentados a través del tiempo.

A partir de la creación de la Convención Internacional de los Derechos Humanos, surge una visión unificadora que busca la promoción del desarrollo de las relaciones amistosas entre las naciones basándose en los principios fundamentales como lo son la justicia social, la no discriminación, equidad, la dignidad humana, entre otros.

Es así, que los Derechos Humanos son proclamados y aprobados el 10 de diciembre de 1948, por la Asamblea General de las Naciones Unidas, la cual en su primer artículo establece:

“Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros”.

Asimismo, los artículos segundo y tercero señalan que:

“Toda persona tiene todos los derechos y libertades, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición”.

*“Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona”.*⁶

Lo precedentemente señalado refleja que se deben respetar y validar los derechos de todos los sectores de la población, lo que incluye a las personas en condición de discapacidad, puesto que son miembros de la sociedad que nacen libres e iguales en dignidad y derechos, como todos los seres humanos que conformamos la sociedad.

1.2.2 Concepto según la Organización Mundial de la Salud (OMS)

Este concepto surge como una concepción médica de la discapacidad, siendo definido por *la OMS* como:

*“Toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para cualquier ser humano, caracterizada por insuficiencias o excesos en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria, que pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos”.*⁷

⁶ Declaración universal de los derechos humanos/ <http://www.org/spanish/aboutun/hrights.htm/> descargado en abril del 2010.

⁷ Cáceres, Celsa (2004). Revista Electrónica de Audiología: “Sobre el concepto de discapacidad: Una Revisión a las propuestas de la OMS”. Depto. De Trabajo Social y Servicios Sociales de la Universidad La Laguna. España.

1.2.2.1 Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM)

Es así que en 1980 la Organización Mundial de la Salud hizo una revisión de los conceptos de discapacidad, deficiencia y minusvalía, realizando una clasificación de éstos debido a la tendencia de utilizarse como sinónimos, sin embargo aluden a diferentes aspectos de desarrollo de los seres humanos. La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), precisa los siguientes niveles diferenciados:⁸

Deficiencia: es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

Discapacidad: es toda restricción o ausencia debido a una deficiencia de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

Minusvalía: es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en función de la edad, sexo o factores sociales y culturales.

La representación de la Clasificación Internacional de la Discapacidad, a pesar de su utilidad conceptual, ya que permite la aplicación de una conceptualización diferenciada, además de conocer las diferencias entre los conceptos de deficiencia y discapacidad, permite dilucidar una connotación negativa del concepto referido a minusvalía, puesto que quien la posee es considerada una persona en situación desventajosa y limitante, que depende siempre de la relación de la persona con su entorno y por lo tanto, es en parte la responsabilidad de la sociedad eliminar las barreras que crean la desventaja o situación de minusvalía. Asimismo, ésta clasificación entrega bases teóricas para la creación de nuevas definiciones, y por lo tanto abordar otras perspectivas para la comprensión de la discapacidad.

1.2.2.2 Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF).

Posterior a la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), en el año 2001, en la 54ª Asamblea de la OMS, se aprueba la nueva versión de ésta clasificación con el nombre definitivo de “Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y la Salud”,⁹ con las siglas CIF.

En esta nueva clasificación ya no se enuncian tres niveles de consecuencias de la enfermedad, sino que 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.

⁸ Cáceres, Celsa (2004). Revista Electrónica de Audiología: Sobre el concepto de discapacidad: Una Revisión a las propuestas de la OMS. España, Depto. De Trabajo Social y Servicios Sociales de la Universidad La Laguna.

⁹ Egea, C., Sarabia, A. (2004): “Visiones y Modelos conceptuales de la Discapacidad”. Revista Polibea Nº 73. Madrid, España.

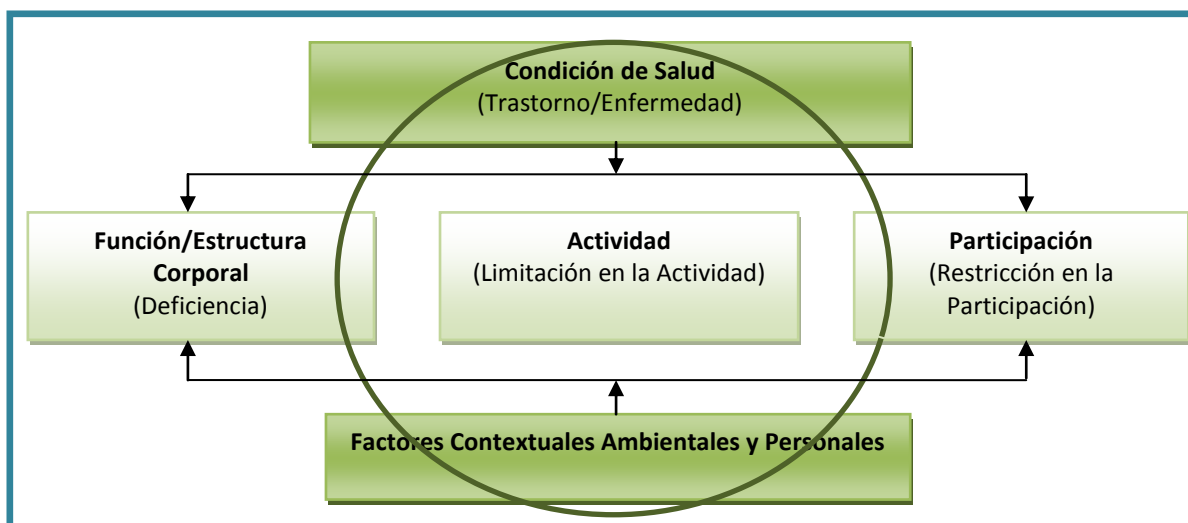
Discapacidad: De igual manera, como término genérico que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ser humano, y

Salud: como el elemento clave que relaciona a los dos anteriores.

Es así, que la CIF pretende reflejar la situación real del funcionamiento humano en la que el “funcionamiento” y la “discapacidad”, son vistos como la consecuencia de la interacción entre la “condición de la salud” de la persona y su entorno físico y social.

En un intento de subsanar las limitaciones inherentes al modelo excesivamente lineal sobre el que se basó la anterior Clasificación Internacional de la Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía-CIDDM, se ha establecido para la CIF un modelo más dinámico y multidireccional, que contempla de manera más exhaustiva la complejidad de la discapacidad, características que muestra el siguiente diagrama.¹⁰

Diagrama Nº 1: Esquema explicativo de la complejidad de la discapacidad



Fuente: Primer estudio nacional de la discapacidad en Chile / ENDISC- CIF

1.2.3 Concepto de L. Barton

Este autor expresa que las Ciencias Sociales, a diferencia de la visión biomédica, concibe la discapacidad desde la inhabilidad desde la sociedad, entendiéndose la discapacidad como:

*“Un fenómeno que surge del fracaso de un entorno social estructurado a la hora de ajustarse a las necesidades y aspiraciones de los ciudadanos con carencias, más que la incapacidad de los individuos discapacitados para adaptarse a la exigencias de la sociedad”.*¹¹

¹⁰ Gobierno de Chile (2004). Primer estudio nacional de la discapacidad en Chile / ENDISC-CIF: Chile.

¹¹ Barton, L. “Discapacidad y Sociedad”. Edición Morata. Madrid (1998). España.

A través de esta definición, el autor da los primeros indicios del concepto de inclusión social, puesto que es la sociedad quien debe tener un rol participativo y es ésta la que debiera generar cambios y adaptaciones que permitan la inclusión de las personas en situación de discapacidad. Sin embargo, se desprende de esta definición el carácter paternalista que adquiere la sociedad, ya que no se refleja una participación igualitaria entre las personas con carencias y el entorno social.

1.2.4 Concepto de Marta Shorn

Esta autora plantea considerar a la Persona con Discapacidad como:

*“A la que teniendo el potencial adecuado, no puede realizar con independencia las distintas actividades que surgen de la necesidad humana. En cierta forma son dependientes para solucionar ciertas actividades de la vida diaria. Este término es producto de la necesidad de la sociedad de clasificar a las personas de acuerdo a su habilidad y capacidad”.*¹²

El concepto destaca al individuo y a sus capacidades para desarrollar sus potencialidades, es decir, no ve al sujeto solamente carente de necesidades, sino que este puede crear habilidades que se adapten a su condición de dependencia; sin embargo, es la sociedad la que genera la inequidad y diferenciación entre las personas “normales” y las que se encuentran en situación de discapacidad, lo que conlleva a que se limite el llevar a cabo un proceso real de inclusión, que dé cuenta de una igualdad de oportunidades entre todas las personas que conforman el sistema societal.

1.2.5 Concepto según Primer Estudio Nacional de la Discapacidad (2004)

El Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC) corresponde al trabajo conjunto del Fondo Nacional de la Discapacidad (actual Senadis) y del Instituto Nacional de Estadísticas (INE), en el cual se define discapacidad como:

*“Un término genérico que incluye deficiencias de las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indicando los aspectos negativos en la interacción de un individuo (con “una condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)”.*¹³

Desde ésta concepción se puede inferir que las limitaciones que deben experimentar las personas en condición de discapacidad son variadas, ya que dificultan el desenvolvimiento total o parcial de aquellas; lo que deriva en una connotación negativa de las personas discapacitadas, no dando cuenta de las capacidades que poseen éstas personas y de la importancia que el entorno puede entregar para potenciar éstas habilidades.

¹² Shorn, M. (2003). “La Capacidad en la Discapacidad”. Lugar Editorial. Buenos Aires, Argentina.

¹³ Gobierno de Chile (2004). Primer estudio nacional de la discapacidad en Chile / ENDISC-CIF: Chile.

1.2.6 Concepto según la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas Con Discapacidad

Ratificada en el año 2006, ésta convención reconoce que la discapacidad es:

*“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”.*¹⁴

De este concepto se desprende que son tanto la sociedad como las personas en situación de discapacidad, los que cobran un rol protagónico en el proceso de participación social que dichas personas debieran tener, es decir, ambos actores sociales son los responsables de los cambios favorables o desfavorables que se generen en torno a la temática de la discapacidad, lo que conlleva a una determinada visión que tendrán los distintos países, de acuerdo a los procesos de cambio que se realicen en torno a la discapacidad en cada uno de ellos.

1.2.7 Concepto según nueva ley Nº 20.422

Por otro lado, siguiendo con la evolución conceptual, la nueva ley Nº 20.422 establece que la persona con discapacidad es: *“aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.*¹⁵

Cabe destacar que en nuestro país se han desarrollado modificaciones en la legislación respecto de la temática de la discapacidad, lo cual conlleva un cambio en la conceptualización y lineamientos políticos e institucionales. Esto último, queda reflejado en la creación de la nueva ley Nº 20.422 que establece la *“Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad”*, promulgada en febrero del presente año.

De este modo, y en referencia a la legislación chilena en materia de discapacidad, es preciso presentar el siguiente cuadro que otorgue a su vez una visión comparativa entre la antigua ley que establecía Normas para la Plena Integración Social de las Personas con Discapacidad (Nº 19.284) y la Nueva Ley Sustitutiva (Nº 20.422), exponiéndose a continuación las particularidades de cada una.

¹⁴ Convención sobre los derechos de las Personas Con Discapacidad. / <http://www.acnur.org/biblioteca/pdf/6401.pdf/> descargado en Abril de 2010.

¹⁵ Ley Nº 20.422 (2010) que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. MIDEPLAN Y Ministerio de Hacienda. Santiago, Chile.

Cuadro N° 2: Cuadro comparativo de leyes de discapacidad N° 19. 284 y la nueva ley N° 20.422

LEY N° 19.284	NUEVA LEY DE DISCAPACIDAD: LEY N° 20.422
<p>Objetivos: Plena integración de las personas con discapacidad, y velar por el ejercicio de los derechos que la constitución y las leyes les reconocen.</p>	<p>Objetivos: Asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades; plena inclusión social de las personas con discapacidad; disfrute de todos sus derechos; eliminación de cualquier forma de discriminación.</p>
<p>No establece</p>	<p>Para cumplir el objeto dispone que:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Se dan a conocer masivamente los derechos y principios de participación activa y necesaria en la sociedad de las personas con discapacidad. - Se fomenta la valoración en la diversidad humana.
<p>No establece</p>	<p>Principios y definiciones: Establece principios a los que debe darse cumplimiento y los define, lo que aporta claridad conceptual y orientación en la aplicación de normas y ejecución de acciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Vida independiente: El estado que permite a una persona tomar decisiones, actuar autónomamente y participar en la comunidad. b) Accesibilidad Universal: La condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles como utilizables y practicables por todas las personas, en condiciones de seguridad y comodidad, de la forma más autónoma y natural posible. c) Diseño Universal: La actividad por la que se conciben o proyectan, desde el origen entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas, de forma que puedan ser utilizados por la mayor cantidad de personas. d) Entorno: Medio ambiente, social, natural y artificial, en el que las personas desarrollan su participación social, económica, política y cultural, a lo largo de todo su ciclo vital. e) Intersectorialidad: El principio en virtud del cual las políticas, en cualquier ámbito de la gestión pública deben considerar como elementos transversales los derechos de las personas con discapacidad. f) 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.

Fuente: Documento interno del Servicio Nacional de la Discapacidad

<p><u>Definiciones:</u></p> <p>Definición de persona con discapacidad con énfasis en la deficiencia y cuantificación de obstaculización que la deficiencia produce en sus capacidades educativas, laborales o de integración.</p> <p>Define sólo ayudas técnicas.</p>	<p><u>Definiciones:</u></p> <p>Define personas con discapacidad en relación a su interacción con las barreras del entorno. Lo que le impide o restringe su participación plena y efectiva en la sociedad. Incorpora con rango legal el uso de instrumentos y criterios de la OMS para calificar la discapacidad. Uso del Clasificador Internacional de Funcionalidades (CIF).</p> <p>Define:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Discriminación b) Ayudas Técnicas c) Servicio de Apoyo d) Cuidador y Guardador e) Dependencia.
<p><u>Equiparación de oportunidades:</u></p> <p><i>No contiene definiciones que la precisen, sólo medidas para garantizar el acceso a determinados derechos.</i></p>	<p><u>Igualdad de oportunidades:</u></p> <p>Define igualdad de oportunidades como la ausencia de discriminación, adopción de medidas para evitar o compensar desventajas en la vida política, educacional, laboral, económica, cultural y social. Establece obligación de adoptar medidas contra la discriminación, como exigencias de accesibilidad, realización de ajustes y prevención de conductas de acoso, realidades que también define.</p>

Fuente: Documento interno del Servicio Nacional de la Discapacidad

No hay tratamiento especial de grupos de mayor vulnerabilidad

Personas con discapacidad en situación de especial vulnerabilidad

Trata la situación de las personas con discapacidad especialmente vulnerables: promoción de derechos de mujeres, niñas y niños, en especial en lo referente a su sexualidad, salud reproductiva y el derecho a constituir una familia. Protección primordial: derechos a atención temprana de menores de 6 años para prevenir discapacidad o evitar su agravamiento.

Asignación y financiamiento de servicios y ayudas técnicas a niñas y niños menores de 6 años, según diagnóstico del médico tratante y plan de tratamiento.

Adopción de medidas necesarias para asegurar a las personas con discapacidad mental, por causa, psíquica o intelectual, el pleno disfrute de sus derechos en condiciones de igualdad con los demás, en especial lo referente a su dignidad, sexualidad, salud reproductiva y a constituir una familia. Asimismo, adoptará todas las medidas para evitar situaciones de violencia, abuso y discriminación.

La rehabilitación de las personas con discapacidad mental, por causa psíquica o intelectual, propenderá al máximo desarrollo de sus capacidades y aptitudes. En ningún caso la persona podrá ser sometida, contra su voluntad, a prácticas o terapias que atenten contra su dignidad, derechos o sean parte de experimentos médicos o científicos.

Promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia, en forma equitativa, sin perjuicio de la contribución que puedan efectuar de acuerdo a su capacidad económica, tipo de servicio y costo.

La atención de las personas con discapacidad y dependencia, deberá facilitar una existencia autónoma en su medio habitual y proporcionar un trato digno.

Fuente: Documento interno del Servicio Nacional de la Discapacidad

<p><u>Prevención y Rehabilitación:</u></p> <p>Prevención y rehabilitación constituyen un deber del Estado, un derecho de la persona con discapacidad, su familia, y la sociedad.</p> <p>La prevención comprende tanto medidas para evitar las causas de la discapacidad, como para evitar su progresión o derivación en otras discapacidades. Se privilegiará la prevención en las áreas de salud, educación, trabajo y comunicación.</p> <p>Rehabilitación entendida como recuperación de funcionalidad y su mantenimiento. De no ser posible la completa recuperación, la acción rehabilitadora consistirá en desarrollar destrezas funcionales y dotar de elementos alternativos para compensar dicha discapacidad.</p>	<p><u>Prevención Y Rehabilitación:</u></p> <p>La prevención de las discapacidades, la rehabilitación e inclusión constituyen una obligación del Estado y, asimismo, un derecho de las personas y un deber de su familia y de la sociedad.</p> <p>No cesará, independiente de la edad, mientras la persona requiera ayuda para su inclusión.</p> <p>Las medidas, planes y programas de prevención se adoptarán considerando los factores de riesgo. Toda persona tiene derecho a información pública, permanente y actual, sobre las conductas, lugares y condiciones que puedan causar discapacidad.</p> <p>Establece la rehabilitación integral a lo largo de todo su ciclo vital y mientras sea necesario, a la rehabilitación, y acceder a apoyos, terapias y profesionales.</p> <p>El proceso de rehabilitación integra y considera la participación de su familia o de quienes los tengan las tengan a su cuidado.</p> <p>El proceso de rehabilitación se considerará dentro del desarrollo general de la comunidad, fomentará de preferencia la rehabilitación con base comunitaria como estrategia.</p>
<p><u>Acceso al espacio físico:</u></p> <p>Exigencia de accesibilidad para las nuevas construcciones y las ampliaciones de edificios públicos o privados destinados a un uso que implique la concurrencia de público.</p>	<p><u>Acceso al espacio físico:</u></p> <p>El Estado a través de los organismos competentes, impulsará y aplicará medidas de acción positiva para fomentar la eliminación de barreras arquitectónicas y promover la accesibilidad.</p> <p>Dispone accesibilidad en toda nueva edificación colectiva, y las existentes, todo edificio de uso público, todo edificio sin importar su carga de ocupación que preste un servicio a la comunidad, y toda obra de infraestructura que ejecute o haya ejecutado el Estado, así como los accesos a todos los medios de transporte público de pasajeros, y a los bienes nacionales de uso público correspondientes a vías públicas, pasarelas peatonales, parques, plazas y áreas verdes, y los bordes costeros, y de lagos y ríos, deberán ser accesibles y utilizables en forma autovalente y sin dificultad por personas con discapacidad, especialmente aquellas con movilidad reducida. En caso de contar con ascensores, estos deberán tener capacidad suficiente para transportarlas de conformidad a la normativa vigente.</p> <p>Plazo para cumplir accesibilidad a bienes nacionales de uso público: 8 años contados desde la publicación de la ley.</p>

Fuente: Documento interno del Servicio Nacional de la Discapacidad

Acceso a la Información:

El consejo nacional de televisión dictará normas para que el sistema nacional de televisión ponga en aplicación mecanismos de comunicación audiovisual.
Las bibliotecas de acceso público deberán contar gradualmente con material y facilidades destinados a no videntes

Acceso a la Información:

Los canales de televisión abierta y los cableoperadores, deberán aplicar recursos audiovisuales que permitan a la población con discapacidad auditiva el acceso a su programación cuando corresponda, según lo determine el reglamento.

Toda campaña de servicio público financiada con fondos públicos; la propaganda electoral, debates presidenciales y cadenas nacionales en medios televisivos o audiovisuales, deberán ser transmitidos o emitidos con subtítulo y lengua de señas.

Plazo para cumplir íntegramente esta obligación: 3 años desde la dictación del reglamento.

Se reconoce a la lengua de señas como medio de comunicación natural de la comunidad sorda.

Las bibliotecas de acceso público deberán contar con material, infraestructura y tecnologías accesibles, considerando facilidades, ajustes y servicios de apoyo para la atención de personas con discapacidad de causas sensorial.

Plazo para cumplir esta obligación: 2 años desde la publicación de la ley.

Fuente: Documento interno del Servicio Nacional de la Discapacidad

Acceso a la educación:

Contempla normas sobre educación especial y la obligación de los establecimientos regulares de educación de las adecuaciones necesarias para permitir el acceso de las personas con discapacidad.

Los establecimientos educaciones, organismos públicos y privados de capacitación, empleadores y, en general, toda persona o institución que ofrezca cursos, empleos servicios, llamados a concurso y otros similares, exigiendo la rendición de exámenes u otros requisitos análogos, deberán adecuar su selección en todo cuanto sea necesario para permitir la participación de las personas con discapacidad en igualdad de oportunidades.

Acceso a la educación:

El estatuto garantizara el acceso a todas las personas con discapacidad a los establecimientos públicos y privados comunes de enseñanza o establecimientos de educación especial.

Los establecimientos de enseñanza parvularia, básica y media contemplarán planes para alumnos con necesidades educativas especiales y fomentarán la participación de toda la comunidad educacional en dichos planes.

Las instituciones de educación superior deberán facilitar el acceso e ingreso de las personas con discapacidad, así como adaptar materiales y medios de enseñanza que puedan cursar las diferentes carreras.

Así mismo las instituciones de educación superior deberán incorporar en las mallas curriculares, de todas sus carreras, materias relativas a la discapacidad.

Ofertas formativas acorde a las necesidades específicas de los alumnos a fin de facilitar el ingreso a la educación o a la formación laboral de las personas que a consecuencia de su discapacidad no hayan iniciado o concluido su escolaridad obligatoria.

Los establecimientos educaciones deberán adoptar medidas para promover el respeto por las diferencias lingüísticas de las personas con discapacidad sensorial, sean sordas, ciegas, sordo-ciegas en la educación básica, media y superior.

Fuente: Documento interno del Servicio Nacional de la Discapacidad

<p><u>Acceso al Trabajo:</u></p> <p>El Estado promueve la capacitación laboral creando programas especiales para incrementar la inserción laboral. Celebración de contrato de aprendizaje hasta los 24 años.</p>	<p><u>De la capacitación e inserción laboral:</u></p> <p>Fomentar la inclusión y no discriminación laboral de las personas con discapacidad. Reserva preferentemente de cupos, en igualdad de condiciones y mérito, a personas con discapacidad en la Administración Pública.</p> <p>Las personas con discapacidad podrán celebrar el contrato de aprendizaje contemplado en el Código del Trabajo, sin limitación de edad.</p> <p>Cada municipalidad podrá conceder en forma gratuita en las ferias autorizadas, espacios especiales para la instalación de negocios de propiedad de personas con discapacidad. En caso de no existir las ferias señaladas, cada municipalidad podrá mantener puestos comerciales en forma gratuita para pequeños y medianos empresarios con discapacidad.</p>
<p><u>Sanciones:</u></p> <p>Multa no inferior a 2 ni superior a 20 UTM, la que se duplicará en caso de reincidencia. Procedimiento por discriminación o amenaza en el ejercicio de derechos según Ley N° 18.287, y se tramitan ante Juzgado de Policía Local.</p>	<p><u>Sanciones:</u></p> <p>Sanción por acto de discriminación o amenaza en el ejercicio de un derecho, la MULTA es de 10 a 120 UTM. Se duplicará en caso de reincidencia.</p> <p>Cuando el denunciado o demandado no adopte las medidas de accesibilidad ordenadas por el juzgado de policía local correspondiente o insista en el incumplimiento de la normativa, además de la sanción pecuniaria, el juez podrá clausurar el establecimiento. La persona con discapacidad que denuncie al juzgado de policía local tiene derecho a un abogado gratuito si la contraparte comparece asistida por abogado.</p> <p>Si comparecieran personas con discapacidad sensorial, el tribunal velará por que se utilicen medios idóneos para comunicarse de manera clara y transparente, y acceder a los antecedentes del proceso.</p>

Fuente: Documento interno del Servicio Nacional de la Discapacidad

Del Fondo Nacional de la Discapacidad:

Finalidad: Administrar recursos a favor de las personas con discapacidad.

Funciones: Financiar, preferentemente, ayudas técnicas, planes, programas y proyectos y los gastos de administración.

Del Servicio Nacional de la Discapacidad:

Finalidad: Promover el proceso de igualdad de oportunidades, la inclusión social y participación de las personas con discapacidad.

Funciones: Nuevas y más amplias funciones que apuntan al cumplimiento efectivo de derecho de las personas con discapacidad.

- Ejecutar políticas, planes y programas en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad de las personas con discapacidad a fin de promover su plena inclusión;
- Financiar, total o parcialmente, la adquisición de elementos, implementos o servicios de apoyo requeridos por una persona con discapacidad para mejorar su funcionalidad y autonomía personal;
- Realizar acciones de difusión y sensibilización de las normas y prácticas de equiparación de oportunidades, no discriminación y accesibilidad dirigidas a promover la inclusión social de las personas con discapacidad;
- Ejecutar programas y proponer medidas que favorezcan la inserción laboral de las personas con discapacidad;
- Ejecutar programas o proyectos que tengan por finalidad el fortalecimiento de las organizaciones de y para personas con discapacidad;
- Apoyar la participación y diálogo social e intersectorial dirigidos a promover los derechos de las personas con discapacidad;
- Fomentar prácticas y criterios de inclusión de las personas con discapacidad;
- Realizar estudios sobre discapacidad o contratar los necesarios para el cumplimiento de su finalidad, y
- Velar por el cumplimiento de las disposiciones legales y reglamentarias relacionadas con la protección de los derechos de las personas con discapacidad.

Fuente: Documento interno del Servicio Nacional de la Discapacidad

Descentralización y ejecución territorial de políticas públicas:

No contiene

Descentralización y ejecución territorial de políticas públicas:

El Servicio es una entidad pública desconcentrada territorialmente. Crea direcciones regionales.

Integración del consejo con mayor número de representantes de organizaciones de personas con discapacidad que representen a todas las discapacidades e incorpora nuevos Ministerios para ser efectiva la transversalidad de las políticas públicas.

Fuente: Documento interno del Servicio Nacional de la Discapacidad

1.3 Tipología de la discapacidad

1.3.1 Tipos de discapacidades¹⁶

- **Discapacidad Psíquica o mental:** "Es aquella que presentan las personas cuyo rendimiento intelectual es igual o inferior a 70 puntos de coeficiente intelectual, medidos por un test validado por la Organización Mundial de la Salud y administrado individualmente, y/o presenten trastornos en el comportamiento adaptativo, previsiblemente permanente".
- **Discapacidad Sensorial:** "Son aquellas deficiencias visuales, auditivas o de la fonación, que disminuyen en a lo menos un tercio la capacidad del sujeto para desarrollar actividades propias de una persona no discapacitada, en situación análoga de edad, sexo, formación, capacitación, condición social, familiar y localidad geográfica. Las deficiencias visuales y auditivas se ponderarán, considerando los remanentes del mejor ojo u oído corregido el defecto".
- **Discapacidad Física:** "Son aquellas que producen un menoscabo en a lo menos un tercio de la capacidad física para la realización de las actividades propias de una persona no discapacitada, de edad, sexo, formación, capacitación, condición social, familiar y geográfica, análogas a las de la persona con discapacidad".

1.3.2 Origen de la discapacidad

Otra clasificación que se torna importante al estudiar el tema de la discapacidad y que cobra relevancia para el presente estudio es si esta es **Congénita o Adquirida**.

- **Discapacidad Congénita:**¹⁷ "Conjunto de caracteres con los que nace un individuo, normales o patológicos, aplicándose tanto a los determinados genéticamente (hereditarios) como los adquiridos durante su desarrollo en el útero".
- **Discapacidad Adquirida:**¹⁸ "Corresponde a las que son obtenidas al momento después de nacer, pueden ser producto de un accidente, la vejez, de una deficiencia, entre otras".

¹⁶ Servicio Nacional de la Discapacidad. http://www.fonadis.cl/glosario/index.php#ancla_D Extraído en Mayo del 2010.

¹⁷ Servicio Nacional de la Discapacidad. http://www.fonadis.cl/glosario/index.php#ancla_D Extraído en Mayo del 2010.

¹⁸ Miranda, S. (2007.) "Una estrategia de integración social y familiar dirigidas a personas con discapacidad y sus familias, de la población de Pataguas, Miraflores Alto, beneficiarias del Consejo Comunal de la discapacidad de Viña del Mar". Seminario de Título para optar al título profesional de Asistente Social, Escuela de Trabajo Social. Universidad de Valparaíso. Valparaíso, Chile.

1.4 Modelos de discapacidad

Etimológicamente, modelo proviene del italiano *modello* y éste del latín *modulus* (molde, módulo), que quiere decir cantidad que sirve de medida o tipo de comparación en determinados cálculos. De modelo proviene “modelar”, palabra que sugiere una cierta idea de acción, de construcción.

Según Ezequiel Ander-Egg cuando se habla de modelo dentro de cualquiera de las ciencias, hay que especificar en cada caso a qué tipo de modelos se refiere. Sin embargo, subyaciendo a esta variedad de sentidos el término modelo no se utiliza para designar la realidad, sino una representación o construcción intelectual simplificada y esquemática de una clase de fenómenos, contenidos o procesos a los que se pretende comprender a pesar de su complejidad. En la construcción de un modelo, se seleccionan los elementos relevantes y sus interrelaciones, que se sustituyen con representaciones isomórficas que facilitan la comprensión e investigación de un aspecto de la realidad.¹⁹

A continuación se exponen diversos modelos vinculados con la discapacidad, los cuales dan cuenta de la visión que ha tenido la sociedad en torno a la discapacidad a través del proceso histórico-contextual.

Modelo Tradicional:

Se basa en conocimientos, opiniones y políticas determinadas por la cultura y la religión. Dependiendo de la cosmología, la organización social y otros factores, las culturas muestran una amplia gama de perspectivas donde la gente con discapacidad es ubicada a lo largo de una línea, de lo humano a lo no humano. Los roles que pueden desempeñar las personas con discapacidad dentro de una cultura van desde participantes a parias.²⁰

Características, se denominaba y entendía a las personas con discapacidad como:

- Minusválidos, impedidos, lisiados, inválidos.
- Socialmente eran los atípicos, los pobres y los no aptos.
- Susceptibles de caridad, asistencia, protección y tutela.
- Rechazo como personas, negación de sus derechos.
- Se les catalogaba como expresión de lo malo o de lo sagrado.

¹⁹ Ander-Egg, E. (1995). “Diccionario del Trabajo Social”. Ed. Lumen. Buenos Aires, Argentina.

²⁰ Seelman, C. (2004) “Tendencias en la Rehabilitación y en la Discapacidad: Transición desde un modelo médico a un modelo de integración”. http://www.disabilityworld.org/01-03_04/spanish/acceso/rehabtrends1.shtml Extraído en Abril 2010.

Las estrategias de intervención han ido evolucionando dependiendo del momento histórico en el que se sitúa la discapacidad. De acuerdo a los momentos que el modelo evidenció, se puede señalar que este se caracteriza por el asistencialismo de beneficencia, la caridad, la marginación, la dependencia y la subestimación de las personas con discapacidad.

Modelo Médico:²¹

Este modelo se basa en las opiniones y prácticas científicas en la base de conocimientos médicos de salud. El llamado “problema” es ubicado en el cuerpo del individuo con discapacidad.

El contexto de este modelo es la clínica o la institución. La persona con discapacidad asume el papel de “paciente”, una situación de larga o corta duración dependiendo de varios factores, incluyendo la condición del individuo, las políticas relacionadas con la institucionalización, entre otros.

El déficit o discapacidad adquiere las connotaciones del síntoma, siendo por lo tanto descrito como una desviación observable de la normalidad biomédica de la estructura y función corporal/mental que surge como consecuencia de una enfermedad, trauma o lesión, y ante la cual hay que poner en marcha medidas terapéuticas o compensatorias, generalmente de carácter individual.

En cuanto a las estrategias de intervención, éstas se hacen por la percepción biológica y médica de normalidad y enfermedad. La autoridad la tienen los y las profesionales del área de salud. Por lo tanto, el “tratamiento” está enfocado a conseguir “la cura” o una mejor adaptación de la persona y un cambio en su conducta.

El objetivo de la actuación ha de ser la búsqueda de la adaptación del individuo con discapacidad a las demandas y exigencias de la sociedad. Para facilitar dicha adaptación, en cualquier caso ha de ser personal e individual, se postula como objetivo fundamental de actuación, el establecimiento de medidas compensatorias que palien las deficiencias.

La atención sanitaria se considera la gestión primordial y en el ámbito político, la respuesta principalmente es modificar y reformar las políticas de atención en salud.

²¹ Seelman, C. (2004) “Tendencias en la Rehabilitación y en la Discapacidad: Transición desde un modelo médico a un modelo de integración”. http://www.disabilityworld.org/01-03_04/spanish/acceso/rehabtrends1.shtml Extraído en Abril 2010.

Modelo Rehabilitador:

El modelo rehabilitador se contextualiza al final de la segunda guerra mundial, cuando los países del norte se preocupan por el futuro laboral, así como de los tratamientos médicos a los heridos de guerra. En esta época se consolida este modelo, cuya conclusión radica en que el problema de la discapacidad se localiza en el individuo (la persona con discapacidad), ya que en su deficiencia (física, mental o sensorial) y su falta de destrezas, es donde se localiza el origen de sus dificultades.²²

Las características de este modelo, son esencialmente que la persona con discapacidad deja de ser una carga para la sociedad para convertirse en personas capaces de contribuir a ésta. Por tanto comienza a emplearse la concepción médica de rehabilitación, definida como la recuperación de lo que se había perdido o como la identificación del problema del individuo que presenta una deficiencia.

En cuanto a las estrategias de intervención desde esta perspectiva, se trabaja con un equipo multidisciplinario de profesionales; los cuales diseñarán un proceso rehabilitador para dar respuesta al problema, el cual será valorado de acuerdo con el grado de destrezas funcionales alcanzadas o recuperadas, y más específicamente utilizando el criterio de que la persona con discapacidad logre ser integrada a la sociedad a la cual pertenece.

La intervención se centra en el déficit, de las partes, zonas o aspectos dañados, respondiendo a una actuación parcializada, lo que supone la puesta en práctica de técnicas rehabilitadoras y terapias reparadoras centradas en la deficiencia.

Este modelo debido al énfasis en la recuperación de la salud se cruza con el modelo médico.

Se insiste que para la concreción de una verdadera igualdad de oportunidades es imperativo que haya un profundo cambio de perspectiva en el entorno social, que conlleve a la eliminación de barreras mentales, prejuicios e ideologías. Es preciso voltear la mirada hacia el entorno, pues es precisamente allí (en ese entorno hostil e intolerante) no en la discapacidad como tal, donde se generan las diferencias, las desigualdades y la exclusión.

Las estrategias de intervención que se utilizan en la actualidad se basan en conceptos basados en el involucramiento comunitario de los servicios, el trabajo en equipo y el protagonismo de las personas con discapacidad y sus familias, donde la persona con discapacidad pasa de ser un objeto a ser un sujeto de derechos.

²²Ahumada, X. (2006). "Sistematización de situaciones profesionales de Trabajo Social en el área de la discapacidad", Seminario de Título para optar al grado académico licenciado en Trabajo Social y título profesional Asistente Social. Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso, Valparaíso, Chile.

Modelo Social:²³

Este modelo considera la discapacidad como un problema de origen social, centrado en la completa integración de las personas a la sociedad. La discapacidad no es un atributo de la persona sino un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social.

Las estrategias de intervención para el manejo de este problema requieren de la actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer modificaciones ambientales necesarias para la participación de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida social, por lo que se requieren cambios sociales profundos. En la actualidad se interviene sobre la base de la educación con un enfoque de persona con Necesidades Educativas Especiales.

Modelo de Autonomía Personal:²⁴

El inicio de este modelo se sitúa en EE.UU. a comienzos de los años 70, como producto del movimiento de vida independiente (Independent living). Se destaca que el surgimiento de este movimiento se enmarca, además en la lucha por los derechos civiles particularmente de la población negra estadounidense, así como el auge del movimiento feminista en esa sociedad. Este movimiento es un producto indirecto de la guerra de Vietnam, conflicto del que las tropas estadounidenses, a diferencia de otras guerras, regresan derrotadas. A los miles de soldados que murieron en esa guerra, se unió una cantidad importante de combatientes afectados física, sensorial o mentalmente; quienes en su condición de discapacidad, debieron sumar el estigma de “perdedores” en un contexto social marcado por la competencia.

Este enfoque de la discapacidad a diferencia del modelo rehabilitador, no entiende el problema como la deficiencia y falta de destrezas, por ende no es el objetivo final que hay que atacar, sino la situación de dependencia ante los demás.

A partir de esta nueva perspectiva, el problema que se debe enfrentar se focaliza en el entorno y dentro de este entorno se incluye el proceso de rehabilitación, pues es precisamente ahí donde muchas veces se desarrolla la dependencia.

Ratzka, citado por Astorga, define el modelo de vida independiente como: “Una filosofía y además como un movimiento de personas con discapacidades, que trabajan por la igualdad de oportunidades, el respeto a sí mismo y la autodeterminación. Vida independiente no significa que no necesitemos o que queramos vivir aislados. Vida independiente significa que queremos el mismo control y las mismas oportunidades de vida diaria que nuestros hermanos y hermanas, vecinos y vecinas, amigos y amigas, que no tienen discapacidades. Queremos crecer con nuestras familias, ir a la escuela que escojamos,

²³ Seelman, C. (2004) “Tendencias en la Rehabilitación y en la Discapacidad: Transición desde un modelo médico a un modelo de integración”. http://www.disabilityworld.org/01-03_04/spanish/acceso/rehabtrends2.shtml Extraído en Abril 2010.

²⁴ Ahumada, X. (2006). “Sistematización de situaciones profesionales de Trabajo Social en el área de la discapacidad”, Seminario de Título para optar al grado académico licenciado en Trabajo Social y título profesional Asistente Social. Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso, Valparaíso, Chile.

usar cualquier autobús, tener trabajos acordes con nuestra educación y nuestras capacidades. Más importante aún, necesitamos estar a cargo de nuestras propias vidas, hablar y pensar por nosotros mismos”.

Modelo de Inclusión y Derechos Humanos:²⁵

Este modelo es prácticamente nuevo, en donde sus fundamentos se cimientan en la inclusión de las personas con discapacidad a la sociedad como persona autora haciendo valer los derechos humanos, según sus principios como la participación, igualdad y justicia social.

Las características que dan origen a este modelo son:

- El ser humano es el centro del desarrollo de la sociedad.
- El eje transversal de la organización social son los derechos humanos de las personas, basado en el respeto a la diversidad, lo que permite el libre ejercicio de éstos.
- Garantiza la plena participación en el desarrollo social, en una sociedad en la que debe eliminarse toda forma de discriminación y exclusión.
- Promueve la democratización de las políticas públicas.
- Reconoce a las personas como sujeto de derechos.
- Se basa en los principios de: solidaridad, participación social, igualdad y autodeterminación.
- Reconoce que todos, todas, tienen potencialidades y capacidades.

En relación a lo precedentemente expuesto, se puede concluir que todos los modelos ofrecen una visión simplificada de la realidad, por lo tanto incompleta. En ello reside su ventaja: simplifica la complejidad del mundo real, facilita su comprensión y en algunos casos la manipulación de los datos, pero también en ello está su desventaja: la complejidad de la realidad se escapa a las excesivas simplificaciones. Sin embargo, los modelos constituyen auxiliares efectivos y útiles para hacer avanzar el pensamiento con una estrategia cognitiva más segura y precisa. También, para orientar las estrategias de acción a fin de actuar sobre la realidad. Los modelos son muy útiles para facilitar la explicación de determinadas situaciones, ya sea mediante el uso de analogías o bien estableciendo un conjunto de interrelaciones dentro de un sistema determinado. A pesar de su gran utilidad, nunca son sustitutos de la tarea de analizar e interpretar. Ayudan a la reflexión teórica, en la medida que, como explica Bunge, son “sistemas conceptuales que intentan representar aspectos interrelacionados de sistemas reales”.²⁶

²⁵ Seelman, C. (2004) “Tendencias en la Rehabilitación y en la Discapacidad: Transición desde un modelo médico a un modelo de integración”. http://www.disabilityworld.org/01-03_04/spanish/acceso/rehabtrends3.shtml Extraído en Abril 2010.

²⁶ Ander-Egg, E. (1995). “Diccionario del Trabajo Social”. Ed. Lumen. Buenos Aires, Argentina.

Cuadro Nº 3: Modelos de discapacidad²⁷

	<i>Definición</i>	<i>Conceptos Claves</i>	<i>Estrategias de Intervención</i>
Modelo Tradicional	Se basa en las concepciones religiosas y culturales que prevalecen en la sociedad, respecto de las personas con discapacidad.	<ul style="list-style-type: none"> - Minusválidos - Impedidos - Lisiados - Inválidos - Atípicos - Pobres - No aptos - Marginados - Dependientes 	Las estrategias se caracterizan por ser asistencialistas y de beneficencia.
Modelo Médico	Se basa en opiniones y prácticas científicas fundamentadas en el conocimiento médico de la salud. La discapacidad se entiende como una desviación observable de la normalidad bio-médica de la estructura y función corporal-mental. Por lo tanto el “problema” es ubicado en el cuerpo del individuo con discapacidad, asumiendo el rol de paciente.	<ul style="list-style-type: none"> - Paciente - Tratamiento - Enfermedad 	Se basan en la percepción biológica y médica de la normalidad y enfermedad. Los y las profesionales responsables son del área de salud. El objetivo de intervención ha de ser la búsqueda de la adaptación del individuo con discapacidad a las demandas y exigencias de la sociedad.
Modelo Rehabilitador	Entiende que el problema de la discapacidad radica en el individuo, ya que en su deficiencia (física, mental y sensorial) y su falta de destreza es donde se localiza el origen de las dificultades.	<ul style="list-style-type: none"> - Deficiencia - Patología - Tratamiento - Terapia - Recuperación 	Se trabaja con un equipo multidisciplinario de profesionales, quienes diseñan un proceso rehabilitador para dar respuesta al problema. La atención se centra en el déficit, es decir, en las partes o aspectos dañados, respondiendo a una actuación parcializada.
Modelo Social	Considera la discapacidad como un problema de origen social centrado en la completa integración de las personas con discapacidad a la sociedad.	<ul style="list-style-type: none"> - Integración - Sociedad - Necesidades educativas especiales - Contexto/entorno social 	Las estrategias requieren de la actuación social y es de responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias.

²⁷ Ahumada, X. (2006). “Sistematización de situaciones profesionales de Trabajo Social en el área de la discapacidad”, Seminario de Título para optar al grado académico licenciado en Trabajo Social y título profesional Asistente Social. Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso, Valparaíso, Chile.

<p>Modelo de Autonomía personal</p>	<p>Considera que el problema se genera en la dependencia de la persona con discapacidad. Por esto el problema que se debe enfrentar se focaliza en el entorno y dentro de este se incluye el proceso de rehabilitación, pues es precisamente allí donde se desarrolla la dependencia.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Sujeto de derechos - Entorno - Focalizar - Igualdad de oportunidades 	<p>Las estrategias se fundamentan en conceptos basados en el involucramiento comunitario de los servicios, el trabajo en equipo y el protagonismo de las personas con discapacidad y sus familias.</p>
<p>Modelo de inclusión y derechos humanos</p>	<p>Este modelo es prácticamente nuevo. Sus fundamentos se basan en la inclusión de las personas con discapacidad a la sociedad como sujetos de derechos, según principios como: participación, igualdad y justicia social.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Sujeto de derechos - Inclusión - Potencialidades - Igualdad - Participación - Justicia social 	<p>Las estrategias de intervención apuntan hacia una lógica de trabajo comunitario. Donde se busca generar una “cultura de discapacidad”, en cuanto las leyes, políticas, servicios, comunidad, se deben adaptar, planificar y organizar para garantizar el libre, pleno e independiente desarrollo, basado en el respeto y la aceptación de las diferencias, capacidades y necesidades de las personas con discapacidad. Garantizando el acceso igualitario, normalizado y participativo.</p>

Fuente: Ahumada, X. (2006) “Sistematización de situaciones profesionales de Trabajo Social en el área de la discapacidad”, Seminario de Título para optar al grado académico licenciado en Trabajo Social y título profesional de Asistente Social. Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso, Valparaíso, Chile.

2. Concepto de Significado

Todos los seres humanos realizamos constantemente una interpretación en nuestra vida cotidiana, *“la cual se constituye en una realidad ordenada como un mundo compartido, este mundo de la vida cotidiana es tanto un mundo subjetivo como una realidad objetiva. En este punto Berger y Luckmann intentan integrar el pensamiento de Durkheim, es decir, la realidad es vista como algo externo a los individuos y que ejerce un control coercitivo sobre los mismos, y el de Weber, la realidad como expresión de los significados subjetivos que los actores dan a sus acciones”*.²⁸

Según Berger y Luckmann (2006) *“La sociedad, efectivamente posee facticidad objetiva. Y la sociedad, efectivamente está construida por una actividad que expresa un significado subjetivo. Es justamente el carácter dual de la sociedad en términos de facticidad objetiva y significado subjetivo lo que constituye su “realidad sui generis” (...). La cuestión central para la teoría sociológica puede, pues, expresarse así: ¿Cómo es posible que los significados subjetivos se vuelvan facticidades objetivas?”*.²⁹

La principal cuestión que plantean estos autores es cómo es posible nuestro conocimiento del mundo de la vida, es decir, cuales son las relaciones entre la realidad objetiva y nuestra conciencia de esa realidad. Para dilucidar esta cuestión, parte de una serie de supuestos básicos como son: la realidad de la vida cotidiana es inseparable de nuestra conciencia de la misma; dicha conciencia es un producto de nuestra acción en el mundo, acción que compartimos con otras personas, lo que hace que nuestra vida cotidiana sea un mundo compartido e intersubjetivo; la conciencia siempre se dirige a objetos, siendo, por tanto, intencional, y dicho objeto se presenta ante nuestra conciencia como pertenecientes a realidades diferentes; aprehendemos la realidad como algo externo, real, ordenado, y ya objetivado previamente; está estructurada, principalmente, en torno al presente, a la esfera de la vida cotidiana que nos es directamente accesible y que manejamos gracias a las tipificaciones que resultan de nuestro aprendizaje social y que constituyen un conocimiento rutinario de la realidad en la que vivimos.³⁰

Nuestro conocimiento de la realidad social es posible, en gran medida, gracias al lenguaje, puesto que gracias a él somos capaces de entrar en la subjetividad de otras personas con las que compartimos el mundo, al mismo tiempo que hacemos que procesos subjetivos sean objetivados. El lenguaje es, así, el mecanismo principal de objetivación de la vida cotidiana.³¹ Según Berger y Luckmann (2006) mencionan que *“las objetivaciones comunes de la vida cotidiana se sustentan primariamente por la significación lingüística. La vida cotidiana, por sobre todo, es vida con el lenguaje que comparto con mis semejantes y por medio de él. Por lo tanto, la comprensión del lenguaje es esencial para cualquier comprensión de la realidad de la vida cotidiana. El lenguaje se origina en la situación cara a cara, pero puede separarse de ella fácilmente (...). El lenguaje se origina en la vida cotidiana a la que toma como referencia primordial; se refiere por sobre todo a la realidad que experimento en la conciencia en*

²⁸ Estramiana, J. L. (2007). “Introducción a la psicología social sociológica”. Ed. UOC. Barcelona, España.

²⁹ Berger, Peter L., Luckmann, T. (2006). “La Construcción Social de la Realidad”. Ed. Amorrortu. Madrid, España.

³⁰ Estramiana, J. L. (2007). “Introducción a la psicología social sociológica”. Ed. UOC. Barcelona, España.

³¹ Estramiana, J. L. (2007). “Introducción a la psicología social sociológica”. Ed. UOC. Barcelona, España.

vigilia, dominada por el motivo pragmático (vale decir, el grupo de significados que corresponden directamente a acciones presentes o futuras) y que comparto con otros de manera establecida”.³²

El mecanismo mediante el cual la realidad externa se convierte en una realidad interiorizada se halla en los procesos de socialización, unos procesos que implican un aprendizaje tanto cognoscitivo como afectivo. Mediante la socialización primaria los niños aprenden a identificarse con las interpretaciones que los otros significativos dan de la realidad. De manera que aprenden a adoptar los roles de los otros y de esta forma a identificarse a sí mismos. Este proceso de identificación tiene lugar de manera progresiva, de forma tal que el niño acaba por hacer suyo el punto de vista de la sociedad en su conjunto.

La dimensión subjetiva de la realidad social guarda una gran similitud con los procesos descritos por G.H. Mead sobre la relación entre sociedad e identidad. De hecho su pensamiento sirve de guía para Berger y Luckmann para describir el proceso mediante el cual interiorizamos la realidad social. Una realidad que se presenta como inevitable durante la socialización primaria, pero que puede ir transformándose como consecuencia de definiciones, alternativas de la realidad que entran en competencia, o por situaciones marginales que provocan cambios en la aprehensión de la misma.³³

En síntesis, Peter L. Berger y Thomas Luckmann se focalizan en el estudio de la vida cotidiana, se preocupan por el conocimiento del sentido común que orienta las acciones del ser humano y a través de las cuales, éste va construyendo su realidad social. Asimismo, consideran la realidad objetiva y la realidad subjetiva como partes de un mismo proceso de constitución de la sociedad y del individuo, pues sociedad e individuo no se contraponen. Es decir, las personas y el entorno se encuentran constantemente interactuando, creándose un proceso de retroalimentación entre ambos que permite a cada actor social configurar su realidad.

Finalmente, en base a todo lo anteriormente expuesto, se hace necesario construir una definición del concepto de significado, puesto que en la literatura no se precisa una definición concreta del término, sino que existen meras explicaciones que abordan el origen y los términos asociados a éste. Es por ello que para efectos de este estudio, se elabora una definición que tiene como referente a Berger y Luckmann, quienes plantean que todo ser humano construye su realidad, tanto objetiva como subjetivamente, relacionándose con esto último el concepto de Significado, entendiéndose éste como:

“Una construcción humana que nace del proceso de interpretación de la realidad que realizan las personas, a partir de la interacción con sus semejantes, las cosas y los fenómenos experimentados por éstas. De esta manera, la significación surge como representación de la realidad, como experiencia subjetiva y como medio de interacción social”.

³² Berger, Peter L., Luckmann, T. (2006). “La Construcción Social de la Realidad”. Ed. Amorrortu. Madrid, España.

³³ Estramiana, J. L. (2007). “Introducción a la psicología social sociológica”. Ed. UOC. Barcelona, España.

3. Concepto de Estrés

3.1 Antecedentes

Hace varias décadas, Selye (1936, en Lazarus, 1984) utilizó el término estrés para definir un conjunto coordinado de reacciones fisiológicas ante un estímulo nocivo (aumento del ritmo cardiaco y de la respiración, aumento del nivel de azúcar en la sangre, sudoración, etc.), una reacción que denominó “*Síndrome General de Adaptación*”.

El estudio del estrés comenzó a florecer algunos años después con la publicación de Holmes y Rahe (1960 en Gracia, 1995) sobre los principales cambios en la vida y los reajustes asociados. Subsecuentemente, se publicaron cientos de artículos sobre las consecuencias negativas en la salud física y mental de los eventos principales de la vida. Desde 1970, una variedad de nuevos métodos para medir el estrés, han sido elaborados y refinados, y se elaboraron teorías del estrés que incorporan diferentes elementos psicosociales, por investigadores tales como Parkes (1971) y Weiss (1974).

El modelo de Caplan (1964) postulaba que los individuos tienen una serie de necesidades que son satisfechas a través de la interacción con las otras personas en una variedad de relaciones sociales, y que la no satisfacción de éstas, generan en el individuo un desorden que él denomina como *estrés*. Caplan (1964) postula:

- Una persona debe tener recursos.
- La provisión de recursos es equivalente a la satisfacción de necesidades.
- La inadecuada provisión de recursos psicosociales conduce al desorden mental.

Weiss (1974, en Jacobson, 1986) afirma que las necesidades o requerimientos del individuo para su bienestar, son satisfechas a través de las relaciones sociales, y que las relaciones se especializan por la forma en que se proveen. Hipotetiza que la ausencia de relaciones que satisfagan las necesidades llevan al estrés, cuya forma será específica al déficit relacional.

En el modelo transicional, el estrés es visto como una consecuencia de los cambios, tanto ganancias como pérdidas o “*transiciones psicosociales*”. La transición psicosocial, de acuerdo a Parkes (1971, en Wethington y Kessler, 1991), es un cambio relativamente abrupto en una persona o en su ambiente que afecta los supuestos de un individuo acerca del mundo y su lugar en él. Estos supuestos, o “*estructuras de significado*”, permiten al individuo comprender el mundo e interpretar sus experiencias en él. Entonces, estos supuestos modelan la conducta y los eventos que cambian o desafían estos supuestos, debilitan el sentido de significado del individuo y son experimentados como estresantes. No es sólo el evento estresante, sino también el reajuste en el mundo conceptual del individuo.

Por otro lado, Weiss (1976, en Jacobson, 1986) distingue entre tres tipos de situaciones estresantes: **crisis, transición y estado de déficit**. La *crisis* se define como una situación de inicio repentino y duración limitada, que amenaza severamente el bienestar de la persona, y que está marcada por una excitación emocional; la *transición* es un periodo de cambio personal y relacional que involucra un ajuste en el mundo conceptual del sujeto; y el *estado de déficit* es una situación en que la vida de un individuo se define por demandas crónicamente excesivas.

Weiss (1976) también sugiere que estas situaciones pueden estar relacionadas temporalmente. Por ejemplo, una secuencia de situaciones estresantes puede comenzar con una crisis. La crisis puede terminar en una reducción de la amenaza y un retorno al patrón de vida que existiera antes de la ocurrencia del evento o puede desarrollarse en cambios transitorios vinculados en la forma de pensar y de relacionarse que tiene el individuo con otros y con el mundo. El resultado de una transición puede ser una situación en la cual los recursos del individuo son iguales o exceden las demandas que está enfrentando, en cuyo caso no es caracterizado por el estrés, o puede ser un estado de déficit estresante en el cual los recursos del sujeto son inadecuados para sus necesidades.

Por otro lado, todos los estudios de factores de riesgo han revelado una considerable variabilidad en la manera en que las personas responden a la adversidad psicosocial. Algunos autores se refieren al término de invulnerabilidad que últimamente ha sido reemplazado por resiliencia (Rutter, 1993). Bajo este concepto se considera la susceptibilidad al estrés como un fenómeno gradual, ante el cual algunas personas son más resistentes que otras. La resiliencia consiste en la resistencia del sujeto que le permite “librarse”, en mayor o en menor medida, del daño de las graves experiencias adversas.

Bajo esta perspectiva, la resiliencia puede radicar tanto en el contexto social como en el individuo. La resiliencia generalmente no radica en la evitación de experiencias de riesgo, en las características de salud positivas ni en experiencias normalmente buenas. La resiliencia resulta de tener el encuentro con la situación estresante en un momento dado y de cierto modo que el organismo supere con éxito la prueba. *“La resistencia a una infección proviene de la experiencia de afrontar con éxito dosis menores, o versiones modificadas del microorganismo patógeno. Tal vez se pueda aplicar lo mismo al campo del estrés y la adversidad psicosocial”* (Rutter, 1993: pág. 691).

Los procesos protectores relacionados con la resiliencia incluyen: a) los que reducen las repercusiones del riesgo, en virtud de los efectos sobre el riesgo propiamente tal, o modificando la exposición al riesgo o la participación del mismo; b) los que reducen la probabilidad de reacción negativa en cadena resultante del encuentro con el riesgo; c) los que promueven la autoestima y la eficiencia mediante relaciones personales que den seguridad y apoyo, o mediante el éxito en la realización de tareas; d) los que crean oportunidades. La protección no radica en los fenómenos psicológicos del momento sino en la manera como las personas encaran los cambios de la vida y lo que hacen con respecto a sus circunstancias estresantes o desventajosas.

3.2 Modelo de los factores psicosociales del estrés

A principios de 1960 un grupo de psicólogos liderados por Richard Lazarus desarrolló el “*Modelo del Proceso del Estrés y Afrontamiento*” (Lazarus, 1966). Ya en la mitad de los años 80 este modelo recibió considerable atención de los investigadores que sirvió para validar el modelo.

El principio central de este modelo es que el proceso de afrontamiento media los efectos del estrés en el bienestar de un individuo. Lazarus y Folkman (1984) definen el afrontamiento como: “...*el proceso de manejar demandas (externas o internas) que son apreciadas como que agotan o exceden los recursos de la persona*”.

La definición engloba los cuatro conceptos claves del modelo. Primero, el afrontamiento es un *proceso* o compleja interacción continua entre un individuo y el ambiente. Segundo, el afrontamiento es visto en términos de *manejo* en vez de dominio de la situación. El modelo reconoce que no todo problema puede ser dominado. Tercero, la definición incluye la noción de *apreciación*. El desarrollo de este modelo coincidió con la llamada revolución cognitiva en la cual el énfasis cambia desde una apreciación objetiva a una que se relaciona con la apreciación individual del sujeto, que es cómo los fenómenos son percibidos, interpretados y cognitivamente representados en la mente de los individuos. Así, una situación sólo es estresante si es apreciada como tal, y esta apreciación es mediada por factores situacionales y personales. Finalmente, el afrontamiento es una *movilización de esfuerzos* incluye tanto esfuerzos cognitivos como conductuales para manejar (reducir, minimizar o tolerar) las demandas internas y externas de la transacción persona-ambiente que es apreciada como que excede o agota los recursos de la persona.

Tres formas principales de estresores han sido investigadas en la literatura: eventos vitales, tensiones crónicas y dificultades cotidianas. Los *eventos vitales* son cambios agudos que requieren grandes reajustes conductuales dentro de un periodo de tiempo relativamente corto (por ejemplo el nacimiento de un primer hijo o un divorcio). Las *tensiones crónicas* son demandas persistentes o recurrentes que requieren reajustes por periodos prolongados de tiempo (por ejemplo, enfermedades inhabilitantes, la pubertad, problemas maritales). Las *dificultades y regocijos* son pequeños eventos, positivos o negativos, que requieren pequeños reajustes conductuales durante el curso del día (por ejemplo, congestión vehicular, visitas inesperadas o una cena agradable).

Diversas investigaciones demuestran consistentemente que los eventos que son negativos o amenazantes y aquellos que son relevantes o altamente interferentes, precipitan tensión psicológica y formas más serias de desordenes psiquiátricos (esencialmente desordenes de ansiedad y depresión), mientras que los eventos positivos o benignos y eventos menores, se relacionan solo muy débilmente a disturbios psicológicos (Thoits, 1983, 1994).

Turner y Avison (1992, en Thoits, 1994) sostienen que sólo los eventos negativos no resueltos pueden tener consecuencias adversas psicológicas. Ellos definen eventos resueltos como experiencias de las cuales los individuos son capaces de derivar significados positivos para sí mismos y/o su futuro. Ellos

mostraron que sólo los eventos que eran vistos por los individuos como no resueltos eran asociados con la depresión.

3.2.1 Evaluación Cognitiva

Las demandas pueden ser eventos discretos de vida, continuos y estresantes, o bien, un único suceso extremadamente difícil. Sin embargo, no es la naturaleza del evento lo que importa (si es mayor o menor, agudo o crónico), sino el significado que le da el individuo como una demanda que excede su capacidad de respuesta. Este significado se encuentra determinado por dos procesos de evaluación o apreciación cognitiva, primaria y secundaria, en que el individuo determina las consecuencias que un acontecimiento dado provocará en él. A través de la *evaluación primaria*, la persona juzga el significado del evento en relación a su bienestar (“¿me perjudica o me beneficia, ahora o en el futuro y de qué forma?”); y mediante la *evaluación secundaria* evalúa los recursos y alternativas de afrontamiento que posee ante la situación (“¿Puede hacerse algo al respecto?”).

a) Evaluación Primaria

Existen tres clases de evaluación: **irrelevante, benigno-positiva, y estresante** (Lazarus y Folkman, 1986).

La **irrelevante**, corresponde a cuando el encuentro con el entorno no conlleva implicaciones para el individuo: el encuentro no implica valor, necesidad y compromiso. Aunque las evaluaciones de lo irrelevante no son de un interés adaptativo por sí mismas, sí lo son los procesos cognitivos necesarios para tal catalogación de un acontecimiento.

La **evaluación benigno-positiva**, tiene lugar si las consecuencias del encuentro se valoran como positivas, es decir, si preservan o logran el bienestar o si parecen ayudar a conseguirlo. Tales evaluaciones se caracterizan por generar emociones placenteras tales como felicidad, regocijo o tranquilidad.

Entre las **evaluaciones estresantes** se incluyen aquellas que significan daño o pérdida, amenaza y desafío.

El **daño o pérdida** se considera cuando el individuo ha recibido ya algún tipo de perjuicio por haber sufrido una enfermedad o lesión incapacitante, algún daño a la estima propia o social, o haber perdido algún ser querido.

La **amenaza** se refiere a aquellos daños o pérdidas que todavía no han ocurrido pero que prevén o que ya han tenido lugar, y que se consideran igualmente amenaza por la carga de implicaciones negativas para el futuro que toda pérdida lleva consigo. La importancia adaptativa de la amenaza se distingue del daño o pérdida en que permite el afrontamiento anticipativo. En la medida en que el futuro es predecible, el ser humano puede planear y tratar por anticipado algunas de las dificultades que espera encontrar.

El *desafío* se asemeja a la amenaza en que ambos implican la movilización de estrategias de afrontamiento. En el desafío, hay una valoración de las fuerzas necesarias para vencer la confrontación, lo cual se caracteriza por generar emociones placenteras (excitación, regocijo, etc.), mientras que en la amenaza se valora principalmente el potencial dañino, lo que se acompaña de emociones negativas (ansiedad, miedo, etc.).

Dado los objetivos del presente estudio las evaluaciones primarias más relevantes y significativas son aquellas que involucran evaluaciones estresantes, sean éstas de daño o pérdida, amenaza y/o desafío.

La evaluación primaria se encuentra modelada por una serie de factores, principalmente **factores personales y situacionales**. Entre los factores personales más importantes están las creencias y los compromisos. Las creencias son nociones preexistentes de la realidad que sirven como "*lentes perceptuales*" (Rodríguez-Marín, 1993). Son configuraciones cognitivas formadas individualmente o compartidas culturalmente. Los compromisos revelan lo que es importante para la persona, lo que tiene significado para ella. Cualquier encuentro que involucre un compromiso fuertemente sostenido será evaluado como significativo respecto al bienestar, en la medida en que los resultados esperados perjudiquen o amenacen ese compromiso.

En la evaluación, las creencias determinan la realidad de cómo son las cosas en el entorno y modelan el entendimiento de su significado.

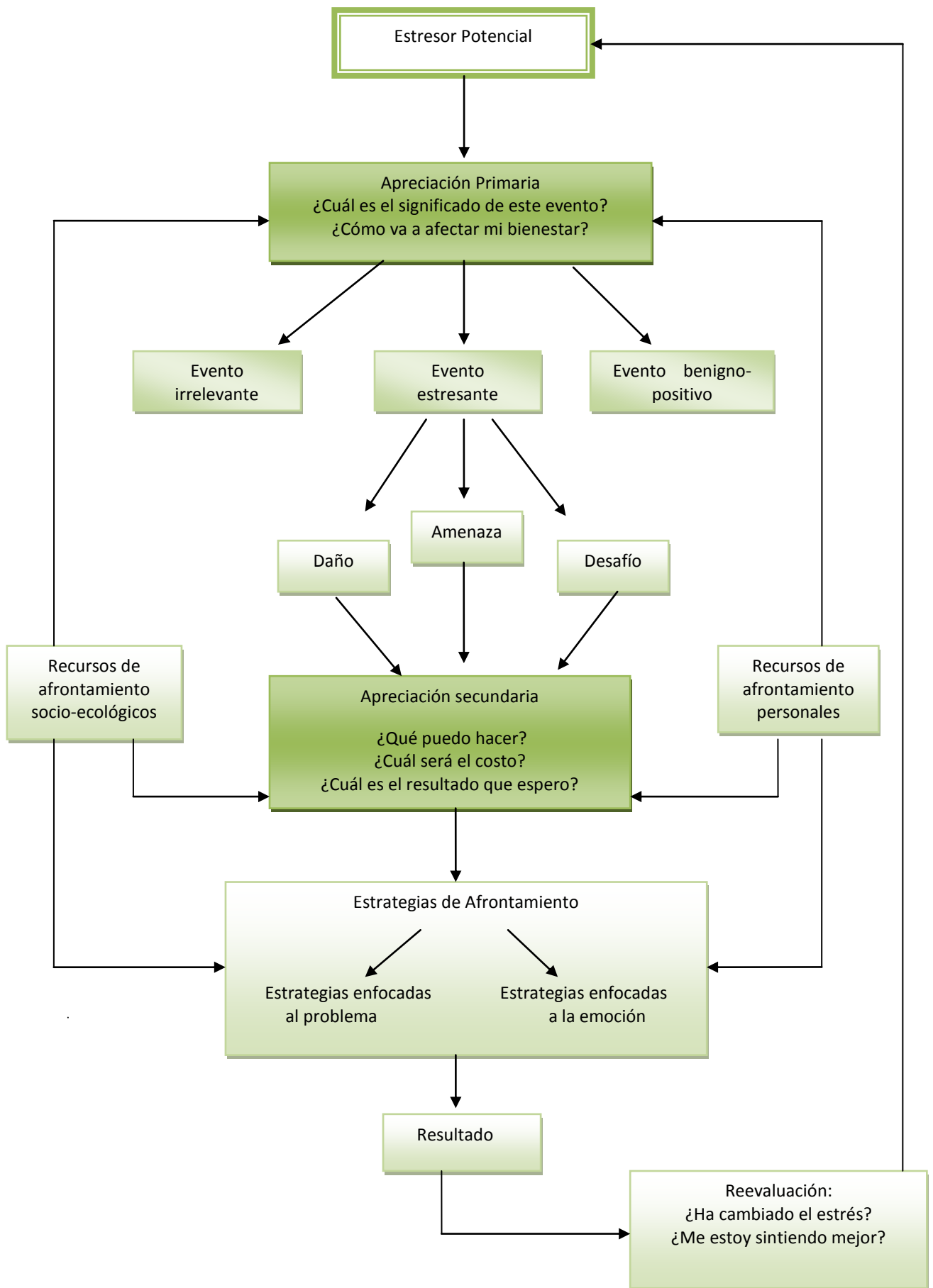
Entre los factores situacionales se incluyen la naturaleza del daño o de la amenaza, que el acontecimiento sea o no familiar o nuevo, cuan probable es que ocurra, cuando es probable que ocurra, y hasta qué punto es claro o ambiguo el resultado esperado.

b) Evaluación Secundaria

Mediante esta apreciación se evalúan los recursos disponibles de afrontamiento en relación a las demandas de determinada situación. No se trata sólo de un ejercicio intelectual orientado al reconocimiento de aquellos recursos que se pueden aplicar en una determinada situación, sino que además un complejo proceso evaluativo de aquellas alternativas afrontativas por el que se alcanza la seguridad de que, al aplicar determinada estrategia, se logrará un resultado positivo.

Las evaluaciones secundarias de las estrategias de afrontamiento y las primarias de lo que hay en juego, interaccionan entre sí, determinando el grado de estrés y la intensidad y calidad de la respuesta emocional. Por ejemplo, si el individuo se siente incapaz de enfrentarse a una demanda, el estrés que aparecerá será relativamente grande ya que el daño o pérdida no puede vencerse o prevenirse. Si las consecuencias de una determinada confrontación son importantes para el individuo, la impotencia puede llegar a desbordarlo. Aún cuando el sujeto piense que tiene un poder de control importante sobre los resultados de la confrontación, puede aparecer considerable estrés ante la más mínima duda.

Diagrama N° 2
Modelo de los Factores Psicosociales del Estrés



Fuente: Lazarus, R. y Folkman, S. (1966); adaptación de Beresford, (1994).

4. Estrategias de Afrontamiento como referente teórico-conceptual

En la vida de una persona, existen diferentes fases de integración social, desde que somos acogidos por nuestra familia, acudimos a la escuela, formamos parte de un equipo deportivo, nos reunimos con vecinos o amigos, buscamos un trabajo, etc. Ante todas estas situaciones requerimos de un proceso de afrontamiento, cuya dificultad aumenta en aquellas personas que presentan algún tipo de limitación, como lo es al presentarse una situación de discapacidad física, la cual provoca una desestabilización en quienes la vivencian.

4.1 Concepto de Estrategias de Afrontamiento

Las estrategias de afrontamiento pueden ser definidas como: *“la serie de pensamientos y acciones que capacitan a las personas para manejar situaciones difíciles”* (Stone y cols., 1988, pág. 183). Consiste, por lo tanto, en un proceso de esfuerzos dirigidos a manejar del mejor modo posible (reduciendo, minimizando, tolerando o controlando) las demandas internas y ambientales.³⁴

Otro concepto que hace referencia a las estrategias de afrontamiento las define como: *“aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”*.³⁵

De acuerdo a esta definición, se limita el afrontamiento a aquellas condiciones de estrés psicológico que requieren la movilización del individuo, por lo que quedan excluidas las conductas y pensamientos automatizados que no requieren esfuerzo de él. Estos procesos entran en acción en todos aquellos casos en que se desequilibra la transacción individuo-ambiente; en aquellas situaciones en que el individuo se siente amenazado, bien por la valoración que hace de las características de la situación, o por la valoración que hace de los propios recursos disponibles para enfrentarse con éxito, lo que va a determinar qué estrategias puede utilizar. En estas circunstancias, el sujeto desencadena una serie de conductas manifiestas o encubiertas destinadas en último término a restablecer el equilibrio en la transacción persona-ambiente o por lo menos a reducir el desequilibrio percibido y las consecuencias aversivas que pudieran derivar de él.

Si el individuo no logra el éxito en un determinado proceso de afrontamiento puede deberse a que utilizó una estrategia inadecuada a la situación o porque haciéndolo resulta insuficiente. En este caso se vería afectado de modo negativo en la forma en que percibe la situación, los recursos propios y las posibilidades de actuación ante la situación, lo que implicaría un aumento en el riesgo de vulnerabilidad al estrés.³⁶

³⁴ Bulbena, A., Berríos, E. (2000). “Medición Clínica en Psiquiatría y Psicología”. Editorial Masson. Barcelona, España.

³⁵ Lazarus, R., Folkman, S. (1986): “Estrés y procesos cognitivos”. Editorial Martínez Roca. Barcelona, España.

³⁶ Lagos, M. (2004). “Estrategias de afrontamiento al estrés en padres con alto y bajo potencial de maltrato físico infantil”, Seminario de Título, Universidad de Valparaíso. Valparaíso, Chile.

El proceso de afrontamiento parte del análisis de la situación, de forma consciente y deliberada para hacer frente de las demandas percibidas con las estrategias apropiadas del caso. Esto hace que las estrategias puestas en marcha, varíen en función de la naturaleza específica de la situación y cambien a medida que se producen reevaluaciones de la misma.

Es importante considerar que no se debe confundir el afrontamiento con los resultados obtenidos, es decir, se define independientemente de éstos, ya que el afrontamiento hace referencia a los esfuerzos para manejar una demanda sin tomar en cuenta el éxito o fracaso de tales esfuerzos.

4.2 Tipología de las Estrategias de Afrontamiento

En la investigación dedicada al análisis en que los individuos intentan hacer frente a las situaciones que le suponen estrés, se ha considerado una gama relativamente amplia de estrategias de afrontamiento.

Existe al mismo tiempo un consenso en que éstas podrían ser agrupadas en dos categorías generales, la primera de ellas es la que se ha llamado *estrategias de afrontamiento centradas en la emoción*, que pretende la regulación de las consecuencias emocionales activadas por la presencia de la situación estresante; la segunda se ha designado como *estrategias de afrontamiento centradas en el problema*, según las cuales el objetivo de la acción del individuo es hacer frente directamente a la situación o busca solucionar el problema al que se enfrenta (Lazarus y Folkman, 1986).³⁷

4.2.1 Estrategias de Afrontamiento Centradas en la Emoción³⁸

Dentro de las formas de afrontamiento dirigidas a la emoción, es decir, centrada en disminuir el grado de trastorno emocional, se incluyen procesos cognitivos tales como evitación, minimización, distanciamiento, atención selectiva y comparaciones positivas. Un subgrupo dentro de este tipo de estrategias lo constituyen aquellas formas orientadas a aumentar el grado de trastorno emocional como lo son el autoreproche o cualquier otra forma de crítica o autocastigo.

El afrontamiento centrado en la emoción se dirige a regular la respuesta emocional derivada del problema, y por ende, tiene más probabilidad de aparecer cuando la evaluación de la situación indica que no se puede hacer nada para modificar las condiciones dañinas o desafiantes del entorno y por lo tanto el sujeto ajusta su emoción. También puede presentarse en sujetos que aumentan deliberadamente el trastorno emocional con el fin de incitarse a sí mismos hacia la acción, como por ejemplo, en el caso de los deportistas, que se autodesafían para competir y alcanzar un óptimo rendimiento.

³⁷ Lazarus, R., Folkman, S. (1986): "Estrés y procesos cognitivos". Editorial Martínez Roca Barcelona, España.

³⁸ Lagos, M. (2004). "Estrategias de afrontamiento al estrés en padres con alto y bajo potencial de maltrato físico infantil", Seminario de Título, Universidad de Valparaíso. Valparaíso, Chile.

Dentro de éste tipo de estrategia de afrontamiento, se pueden distinguir las siguientes:³⁹

Distanciamiento: dice relación por un lado, con los esfuerzos que realiza un individuo para desvincularse personalmente de una situación que resulta amenazadora o estresante; por otro lado, a los esfuerzos que realiza el mismo para la creación de una visión positiva de la situación que es estresante.

Escape-Evitación: se refiere a los esfuerzos conductuales y al deseo cognitivo de escapar o evitar la situación. Esto contrasta con el distanciamiento en tanto este sugiere una desvinculación con la situación.

Aceptación de responsabilidad: se refiere fundamentalmente a los esfuerzos que realiza un individuo para el reconocimiento del propio rol en el problema, con el tema concomitante de tratar de responder y reparar las cosas con rectitud.

Autocontrol: se refiere a los esfuerzos para regular los propios sentimientos (expresión de sentimientos) y acciones.

Búsqueda de apoyo social: se refiere a los esfuerzos que realiza un individuo para buscar apoyo emocional, tangible e informal en el entramado social en el cual está inserto.

Reevaluación positiva: se refiere a los esfuerzos que realiza el individuo para crear un significado positivo al acontecimiento, centrándose en el crecimiento y desarrollo personal.

4.2.2 Estrategias de Afrontamiento Centradas en el Problema⁴⁰

Estas formas de afrontamiento se orientan principalmente a lograr la definición del problema, a la búsqueda de soluciones alternativas y a la consideración de dichas alternativas en base a su costo, beneficio, elección y aplicación. Implica además un conjunto de estrategias más amplio que lo que la mera resolución de problemas considera, como son: un objetivo y un proceso analítico dirigido principalmente al manejo del entorno.

Dentro de las estrategias orientadas al problema nos encontramos con dos subgrupos: las que hacen referencia al entorno y las que hacen referencia a las cogniciones y emociones del sujeto que realiza el proceso (Lazarus y Folkman, 1986). En el primer grupo se encuentran las estrategias dirigidas a modificar las presiones ambientales, las dificultades, los recursos y los procedimientos. En el segundo grupo se incluyen las estrategias encargadas de las modificaciones motivacionales o cognitivas como variación de aspiraciones, inquietudes, desarrollo de nuevas pautas de conducta y aprendizaje de recursos, técnicas y procedimientos nuevos que pueden integrarse al bagaje de elementos manejados

³⁹ Lagos, M. (2004). "Estrategias de afrontamiento al estrés en padres con alto y bajo potencial de maltrato físico infantil", Seminario de Título, Universidad de Valparaíso. Valparaíso, Chile.

⁴⁰ Lagos, M. (2004). "Estrategias de afrontamiento al estrés en padres con alto y bajo potencial de maltrato físico infantil", Seminario de Título, Universidad de Valparaíso. Valparaíso, Chile.

por el sujeto, con lo cual se puede ayudar al individuo a manejar o resolver las diferentes demandas a las que deba enfrentarse en el futuro próximo o en el momento presente.

Lazarus y Folkman (1986) han distinguido las siguientes estrategias de afrontamiento centradas en el problema:

Confrontación: Se refiere a los esfuerzos agresivos para alterar la situación. También se sugiere un grado de hostilidad a la toma de riesgo.

Plan para resolver problemas: Describe los esfuerzos deliberados para alterar la situación en conjunto con una aproximación analítica para resolver el problema.

4.3 Recursos para el afrontamiento

El afrontamiento no solo implica los recursos que pueda poseer una persona, sino la habilidad para aplicarlos en las diversas situaciones a las que se enfrenta.

Sería imposible enumerar todos los recursos que las personas poseen para afrontar las diversas demandas de la vida. Por ello Lazarus y Folkman (1986) describen las principales categorías de éstos:

- *Salud y Energía*

Es muy importante el rol desempeñado por el bienestar físico cuando se deben resistir problemas e interacciones estresantes que exigen una movilización importante. Se hallan entre los recursos más generalizados y relevantes en el afrontamiento de muchas, sino de todas, las situaciones estresantes, puesto que una persona frágil, enferma, cansada y débil tiene menos energía que aportar al proceso de afrontamiento que otra saludable.

- *Creencias Positivas*

Se incluyen en este grupo creencias generales y específicas que sirven de base para la esperanza y que favorecen el afrontamiento en las condiciones más adversas. La esperanza puede ser alentadora por la creencia de que la situación puede ser controlable y que existen fuerzas suficientes para cambiarla.

- *Técnicas para la Resolución de Problemas*

Estas incluyen habilidades para conseguir información, analizar situaciones, examinar posibilidades alternativas, predecir opciones útiles para obtener los resultados deseados y elegir un plan de acción apropiado.

- *Habilidades Sociales*

Se refieren a la capacidad de comunicarse y actuar con los demás en una forma socialmente adecuada y efectiva. Este tipo de habilidades facilita la resolución de los problemas en coordinación con otras personas, aumenta la capacidad de atraer su cooperación y apoyo, y en general aportan al individuo un control más amplio sobre las interacciones sociales.

- *Apoyo Social*

El hecho de recibir el apoyo emocional, informativo y/o tangible de alguien es un recurso de afrontamiento muy efectivo para afrontar diversas situaciones estresantes.

- *Recursos Materiales*

Se refieren al dinero y a los bienes y servicios que pueden adquirirse con él. Los recursos económicos aumentan de manera importante las opciones de afrontamiento en la mayoría de las situaciones estresantes, ya que proporcionan el acceso más fácil, y a menudo más efectivo, a las diversas asistencias (legal, médica, financiera y de cualquier otro tipo).

En relación a lo precedentemente expuesto, se postulan algunas de las características asociadas a un buen afrontamiento, el cual permitirá que la persona que se ve afectada por una situación compleja, desarrolle mecanismos que otorguen una mejor adaptación y adecuado desenvolvimiento en el entorno sociofamiliar. Es así, que Basto (1998) postula las siguientes características que conllevan a un buen afrontamiento:

- Optimismo acerca del manejo de problemas con alto nivel de ánimo a pesar de los obstáculos.
- Pragmatismo, énfasis en problemas inmediatos. Se pretende primero la conquista de obstáculos presentes antes de planear una solución remota o ideal.
- No retroceder. Buscar estrategias recursivas.
- Ser consciente de las consecuencias al tomar decisiones.
- Ser abierto a las sugerencias, pero tomar la decisión final.
- Evitar los extremos emocionales en el momento de emitir un juicio o tomar una decisión final.
- No pretender tener conocimiento sobre aspectos que se desconocen y poder aceptar las indicaciones y explicaciones de personas que sí lo tienen.

Por otro lado, el ser humano puede desarrollar mecanismos que son inadecuados y que se constituyen en un mal afrontamiento ante cualquier tipo de situación de la vida diaria, lo cual puede contribuir a que una situación simple de afrontar y con un mínimo de complejidad, se convierta en un evento estresor que afecte la estabilidad de la persona que vivencia dicha circunstancia. En relación a esto Basto (1998) destaca determinadas características que configuran un mal afrontamiento, las cuales consisten en:

- Tener laxas expectativas de sí mismo, una posición rígida, estándares inflexibles, y rechazo a comprometerse y pedir ayuda.
- Poca tolerancia acerca de cómo los demás deben comportarse. La opinión al respecto es estrecha y absoluta.
- Tendencia a adherirse firmemente a sus preconcepciones, pero a su vez, a ser fácilmente sugestionables en campos solo aparentemente llamativos y pseudocientíficos.
- Tendencia a la negación excesiva, a la elaborada racionalización, y a una incapacidad de enfocarse en los principales problemas.
- Demora en tomar decisiones, ya que toman tiempo en sopesar las alternativas.
- Tendencias a juicios impulsivos y conductas poco efectivas.

Páez y Cols. (1986) citado en Basto (1998), postulan las *capacidades sociales* al afrontamiento al estrés como “los esfuerzos enfocados a controlar, tolerar y reducir las demandas que afectan y sobrepasan los recursos personales, pudiendo darse la conducta de afrontamiento en tres niveles: el primero tiene relación con la redefinición o el control del significado simbólico o conceptual del problema, el segundo se refiere a la acción directa que modificaría el problema y el último hace referencia al control de las consecuencias emocionales”.

5. Discapacidad y familia

Cabe destacar que conjuntamente, el ser humano influye en las personas que interactúan con él, reforzando las respuestas de ellos, estableciéndose de este modo un proceso circular y de refuerzo mutuo debido al carácter holístico de las relaciones, siendo éstas relevantes especialmente en el sistema familiar. Esto queda evidenciado cuando un integrante de la familia presenta algún tipo de discapacidad, ya sea congénita y/o adquirida, pues se deben realizar diversas adaptaciones y reestructuraciones a este sistema, que contribuyan a la estabilidad que se vio afectada por este evento no normativo concerniente a la discapacidad.

Desde la perspectiva sistémica, esta etapa en que se encuentra el sistema familiar incluye tres momentos:⁴¹

- *Etapa de perplejidad y dolor*, donde se integra de manera parcial la información por los miembros de la familia, encontrándose sus miembros en un estado de perplejidad y dolor. Con esto, se producirá una reducción de la permeabilidad y cohesión al interior de la misma, además de un trastorno de la jerarquía.
- *Entre la esperanza y la depresión*. Aquí ocurre una fluctuación entre estos dos sentimientos, con expectativas milagrosas de recuperación. A su vez, en el sistema familiar existe una variación del sentido y aumento de permeabilidad.
- *Reestructuración del sentido de aceptación e integración de la discapacidad*, en que existe una reorganización y redefinición de funciones al interior de la familia, cambiando también la permeabilidad, la configuración y la jerarquía.

En relación con los efectos de la experiencia de discapacidad en la familia, éstos serán de mayor complejidad, en los núcleos que no funcionan adecuadamente o que se encuentran desintegrados.

Más allá de las condiciones socioculturales y económicas de la familia, depende mucho el tipo y grado de discapacidad que sufre la persona, puesto que esto repercutirá en mayor o menor medida al sistema familiar en el cual se inserta el miembro que presenta una situación que afecta parte de su integralidad.

Además, otros factores que pueden influir son: la viabilidad de tratamientos que a corto y largo plazo permitan la recuperación total o parcial de la persona, los costos económicos del proceso (en general muy altos), el que tenga o no enfermedades que deterioren su actual estado de salud y el tipo de personalidad y capacidades emocionales, cognoscitivas, de adaptación al estrés y readaptación social que tengan el afectado por una parte y la familia por otra.

⁴¹ Centro de Estudios Sistémico (CES). (2001): Documento de trabajo: Familia y Discapacidad. Santiago, Chile.

Asimismo, *“toda enfermedad crónica, incapacidad, minusvalía altera en alguna dimensión las posibilidades de un correcto desarrollo biopsicosocial y frecuentemente la dinámica y salud familiar”*.⁴²

Las familias que viven la discapacidad de alguno de sus miembros, que disponen de recursos y ayudas, y realizan un gran esfuerzo, interrelacionando aspectos emocionales y cognitivos, pueden adaptarse y seguir adelante afrontando de mejor manera el proceso que conlleva la discapacidad. *“Esto, considerando que el proceso de adaptación es algo dinámico en que nunca debe darse por cerrado, ya que a medida que el niño crece, comienzan situaciones nuevas que vuelven a requerir una nueva adaptación, como el colegio, la pubertad, o la formación profesional, entre otros”*.⁴³

En síntesis, el sistema familiar que cuenta con un miembro que presenta algún tipo de discapacidad, se puede relacionar con múltiples repercusiones en distintos ámbitos de la familia, donde a su vez ésta cobra relevancia para el desarrollo del integrante que presenta una discapacidad.

Por tanto, se revisan a continuación lineamientos conceptuales que permitan comprender la implicancia de la familia en el desarrollo de dichas personas.

5.1 Conceptos de familia

El Informe de la Comisión Nacional de la Familia, define a ésta como *“un grupo social, unido entre sí, por vínculos de consanguinidad, filiación (biológica o adoptiva) de alianza incluyendo las uniones de hecho cuando son estables. Es por ello que se es miembro de una familia en la medida que se es padre o madre, esposo o esposa, hijo o hija, abuelo o abuela, tío o tía, entre otros”*.⁴⁴

Cabe señalar que la familia ha existido siempre y es, por ello, un núcleo primario en el cual todo ser humano participa constituyéndose en la unidad básica de relaciones. Es el resultado en primer lugar, de una experiencia y alianza de géneros que requiere para su constitución, del encuentro y de la relación entre un hombre y una mujer que quieren unir su vínculo mediante el afecto entre ellos o hacia los hijos que surgen de su relación. En segundo lugar, cada ser humano nace en la presencia de otros y requiere de éstos para su sobrevivencia, lo cual se evidencia en el desarrollo del ciclo vital, puesto que las personas necesitan establecer interacciones para poder desenvolverse de una manera más adecuada en la cotidianidad.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos de Naciones Unidas, de 1948, reconoce que *“la familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad”* y que *“tiene derecho a protección de la sociedad y del Estado”*. Reconoce también el derecho a contraer matrimonio, al libre consentimiento

⁴² Dulanto, E. (2000): La familia con enfermos crónicos. Jornada de Familia y Discapacidad. Chile. Ediciones Teletón.

⁴³ Ammerman, R. (1997). Nuevas tendencias en investigación sobre discapacidad. II Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad, Salamanca. <http://www3.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada2/confer/con1.html> Extraído en Junio del 2010.

⁴⁴ Informe de la Comisión Nacional de la Familia.

para el matrimonio, a la igualdad de los cónyuges, a la igualdad de los hijos, a la protección de las madres y a la intimidad familiar.⁴⁵

5.2 Funciones de la familia⁴⁶

La familia es una institución fundamental que satisface necesidades de las personas y de la sociedad, desempeñando funciones que le son propias, las cuales han variado su forma a través del tiempo.

A continuación se exponen las funciones que en su conjunto realizan la tarea de intermediación entre la persona y la sociedad.

- **La Familia como sustrato de la reproducción:** Esta función une a las familias con la reproducción de la especie, lo cual está ligado a los valores y normas que se relacionan con la sexualidad humana, si bien implica un proceso biológico abarca otras dimensiones del ser humano, tales como la dimensión psicológica y cultural.
- **La Familia como formadora de la Identidad Personal:** Somos quienes somos en relación a otros y a la familia se pueden incorporar otros miembros, pero no se puede dejar de pertenecer a ella, esta pertenencia proporciona una experiencia de sí mismo como un valor, entrega la posibilidad de relacionarse con otros a partir de las propias virtudes y limitaciones. Cada persona se reconoce como irreplicable y único en la medida de que su familia lo acoge como tal. Además, la familia constituye la base de la afectividad lo cual es relevante para un desarrollo equilibrado de la persona.

El desarrollo de la identidad personal, permite que sea posible la relación de la persona con los distintos ámbitos sociales regulando su ritmo y valoración.

- **La Familia como Unidad Económica:** La familia contemporánea ha dejado de ser la unidad productiva, no obstante mantiene su condición de unidad de consumo y prestadora de servicios, en especial aquellos vinculados a la formación y desarrollo de las personas.

El patrimonio de la familia se inicia con la constitución de un nuevo núcleo, sustenta el desarrollo de sus miembros y condiciona económicamente la posibilidad de cumplir sus otras funciones.

La función económica de la familia varía según las etapas del ciclo. Además se le considera desde el punto de vista del ahorro, el gasto y la inversión. Es así que, para la familia tiene gran importancia la adquisición de la vivienda y la educación de sus hijos.

- **La Familia como núcleo básico de la Socialización Primaria:** La familia es considerada una comunidad primaria porque es capaz de socializar valores y pautas de comportamiento

⁴⁵ Aylwin, N. (2003). "Trabajo Social Familiar". Ediciones Universidad Católica de Chile, Segunda Edición. Santiago, Chile.

⁴⁶ Informe de la Comisión Nacional de la Familia.

referente a lo cognitivo, ético y estético, con ello la familia introduce a la persona en la sociedad a través del encuentro intergeneracional y de género, se aprenden las pautas culturales, la manera de sentir, de pensar, de expresar afectos, de creer, etc., creando condiciones para la llamada amistad cívica lo cual se produce de forma dinámica.

En las sociedades modernas se intensifican las relaciones privadas, como producto de la “subjetivación” de los vínculos sociales y la pérdida de las pautas comunitarias tradicionales. Hoy somos más autónomos, por ello las necesidades de socialización son más intensas.

La dinámica de los cambios sociales revela que ciertas funciones pueden ser asumidas por otros sistemas, por ejemplo, la educación, sin embargo, esta no reemplaza la función de socialización primaria.

5.3 Aspectos Intrafamiliares y Extrafamiliares

Para efectos de la presente investigación y para otorgar una mayor comprensión a ésta, se realiza la presentación de definiciones que dan cuenta de la diferenciación existente entre el ámbito intrafamiliar y extrafamiliar, pues estas conceptualizaciones están implicadas dentro del proceso de afrontamiento que desarrollan las personas al momento de vivenciar una situación estresora.

- *Aspectos Intrafamiliares*

Son los aspectos asociados a las relaciones que se establecen al interior de la familia, mediante un proceso de continua interacción entre sus miembros, estableciéndose entre éstos un intercambio de normas, roles y procesos comunicacionales.

- *Aspectos Extrafamiliares*

Son los aspectos asociados a las relaciones que establecen los individuos fuera del sistema familiar, en donde se constituyen las interacciones con diversas redes sociales, ya sean formales e informales, externas al núcleo familiar del cual el individuo forma parte.

CAPITULO III: DISEÑO DE INVESTIGACIÓN



Presentación

El presente Seminario de Título enmarcado dentro del contexto institucional correspondiente a la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso, pretende comprender el proceso de afrontamiento, implicado en la discapacidad física y las estrategias utilizadas para éste.

En relación a los sujetos en estudio, cabe precisar que la investigación se focaliza en un grupo de personas, integrantes de la respectiva institución, quienes presentan una discapacidad física ya sea originada tanto en la primera etapa de vida como en etapas posteriores. Por lo tanto, para llevar a cabo la presente investigación, es necesario utilizar el enfoque metodológico cualitativo, debido a que éste es un estudio comprensivo e interpretativo, mediante el cual se visualizan los significados que le otorgan los sujetos en estudio a su proceso de afrontamiento referido a su situación de discapacidad.

Es por ello que, es considerado apropiado para la presente investigación dicho enfoque, que utiliza como herramienta operativa la entrevista semiestructurada, pues se pretende reflexionar desde los discursos de los propios sujetos.

Lo anterior se expone a través del Diseño de Investigación que se presenta a continuación.

1. Metodología de la investigación

1.1 Formulación y fundamentación del problema de Investigación

La discapacidad se constituye en un problema social que manifiesta la realidad de muchas personas en Chile, según lo evidenciado por diversos estudios llevados a cabo en nuestro país; los cuales dan cuenta que existen diversas causales respecto de la situación de discapacidad, ya sea ésta congénita o adquirida, y puede presentarse en distintas etapas del ciclo vital, por lo que cabe destacar que nadie está exento de ésta.

La ley 20.422 para la plena “Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad” aprobada en Chile el año 2010, señala expresamente en su artículo primero, 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. Además, la Constitución Política de la República señala en su primer artículo, que todos los hombres nacen libres en dignidad y derechos y así mismo el artículo 19 asegura el derecho a la protección de la salud, por lo que el Estado debe proteger el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y de la rehabilitación.

Es por todo esto que consideramos que se deben implementar acciones que permitan dar a conocer ésta problemática y asumir la relevancia que adquiere ésta, en relación a la labor profesional de los trabajadores y trabajadoras sociales, pues éstos cumplen un rol fundamental en la aplicación y ejecución de las políticas sociales dirigidas al bienestar de las personas, ya que pretenden desarrollar las capacidades y/o potencialidades de éstas, debiendo ser uno de los sectores prioritarios las personas que se encuentran en situación de discapacidad, ya que aquéllas necesitan vincularse con profesionales idóneos, que contribuyan a conseguir una inclusión social real y mejorar la calidad de vida de éstas. Es por ello, que en la presente investigación se pretende dar a conocer las modificaciones efectuadas en la legislación respecto de la temática de la discapacidad, y a su vez ahondar en una de las múltiples temáticas asociadas a ella.

El problema de investigación identificado se focaliza en la inexistencia de información, con respecto a los significados que poseen los integrantes de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso, en relación a su *proceso de afrontamiento* implicado en su situación de discapacidad física y los mecanismos desarrollados para enfrentar dicha condición en la cotidianeidad. Lo anterior, genera que la Oficina de coordinación regional del “Servicio Nacional de la Discapacidad” (ex Fonadis), no cuente con material de investigación en dicha temática, lo cual impide que dicha institución tenga un conocimiento en mayor profundidad respecto de éste tema, y por ende, poder realizar su consecutiva difusión a la comunidad.

En base a lo señalado, se considera pertinente contribuir a la comprensión del proceso de afrontamiento y la significación que le otorgan estas personas a la situación de discapacidad, desde la

perspectiva de los propios integrantes de la “Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso”, puesto que son ellos los actores sociales que deben ser partícipes de las acciones que permitan dar cuenta de las diferentes aristas que aborda la temática de la discapacidad, siendo una de ellas el afrontamiento de ésta.

Además, teniendo en cuenta que la carrera de Trabajo Social trata diversas problemáticas que afectan tanto a las personas, familias y comunidades, con la finalidad de mejorar su calidad de vida, sin embargo no existe una asignatura o cátedra que aborde la temática de la discapacidad, ni tampoco se expone el tema de forma genérica, siendo de vital importancia para el ejercicio profesional la intervención en dicha área, pues posibilitaría adquirir herramientas y conocimientos adecuados para poder enfrentar de óptima forma aquéllas situaciones relacionadas con la temática de la discapacidad, en cualquier nivel de intervención social.

Asimismo, cabe destacar que la investigación podría incentivar la elaboración de documentos que aborden el tema de la discapacidad y/o búsqueda de información referente a ella, por parte de alumnos y alumnas de la presente Casa de Estudios. Por lo tanto, se considera que esta investigación contribuirá a la sensibilización, tanto de los docentes como del alumnado, respecto de la importancia de desarrollar ésta temática.

A su vez, la actualización de la información y la adquisición de conocimientos de nuevas temáticas relacionadas con la discapacidad, podrían instar a otras personas a realizar otros estudios desde diversas perspectivas y enfoques que permitan tener una visión integral del mundo de la discapacidad, considerando para ello a los propios actores que vivencian ésta realidad y otras redes sociales vinculadas a ellos (familias, amigos, vecinos, organizaciones estatales, etc.).

Finalmente, se considera que el motivo que instó primeramente a la realización de éste proyecto, dice relación con una experiencia personal vivenciada por las alumnas, la cual permitió a éstas tener un mayor grado de acercamiento y empatía hacia las personas en situación de discapacidad, otorgándoles a éstas una alta motivación en relación a la temática.

En relación a todo lo anteriormente señalado, se hace necesario precisar la definición de afrontamiento establecida por el equipo seminarista, el cual será el referente conceptual para la siguiente investigación. Es así que el afrontamiento es entendido como:

“Aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”.¹

¹ Lazarus, R., Folkman, S. (1986): “Estrés y procesos cognitivos”. Editorial Martínez Roca Barcelona, España.

De acuerdo a éste lineamiento conceptual, las preguntas de investigación son las siguientes:

¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento utilizadas por determinados integrantes de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso, en relación a su situación de discapacidad física?

¿Cuáles son los significados que le atribuyen a su proceso de afrontamiento, los integrantes de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso, en relación a su situación de discapacidad física?

1.2 Objetivos

Objetivo General:

“Dar cuenta de la significación que le atribuyen a su proceso de afrontamiento, los integrantes de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso, en relación a su situación de discapacidad física”.

Objetivos específicos:

- ❖ Visualizar la significación que poseen respecto de la temática de la discapacidad, los integrantes de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso.
- ❖ Describir los mecanismos de afrontamiento utilizados por los integrantes de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso, en relación a los aspectos intrafamiliares, asociados a su situación de discapacidad física.
- ❖ Describir los mecanismos de afrontamiento utilizados por los integrantes de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso, en relación a los aspectos extrafamiliares, asociados a su situación de discapacidad física.

1.2.1 Definición de conceptos claves

Significado: Es una construcción humana (Berger y Luckmann, 2006) que nace del proceso de interpretación de la realidad que realizan las personas a partir de la interacción con sus semejantes, las cosas y los fenómenos experimentados por éstas. De esta manera, la significación surge como representación de la realidad, como experiencia subjetiva y como medio de interacción social.

Mecanismos o estrategias de afrontamiento: Aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo (Lazarus y Folkman, 1986).

Cabe destacar, que el afrontamiento sirve para dos funciones primordiales: manipular o alterar el problema con el entorno causante de perturbación (*afrontamiento dirigido al problema*); y regular la respuesta emocional que aparece como consecuencia (*afrontamiento dirigido a la emoción*). El afrontamiento dirigido al problema y dirigido a la emoción, se influyen el uno al otro y ambos pueden potenciarse o interferirse.

La literatura presenta una amplia gama de formas de afrontamiento **dirigidas a la emoción**. Un considerable grupo está constituido por los procesos cognitivos encargados de disminuir el grado de trastorno emocional e incluyen estrategias como: la evitación, la minimización, el distanciamiento, la atención selectiva, las comparaciones positivas y la extracción de valores positivos a los acontecimientos negativos. Muchas de estas estrategias derivan de las teorías e investigaciones realizadas sobre los procesos defensivos y se utilizan prácticamente en todo tipo de interacción estresante.

Otro grupo más pequeño de estrategias cognitivas incluye aquellas dirigidas a aumentar el grado de trastorno emocional, lo que implica que algunos individuos necesitan sentirse verdaderamente mal antes de pasar a sentirse mejor y para encontrar consuelo necesitan experimentar primero un trastorno intenso para luego pasar al autoreproche o a cualquier otra forma de autocastigo. En otros casos los individuos aumentan deliberadamente su grado de trastorno emocional para precipitarse a sí mismos a la acción, como por ejemplo cuando los atletas se autodesafían para competir.

Cabe destacar que existen ciertos mecanismos cognitivos de afrontamiento dirigidos a la emoción que modifican la forma de vivir la situación sin cambiarla objetivamente, utilizados comúnmente con el propósito de reducir la sensación de amenaza consiguiendo cambiar el significado de la situación. Entre las maniobras más frecuentemente utilizadas se encuentran las ejemplificaciones siguientes: “He decidido que hay cosas más importantes de qué preocuparse”, “He considerado hasta qué punto las cosas podrían empeorar”, “He decidido que no necesitaré tenerlo cerca tanto de lo que pensaba”.

Las estrategias de afrontamiento **dirigidas al problema** generalmente están dirigidas a la definición del problema, a la búsqueda de soluciones alternativas, a la consideración de alternativas en base a su costo y a su beneficio y a su elección y aplicación. Asimismo, este mecanismo hace referencia al proceso analítico tanto al entorno como al interior del sujeto.

Según Kahn y sus colaboradores (citado en Lazarus y Folkman, 1986) plantean que existen dos grupos principales de estrategias dirigidas al problema:

- a) *Las que hacen referencia al entorno*: En este grupo se encuentran las estrategias dirigidas a modificar las presiones ambientales, los obstáculos, los recursos, los procedimientos, etc.
- b) *Las que hacen referencia al sujeto*: En este se incluyen las estrategias encargadas de los cambios motivacionales o cognitivos, como la variación del nivel de aspiraciones, la reducción de la participación del Yo, la búsqueda de canales distintos de gratificación, el desarrollo de nuevas pautas de conducta o el aprendizaje de recursos y procedimientos nuevos.

Estrategias intrafamiliares: Se entiende por éstas a aquéllos mecanismos que desarrolla la familia para responder a las necesidades de sus miembros, promoviendo la adaptación y el cambio con la finalidad de mantener la estabilidad.

Estrategias extrafamiliares: Son consideradas los mecanismos que desarrolla una persona (que presenta algún tipo de discapacidad física) fuera de su entorno familiar, es decir, en el contexto social en el cual se desenvuelve.

1.3 Enfoque de investigación

El presente estudio utiliza como enfoque de investigación la **metodología cualitativa**², puesto que estudia los fenómenos de la realidad de acuerdo con los significados que tienen las personas implicadas.

Además, es considerada ésta investigación como **interpretativa**, ya que intenta sacar sentido de los fenómenos; de carácter **naturalista**, porque estudia la realidad en su contexto natural; y se realiza bajo una perspectiva **holística**, ya que las personas, los escenarios o los grupos, no son reducidos a variables sino son considerados como un todo.

A su vez, el presente Seminario de Título se enmarca dentro de la **investigación descriptiva**, ya que ésta consiste en describir fenómenos, situaciones, contextos y eventos, es decir, detallar como son y se manifiestan. Por lo tanto, éste estudio pretende indagar respecto de los significados que los propios sujetos de estudio le otorgan al proceso de afrontamiento de la discapacidad, lo que implica la inmersión en el historial de vida de cada uno de ellos.

Con la finalidad de otorgar una mayor comprensión del presente estudio de carácter cualitativo, cabe precisar las características de éste asociadas a la conceptualización teórica que involucra la investigación.

Es así, que se hace necesario señalar que es un estudio de **carácter interpretativo** (Rodríguez, 1996), considerando que se pretende encontrar un sentido y significados a los discursos de las personas que actúan como informantes o sujetos de investigación, es decir, se indagará desde sus planteamientos y visiones particulares respecto de la significancia que le atribuyen a su proceso de afrontamiento y las estrategias implicadas en éste, las personas con discapacidad física, integrantes de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso.

En relación, al **carácter naturalista** (Rodríguez, 1996), cabe señalar que el equipo seminarista estudia la realidad de las personas en su contexto natural, es decir, se realiza la inserción de las investigadoras tanto en la institución anteriormente citada, como asimismo a través de visitas domiciliarias, lo cual permite lograr un contacto interpersonal y directo con las personas informantes, posibilitando a su vez tener conocimiento de la realidad social en la cual se encuentran inmersos.

² Rodríguez, G. (1996). "Metodología de la investigación cualitativa". Aljibe Ed. Málaga. Archidona, España.

Unido a lo anterior, el **carácter holístico** (Rodríguez, 1996), que posee la investigación da cuenta que el equipo seminarista considera la realidad como un todo, es decir, se ven variados aspectos que influyen en la significancia que las personas de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso atribuyen a su proceso de afrontamiento, a partir de sus esfuerzos cognitivos y conductuales implicados en las estrategias.

De ésta forma, se busca indagar en los significados e interpretaciones que determinadas personas de la Asociación le otorgan a su proceso de afrontamiento en relación a su situación de discapacidad.

1.4 Colectivo y muestra

1.4.1 Población de Investigación

La población de la investigación está delimitada por determinados integrantes de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso (ARLV), constituidos por tres representantes de la Directiva de ARLV y tres socios pertenecientes a ésta institución, siendo éstos los actores sociales que permiten la realización del presente estudio.

1.4.2 Selección de los casos

Para la presente investigación se considera útil la realización de una selección de sujetos tipo, que cumplan, en un cierto grado, con la finalidad del estudio en cuestión. Es por ello que, la recolección y análisis de la información se realiza mediante la selección de casos típico-ideal, el cual es un procedimiento en el que el investigador idea el perfil del caso más eficaz o más deseable de una población y, posteriormente encuentra un caso del mundo real que se ajusta a aquel de forma óptima.³

En relación a los casos típicos-ideales, se presenta a continuación las principales características de los integrantes de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso (ARLV).

Cuadro Nº 1: Casos típicos-ideales

	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4	Caso 5	Caso 6
Origen de la Discapacidad	Adquirida a los pocos meses de vida.	Adquirida en etapa de la Adolescencia	Adquirida en la etapa adulta.	Congénita	Adquirida a los pocos meses de vida	Adquirida en la etapa adulta.
Rol ejercido en ARLV	Representante Directiva	Representante Directiva	Representante Directiva	Socio sin cargo directivo	Socio sin cargo directivo	Socio sin cargo directivo

Fuente: Elaboración Equipo Seminarista

³ Rodríguez, G. (1996). "Metodología de la investigación cualitativa". Aljibe Ed. Málaga. Archidona, España.

1.4.3 Criterios de Inclusión

- Socios y/o representantes de la Directiva, pertenecientes a la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso, que tengan disponibilidad de tiempo e interés en participar en la respectiva investigación.
- Socios y/o representantes de la Directiva, que formen parte de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso, y que hayan participado activamente, durante los dos últimos años en dicha organización.

1.5 Representatividad de los informantes

Para la actual investigación se considera pertinente la utilización de la representatividad estructural, la cual dice relación con los criterios anteriormente señalados, los que incluyen los rasgos que poseen el informante-clave que serán relevantes para éste estudio.

1.6 Criterios de Rigor de la Investigación

Cuadro Nº 2: Criterios de Rigor

Estándares de Valor	Criterio de Rigor	Procedimiento
Verdad	Credibilidad	Triangulación de Técnicas: - Entrevista Semiestructurada - Historia de Vida (experiencia de manera cronológica, figuras significativas, apoyo social, entre otros).
Aplicabilidad	Transferibilidad	Muestreo de sujetos- tipo Abundante información, para ver similitud de contextos. No es numérica.
Consistencia	Dependencia	Juicio de Expertos
Neutralidad	Confirmabilidad	- Revisión de agente externo - Chequeo con participantes - Ejercicio de reflexión

Fuente: Rodríguez, G (1996) "Metodología de la investigación cualitativa". Aljibe Ed. Málaga. Archidona, España.

1.7 Técnicas de Recogida de la Información

Cuadro Nº 3: Técnicas de Recogida de Información

Técnica y definición conceptual	Definición operacional de la investigación
<p>Entrevista Semiestructurada</p> <p>La entrevista semiestructurada se basa en una guía de asuntos o preguntas, en donde el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales, para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados, es decir, no todas las preguntas están predeterminadas.⁴</p>	<p>A través de ésta técnica, las alumnas seminaristas, realizarán diversas preguntas a los socios y/o representantes de la Directiva, de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso, respecto de los significados que ellos le otorgan al proceso de afrontamiento y estrategias utilizadas en relación a su situación de discapacidad física. Además, la entrevista semiestructurada, permite la introducción de nuevas preguntas, lo cual contribuye a una mayor comprensión del estudio.</p>
<p>Historia de Vida</p> <p>El método biográfico pretende 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, lo cual se materializa en una historia de vida, es decir, en un relato autobiográfico, obtenido por el investigador mediante entrevistas sucesivas.⁵ Es así que, por medio de éstas se pide a uno o varios participantes que narren sus experiencias de manera cronológica, en términos generales o sobre uno o más aspectos específicos.⁶</p>	<p>Mediante éste método, los sujetos-tipo (socios y/o representantes de la Directiva pertenecientes a Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso), darán a conocer diversos episodios acontecidos durante su vida, principalmente los asociados a su situación de discapacidad física, y asimismo proporcionarán información respecto de su proceso de afrontamiento y las estrategias utilizadas por ellos ante ésta condición.</p>

Fuente: Hernández Sampieri, R. (2006). "Metodología de la Investigación". Editorial Mc Graw Hill. México y Rodríguez, G (1996) "Metodología de la investigación cualitativa". Aljibe Ed. Málaga. Archidona, España.

⁴ Hernández Sampieri, R. (2006). "Metodología de la Investigación". Editorial Mc Graw Hill. México.

⁵ Rodríguez, G. (1996). "Metodología de la investigación cualitativa". Aljibe Ed. Málaga. Archidona, España.

⁶ Hernández Sampieri, R. (2006). "Metodología de la Investigación". Editorial Mc Graw Hill. México.

1.8 Plan de Análisis

Con la finalidad de otorgar una mayor comprensión del capítulo posterior, se darán a conocer a continuación categorías conceptuales y categorías inferidas desde la experiencia, conformándose de esta forma categorías mixtas (inductivo-deductivo) es decir, con la consideración de categorías previas y posteriores a la aplicación de la técnica.

1.8.1 Categorías conceptuales

Para realizar el presente plan de análisis se utiliza como referente las definiciones de significado y estrategias de afrontamiento, lo que permite establecer categorías de análisis que a su vez otorguen una visión holística e integral de la temática.

Las categorías a considerar son:

- Significación de la discapacidad
- Estrategias de afrontamiento en relación a aspectos intrafamiliares y aspectos extrafamiliares.

1.8.2 Categorías inferidas desde la experiencia

Estas son aquellas no definidas teóricamente, puesto que surgen desde el trabajo de campo correspondiente a la aplicación de las entrevistas, siendo éstas integradas en el análisis del presente estudio.

2. Descripción del trabajo de Campo

Para la mayor comprensión del trabajo de campo realizado, se expone a continuación el siguiente cuadro, en el que se visualiza la fecha y lugar de la aplicación de las entrevistas.

Cuadro Nº 4: Descripción del Trabajo de Campo

Lugar de aplicación	Fecha	Técnica	Informante
Dependencia de Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso	Jueves 24 de junio de 2010 (en la mañana) Duración: 1 hra. 29 min.	Entrevista Semiestructurada	Entrevistado 1
Hogar familiar	Jueves 24 de junio de 2010 (en la tarde) Duración: 43 min.	Entrevista Semiestructurada	Entrevistado 2
Hogar familiar	Jueves 01 de Julio de 2010 Duración: 43 min.	Entrevista Semiestructurada	Entrevistado 3
Hogar familiar	Sábado 03 de Julio de 2010 Duración: 1 hra. 33 min.	Entrevista Semiestructurada	Entrevistado 4
Hogar familiar	Viernes 09 de julio de 2010 Duración: 1 hra. 15 min.	Entrevista Semiestructurada	Entrevistado 5
Hogar familiar	Martes 13 de Julio de 2010 Duración: 1 hra. 03 min.	Entrevista Semiestructurada	Entrevistado 6

Fuente: Elaboración Propia Equipo Seminarista

3. Consideraciones Éticas

- **Consentimiento Informado:** Es dar toda la información posible para que los representantes y/o socios de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso, tomen libremente la decisión de participar, y en cualquier momento en que se sientan amenazados, contar con la posibilidad de abandonar el estudio. Por otra parte, asegurarse que las personas entrevistadas puedan preguntar y discutir cualquier punto relacionado con el estudio. Finalmente, cualquier participante en el estudio, tendrá acceso a las entrevistas realizadas (Ver anexo Nº1).
- **Proteger la intimidad:** En todo momento se protegerá la identidad de los integrantes de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso, que participen de las entrevistas, publicando la información de forma anónima y utilizando el uso exclusivo de los relatos solo para ésta investigación.

CAPITULO IV: ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS



Presentación

En el presente capítulo se dará a conocer el proceso de análisis proveniente del contenido de la aplicación de entrevistas, realizado mediante el establecimiento de categorías mixtas (inductivo-deductivo); es decir, con la consideración de categorías previas y posteriores a la aplicación de la técnica.

Asimismo, a partir de los discursos expresados por los entrevistados, es posible aproximarse cualitativamente a los significados que ellos le otorgan a los mecanismos de afrontamiento utilizados en su proceso de discapacidad y a otros aspectos significativos que dicen relación con ésta temática, siendo éstos los elementos que sustentan la construcción analítica.

En consideración a esto, cabe precisar que el equipo seminarista pretende otorgar aportes, mediante un análisis comprensivo e interpretativo de los significados que las personas entrevistadas le otorgan a la temática a tratar, para lo cual es necesario realizar un análisis aunando elementos teóricos prácticos, en relación a los referentes conceptuales expuestos precedentemente, que dicen relación con ésta temática.

Cabe destacar que la presente investigación corresponde a la metodología cualitativa, mediante la cual se realizará un análisis integrado de los discursos de los entrevistados, siendo éstos tres socios sin cargo directivo de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso y tres representantes de la directiva de ésta, lo cual será realizado a través de un proceso de categorización, lo que permitirá obtener la visión de éstos referente a la temática.

Para llevar a cabo el presente análisis, se hace necesario exponer tres categorías que surgieron de los objetivos planteados en el precedente capítulo y del trabajo de campo, las cuales darán una mayor comprensión y ordenamiento a este proceso. Asimismo, cada categoría se desglosará en subcategorías las cuales a su vez incluyen elementos asociados surgidos a través de los discursos de los integrantes de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso (ARLV), lo cual se expone a continuación.

Es así que cabe precisar que en función de la presente investigación, el objetivo rector de ésta se constituye en: *“Dar cuenta de la significación que le atribuyen a su proceso de afrontamiento, los integrantes de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso, en relación a su situación de discapacidad”*, de la cual a su vez se desprenden tres objetivos específicos que aportarán una mayor comprensión al respectivo estudio, constituyéndose el primero de éstos en *“Visualizar la significación que poseen respecto de la temática de la discapacidad, los integrantes de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso”*. De éste se desglosa la primera categoría de análisis y las respectivas subcategorías que la componen, configurándose en las siguientes.

- **Significación de la discapacidad**
- **Surgimiento de la discapacidad**
 - Congénita y/o Adquirida a los pocos meses de vida
 - Adquirida en la etapa adolescente y/o de la vida adulta
- **Proceso de rehabilitación**
 - Personas significativas en este proceso
 - Redes sociales significativas en este proceso
- **Visión social de la discapacidad**

Por otro lado, los otros dos objetivos plantean *“Describir los mecanismos de afrontamiento utilizados por los integrantes de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso, en relación a los aspectos tanto intrafamiliares como extrafamiliares, asociados a su situación de discapacidad”*. Para lo cual se realizaron, a modo de clarificar el proceso de análisis, otras subcategorías las cuales quedan representadas de la siguiente manera.

- **Estrategias de afrontamiento**
- **Estrategias asociadas a los aspectos personales y/o emocionales**
- **Estrategias en relación a aspectos intrafamiliares**
 - Desde la familia hacia la persona discapacitada
 - De la persona discapacitada al interior de su familia

- **Estrategias asociadas a aspectos extrafamiliares**

Velar por el cumplimiento de sus derechos como persona discapacitada

Participación social

Para finalizar se expone una última categoría, la que emerge del proceso de trabajo de campo llevado a cabo por el equipo seminarista, constituida por dos subcategorías que son consideradas de igual relevancia para la presente investigación, siendo estructuradas de la siguiente forma.

- **Proyecciones y/o expectativas**
- **Metas personales de las personas discapacitadas**
- **Expectativas sociales en relación a la temática de la discapacidad**

1. Significación de la discapacidad

La interpretación que poseen los integrantes de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso referente a su proceso de discapacidad, surge debido a la experiencia subjetiva proveniente de la interacción que tienen éstos con diversos actores sociales que forman parte de su entorno, ya sea en el ámbito familiar como al exterior de éste, lo cual permite la construcción social de su realidad.

En relación a los significados que surgieron a través de los discursos de los sujetos en estudio, es posible distinguir la visión que éstos tienen en cuanto a las diversas maneras en que se puede originar la discapacidad física en una persona, lo cual otorga una visión respecto del desenvolvimiento de estas personas según sea el surgimiento de ésta.

1.1 Surgimiento de la discapacidad

1.1.1 Visión de la discapacidad congénita y/o adquirida a los pocos meses de vida

Si bien la definición de la discapacidad congénita y adquirida dan cuenta de concepciones distintas, para los socios y/o representantes de la *Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso* el tener una discapacidad congénita o haberla adquirido a los pocos meses de vida, tiene una connotación similar, puesto que en ambos casos éstas son experimentadas en la misma etapa de vida (periodo de lactancia) en donde la diferencia etárea es mínima, es decir, debido a su condición de desarrollo biológico poseen características similares, lo cual es considerado un hecho significativo para el proceso de enfrentamiento de la discapacidad.

...“están más acostumbrados a su diario vivir po’, porque toda su vida han vivido con una discapacidad, o sea desde chico su familia, sus amigos, en el colegio todos lo conocen con un tipo de, con su discapacidad ehh... se habitúan a ella (...) cuando tú toda la vida hai’ sido discapacitado no te sobreprotegen ¡Ah, si se va a caer que se caiga!, ¡tiene que salir adelante! (...) el discapacitado cuando es de nacimiento no te sobreprotegen”...
(Entrevistado 2)^A

Es así que a través del precedente fragmento se visualiza la visión que posee de la discapacidad congénita y/o adquirida a los pocos meses de vida, uno de los entrevistados, cuyo origen de la discapacidad fue distinto a los recientemente mencionados.

De esta forma, se evidencia que en éstos tipos de discapacidad, la internalización de ésta condición es diferente a quienes la han adquirido en otras etapas vitales, pues las personas que poseen una discapacidad congénita y/o adquirida a los pocos meses de vida **experimentan en menor complejidad su proceso de adaptación**, ya que desde la infancia han tenido que afrontar la realidad con esta inherente condición de discapacidad, habituándose a esto tanto ellos como su entorno social. Es por ello, que las relaciones interpersonales que desarrollan con su entorno, ya sean familiares, amigos y

^A Discapacidad adquirida en etapa adulta

otras redes sociales informales, son consideradas similares a las de las personas que no poseen algún tipo de discapacidad, puesto que quienes pertenecen a su círculo social están habituados a la condición de dichas personas, dándoles un trato que fomenta la autonomía, lo que permite evitar la sobreprotección.

Siguiendo éste lineamiento, es posible ahondar respecto de la importancia de las relaciones interpersonales, pues inciden en el desenvolvimiento de las personas que se encuentran en ésta situación.

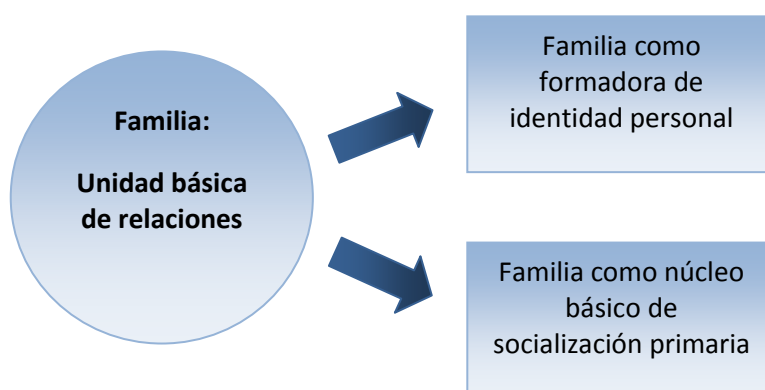
...“al nacer así... yo nunca me sentí discapacitada, no sé si nunca me sentí discapacitada porque en mi casa nunca me trataron así como diferente”... (Entrevistado 4)[&]

De lo anterior se desprende, el rol fundamental que cumple la **familia** cuando uno de sus miembros es una persona discapacitada, pues ésta es considerada el núcleo básico de **socialización primaria** debido a que ésta entrega los cimientos, constituidos por valores y pautas de comportamiento, que permiten que dicha persona actúe y se desenvuelva según sea el tipo de formación entregada por este sistema.

Es por ello que la familia es considerada una institución fundamental para los seres humanos, principalmente para las personas que se encuentran en una situación de discapacidad, puesto que por el carácter formador de ésta, es capaz de generar los mecanismos necesarios para un mejor desenvolvimiento de éstas personas, tanto en su vida familiar como fuera de ella.

Lo anterior queda reflejado en el siguiente diagrama, lo cual da cuenta de la significancia de la familia en el proceso de la discapacidad.

Diagrama Nº 1: Aspectos familiares incidentes en la formación de una persona con discapacidad en la primera etapa de vida



Fuente: Elaboración Equipo Seminarista

[&] Discapacidad Congénita

Es así que, las principales funciones que cumple la familia en este proceso, influye en un mejor afrontamiento, lo que se evidencia especialmente en aquellas personas que poseen una discapacidad desde la primera etapa de vida.

Por otro lado, los sujetos en estudio reconocen que son agentes activos e importantes en la significación que le otorgan a su discapacidad, puesto que el surgimiento de esta condición incidirá en la manera de visualizar la realidad y enfrentar la vida.

...“yo nunca me he cuestionado el porqué soy discapacitado, no, yo no, no está en mi mente, en mi conciencia el que ¡Pucha que si fuese sano! porque tal vez si, haber... si hubiese quedado discapacitado a una cierta edad en la cual yo tenía conciencia, a lo mejor sí”... (Entrevistado 5)[□]

Desde esta perspectiva, se destaca que la discapacidad que se adquiere desde el momento en que una persona es capaz de percibir que tiene una discapacidad física se desarrolla un proceso de afrontamiento más complejo, puesto que al reconocer ésta limitación física, dificulta el pleno desarrollo de las personas en su cotidianidad, siendo ésta una realidad diferente a la vivenciada por las personas que poseen una discapacidad congénita o adquirida a los pocos meses de vida.

No obstante, las personas que han adquirido la discapacidad a los pocos meses de vida, asumen las dificultades que trae consigo éste proceso, ya sea las que son inherentes a su condición física como también respecto de los obstáculos que provienen desde la sociedad.

“Yo creo que el momento más difícil o el más extraordinario, es reconocer que uno es discapacitado, y enfrentar el problema a la vida de que uno va a estar toda la vida así y saber que el día de mañana va a estar más limitado que ahora”... (Entrevistado 1)[□]

En relación a lo anterior, se desprende que la aceptación de la discapacidad de dichas personas, es en una de las primeras etapas de vida, puesto que con anterioridad a las personas que la han adquirido en otros periodos vitales han tenido que vivenciar todo lo que conlleva este proceso, lo que permite que éstos asimilen su condición de una mejor manera.

Los sujetos en estudio que han adquirido una discapacidad en una etapa adulta, visualizan a las personas que poseen una discapacidad congénita o adquirida a los pocos meses de vida como sujetos **perseverantes** en el modo de enfrentar la vida ante los diferentes obstáculos que se le presentan, lo que les permite a su vez ser capaces de plantearse objetivos y metas, que configuran un proyecto de vida, por el que harán lo posible para poder lograrlo.

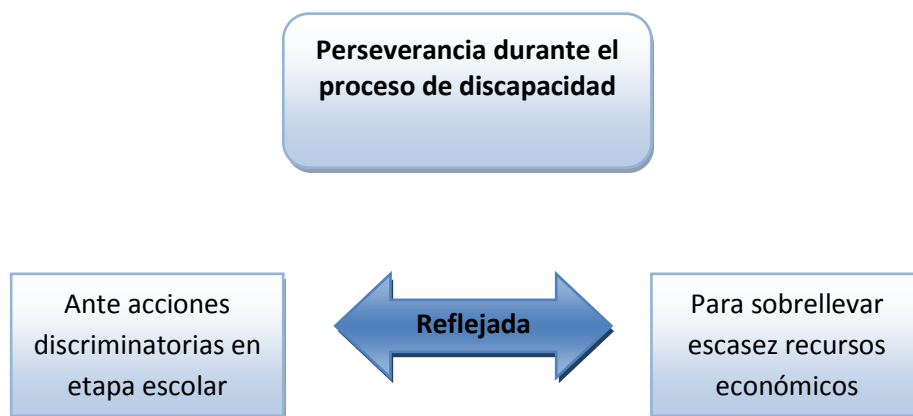
[□] Discapacidad adquirida a los pocos meses de vida

[□] Discapacidad adquirida a los pocos meses de vida

...“yo admiro a esas personas porqué, porque su personalidad... es ser perseverante (...) cuando son de nacimiento ehh... luchan desde chiquitito, desde chiquitito con su discapacidad, entonces son personas perseverantes, perseverantes y luchan por tener un futuro, por tener ehh... porque igual una persona desde chica tiene que estar toda la infancia y siempre los niños aunque no quieran pero son, son como no malo pero son, son en su misma niñez, son como... ehh... son como le dijera, son malos, maldadosos”... (Entrevistado 3)^Δ

Una visión que se posee de las personas que presentan una discapacidad desde las primeras etapas de vida, es el hecho de desarrollar una característica de gran relevancia para afrontar diversos obstáculos en dicho proceso la que se constituye en la perseverancia que éstas manifiestan.

Diagrama Nº 2: Modo de enfrentar la vida ante diversos obstáculos



Fuente: Elaboración Equipo Seminarista

Asimismo, también se plantea que dichas personas han tenido que enfrentar problemas en la infancia, asociados con las burlas y malos tratos por la **incomprensión por parte de sus compañeros de colegio**, principalmente por la falta de sensibilización y conocimiento de éstos referente a la temática.

Por otra parte, uno de los discursos se centra principalmente en la **condición socioeconómica** de las personas que presentan una discapacidad física, planteando que el contar con mayores recursos económicos permite tener más alternativas y facilidades para enfrentar ésta condición, pudiendo acceder a tratamientos más eficaces y eficientes para optimizar su condición de salud.

...“una persona que nace con discapacidad en un rango socioeconómico alto, tiene más posibilidades de salir adelante, porque... tienen más expectativas de hacer cosas, de aprender cosas, una persona que, que tenga otro estrato social es más difícil porque son cupos limitados”... (Entrevistado 6)^Δ

^Δ Discapacidad adquirida en etapa adulta

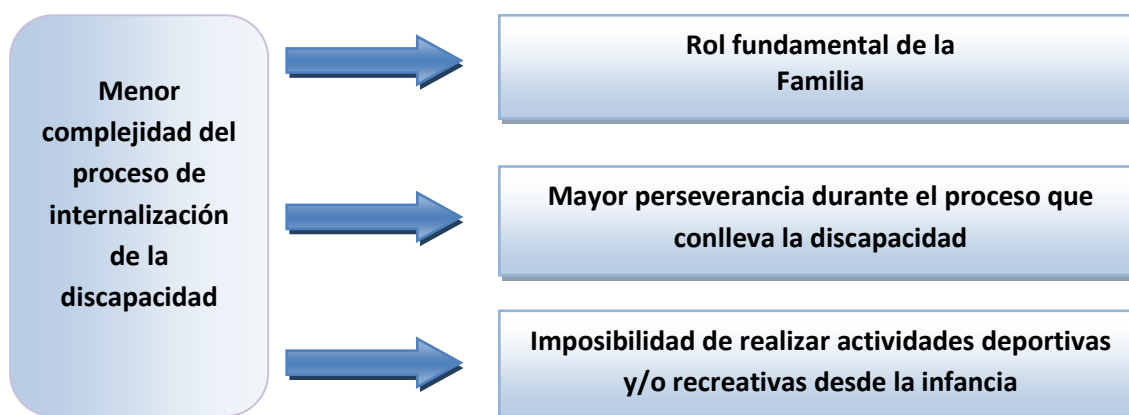
^Δ Discapacidad adquirida en etapa adulta

Cabe precisar, que se realiza por uno de los entrevistados, una comparación referente a los orígenes de la discapacidad, el que da cuenta que si bien las personas que poseen una discapacidad congénita o adquirida a los pocos meses de vida han vivenciado un enfrentamiento de una manera más óptima, no han podido realizar las actividades recreativas y cotidianas propias del ser humano, que les pudiera permitir un desarrollo más integral de su vida.

...“yo supe lo que era correr, supe lo que era saltar, supe lo que era nadar, subir un cerro, entonces yo me miro hacia adentro y digo no son tantas las cosas que yo no he podido hacer, en cambio cuando es de nacimiento... oye pero cuando tu erai’, tu bailaste o tú hiciste esto, y ellos no saben lo que es eso... ehh... eso me da como pena, que hay cosas que yo en verdad si he podido hacer y no me da pena decir que, que ya no las puedo hacer, porque una vez ya lo viví”... (Entrevistado 2)^A

En síntesis, se visualiza que las personas que presentan una discapacidad física desde las primeras etapas de vida, poseen diversos mecanismos que permiten la adaptación referente a su limitación física en etapas más tempranas, lo que contribuye a vivenciar su proceso de afrontamiento de una mejor manera.

Diagrama Nº 3: Visión de la discapacidad congénita y/o adquirida a los pocos meses de vida



Fuente: Elaboración Equipo Seminarista

A pesar de internalizar el proceso de la discapacidad con menor complejidad, dichas personas no han podido ejecutar determinadas actividades recreativas y cotidianas propias del ser humano (correr, saltar, bailar, etc.), debido a que su limitación física, al haber sido en etapas tempranas, las imposibilitó a realizarlas. Sin embargo, han logrado desarrollar sus capacidades en otros ámbitos de la vida, esencialmente por el apoyo otorgado por la familia de la cual forman parte, lo que se evidencia a través de la transmisión de valores, normas y creencias que son indispensables en el desarrollo del ser humano.

^A Discapacidad adquirida en etapa adulta

1.1.2 Visión de la discapacidad adquirida en la etapa adolescente y/o de la vida adulta

En este aspecto se hace referencia a quienes han adquirido una discapacidad, ya sea en la etapa de la adolescencia o en el periodo de la vida adulta, lo cual conlleva una determinada visualización por parte de los sujetos en estudio.

“Pienso que es terrible, claro porque pienso que tiene que ser muy... o sea muy, muy, o sea el cambio de vida, pienso que tiene que costarle mucho para asumir, mucho, mucho asumir, porque si ha sido sano toda la vida de hecho y de repente queda imposibilitado, pienso que es terrible, que debe ser terrible, porque dígame estar acostumbrado a salir, a bailar, a ir a tomar el... el salir pa’ todos lados, viajar y de repente se quedó ahí parao’ y empezar de nuevo otra vez a... pa’ empezar primero, hay gente que nunca lo asume... y es como empezar una vida nueva, nueva, decir ya yo no puedo ir aquí, y según también depende del tipo de discapacidad que adquiera la persona”... (Entrevistado 4)[&]

El asumir la discapacidad cuando sé es adolescente y/o adulto conlleva un **proceso más complejo** de asimilación y afrontamiento, ya que se experimenta un cambio radical de vida, requiriéndose para ello una mayor adaptación, debiendo realizarse una reestructuración de sus pautas de comportamiento, viéndose implicada no solo la persona afectada sino que también su entorno más cercano, especialmente el constituido por su familia, quienes son los que interaccionan de manera más frecuente con quien sufrió la discapacidad. Es decir, se ve afectado de forma significativa su desenvolvimiento en los distintos contextos de la vida cotidiana: social, personal y familiar, adquiriendo una gran relevancia las relaciones que el individuo haya establecido anteriormente con su entorno más próximo, por lo tanto, el estilo de vida de dichas personas resulta desequilibrado por este evento estresor. Además, la forma de enfrentar dicho proceso dependerá de la gravedad del origen de la discapacidad, ya que una discapacidad leve como lo es el perder una extremidad superior, es sumamente diferente a la condición de una persona que queda imposibilitada de la utilización de la mayoría de sus extremidades, como sería en el caso de una tetraplejia.

Ahora bien, desde los sujetos en estudio se evidencia la implicancia que tiene a nivel de proyección de vida tal situación, puesto que dichas personas tenían metas que a futuro deseaban cumplir y que a causa de este evento se vieron frustradas, lo cual da cuenta de la relevancia que le otorgan a la interacción social implicada en los planes de vida que deseaban alcanzar, más que a la condición física limitante en la cual se encuentran.

...“yo creo que lo que más me afectó, más que haber perdido haber, mi movilidad, haber perdido planes de carrera y que la vida se te de vuelta, se te de vuelta el mundo en 365 grados”... (Entrevistado 2)^Δ

[&] Discapacidad Congénita

^Δ Discapacidad adquirida en etapa adulta

Por otro lado, se observa que el cambio radical de vida que experimentan dichas personas marca un antes y un después en sus vidas, siendo mucho más difícil el proceso de aceptación de la discapacidad y la adaptación que trae consigo esta situación, en la cual se visualizan y se sienten como personas limitadas al desarrollar actividades de la cotidianeidad. Este aspecto es visto como obstaculizador al momento de desarrollar aquellos mecanismos de enfrentamiento que optimizan esta condición, pues la constante comparación con la vida anterior a este evento genera sentimientos de melancolía respecto a la condición de “normalidad” en que antes se encontraban.

...“un problema que te aplican al ser adquirido es que yo pongo una barrera y digo ¡¿Cuándo yo era?! , entonces todavía no me he podido sacar ese... ese como tubo que me está tapando que me dice mira ¡Yo antes era asa, yo antes era aquí!. Entonces me comparaba mucho con la que yo era antes”... (Entrevistado 2)^Δ

De igual forma, se evidencia que las personas que han adquirido una discapacidad en la etapa adulta o en la adolescencia manifiestan que otras de sus mayores dificultades es ver disminuída su autonomía, ya que pasaron de ser personas activas y partícipes de la comunidad a encontrarse en un estado de dependencia, lo que da cuenta del drástico cambio de su proceso vital.

...“la discapacidad ehh... en éste lo más difícil es tener que depender de alguien (...) los primeros meses, el primer año todos te ayudan, tus amigos siempre están contigo, tus familiares, toda la gente, pero cuando hablamos ya de toda la vida, la gente se aleja, se aburre y pasai’ a sentirte ya no persona, ya esas cosas van influyendo, más que dependes de la gente, te sientes un estorbo porque... necesitas del otro para poder avanzar, en todo sentido”... (Entrevistado 6)^Δ

De lo anterior, se destaca la relevancia de las figuras significativas de apoyo en este proceso, cobrando importancia en un comienzo variadas redes sociales informales (amigos, compañeros de trabajo, familiares, entre otros). Sin embargo, a medida que transcurre el tiempo dichas redes se van distanciando de la persona afectada por la discapacidad, debido a que ésta requiere de mayores demandas por parte de los otros para lograr satisfacer sus necesidades en todas las áreas de su vida, especialmente las de cuidado y atención que se les debe otorgar por el hecho de encontrarse físicamente imposibilitado de realizar ciertas actividades.

...“el mundo te cambia totalmente, o sea... incluso muchos jóvenes en el caso de cuando son jóvenes, cuando son lolos por ejemplo, que hablaba en frente, ehh... perdí amigos, perdí polola, ehh... perdí todo po’, quedai’ solo, ehh... teni’ que empezar de nuevo”... (Entrevistado 5)[□]

^Δ Discapacidad adquirida en etapa adulta

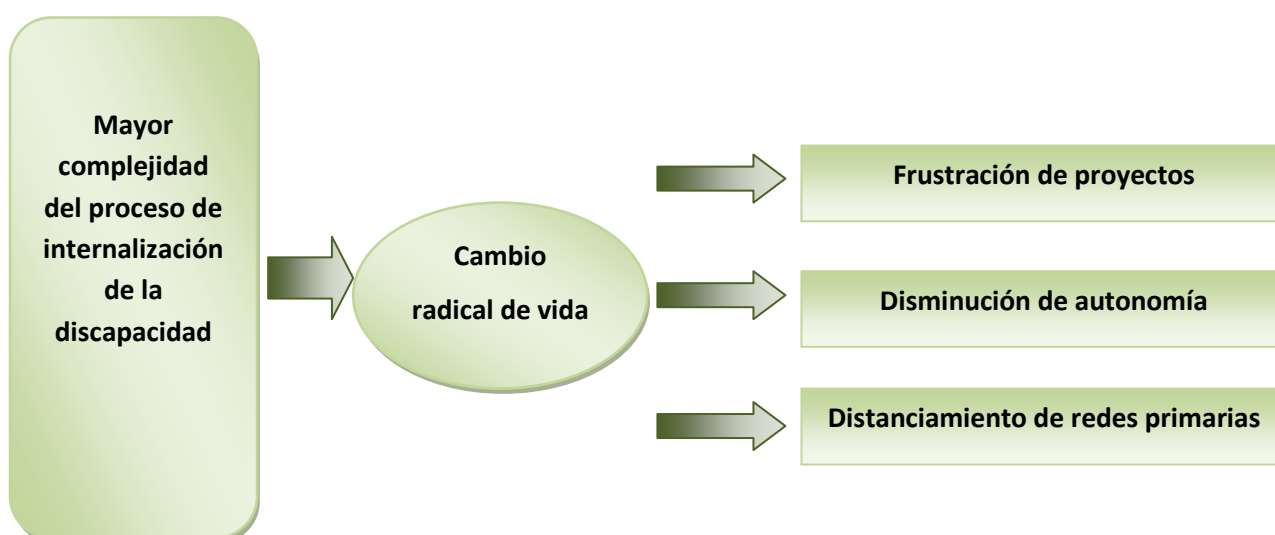
^Δ Discapacidad adquirida en etapa adulta

[□] Discapacidad adquirida a los pocos meses de vida

Es importante precisar, que las personas que tienen una discapacidad necesitan del apoyo de terceras personas no solo de manera asistencialista sino que también éstas son imprescindibles para optimizar el desarrollo de su vida diaria, pues se constituyen en figuras de apoyo emocional durante todo el transcurso de este proceso. Por lo tanto, dichos agentes de apoyo se convierten en pilares fundamentales para afrontar de mejor manera este nuevo cambio de vida que requiere de una mayor comprensión y empatía por parte de éstos.

De acuerdo a los discursos y lo evidenciado en el trabajo de campo, se deduce que las personas que adquieren una discapacidad en la etapa de vida adulta, presentan una mayor dificultad para afrontar el proceso que conlleva la discapacidad.

Diagrama N° 4: Visión de la discapacidad adquirida en la etapa adolescente y/o de la vida adulta



Fuente: Elaboración Equipo Seminarista

En síntesis, se visualiza que la dificultad para internalizar y afrontar la discapacidad, es debido principalmente al drástico cambio de vida al que se deben adaptar, pues hay un “antes y un después” en la vida de una persona al momento de adquirir una discapacidad física en el periodo de la adultez, por lo cual deben desarrollar estrategias que le permitan asimilar y enfrentar de mejor manera esta condición con la ayuda del entorno más cercano esencialmente de su familia y/o amistades, quienes se constituyen en un apoyo significativo para las personas que poseen una discapacidad, debiendo desarrollar, tanto éstos como la persona que vivencia una situación de discapacidad, el aprendizaje de nuevas pautas de conductas debido al evento no normativo que afectó la estabilidad del grupo familiar, conllevando a reestructurar dicho sistema.

1.2 Proceso de rehabilitación

Para el presente análisis se considera el proceso de rehabilitación el que da cuenta del proceso vivenciado por los integrantes del estudio, una vez que han sido afectados por una discapacidad física, sea ésta congénita, adquirida a los pocos meses de vida o adquirida en la etapa de la adolescencia y/o adulta.

1.2.1 Personas significativas en el proceso de la discapacidad

Otro de los elementos asociados al estudio, dice relación con las **figuras significativas**, quienes son percibidas de manera diferente por los sujetos en estudio, debido a la existencia de una vinculación especial con ellas, siendo además de gran importancia la significación que le otorgan a esas relaciones, las que se caracterizan fundamentalmente por el amor, la aceptación, la influencia y el respeto.

...“yo creo que eso es peor todavía cuando tú no tienes quien te apoye, porque bueno la persona que queda discapacitada pero si tiene alguien ahí, ya sea lo que sea, hijos, algún familiar, una persona que lo ayude, que lo ayude a salir adelante, a pasar ese, ese, ese tiempo, ese tiempo de, de, de ¿Cuánto se llama? de rehabilitación... es importante, pero si no teni' a nadie es peor todavía”... (Entrevistado 5)[□]

Esto demuestra que durante el transcurso del proceso que conlleva la discapacidad, se convierte indispensable contar con el apoyo de personas que sean significativas para quien vive este proceso, ya sean amigos, familiares, compañeros de trabajo, entre otros; quienes incidirán en la manera del afrontamiento de dicha condición, contribuyendo éstos en que las personas que se encuentran en situación de discapacidad, desarrollen mecanismos más adecuados, que permitan potenciar sus fortalezas y enfrentar las actividades de la cotidianidad de una mejor manera. Lo anterior cobra sentido, debido a que el ser humano es un ser social, que necesita de otros para lograr un desarrollo satisfactorio y pleno, lo cual incidirá en su calidad de vida, entendiéndose para ello que dichas personas se encuentran limitadas sólo físicamente, por lo tanto éste desarrollo dice relación con el aspecto emocional.

Para los sujetos en estudio, una de las figuras significativas dentro de la familia es el **subsistema parental**, pues éstos se convierten en las personas que le han entregado un apoyo incondicional, durante todo el proceso que han tenido que afrontar como personas que poseen una discapacidad física, además ellos poseen fuertes lazos afectivos con sus padres, debido al alto grado cohesivo que éstos tienen con ellos, ya que han sido figuras con las cuales han compartido en el transcurso de gran parte de su vida. Asimismo, éstos les han inculcado un sistema de valores y enseñanzas que les han permitido desarrollarse de una mejor manera en la sociedad. Por lo tanto, el subsistema parental se constituye en un núcleo fundamental para la adecuada socialización primaria que ellos han tenido que experimentar.

[□] Discapacidad adquirida a los pocos meses de vida

...“es que uno ve el esfuerzo... que uno ve de los padres hacia uno... a través del tiempo uno va aprendiendo de que, la vida ehh... fueron difícil para mi mamá especialmente, porque si es el papá, el papá tiene que trabajar, tiene que alimentar a nueve y más que estaban al lado de uno, en ese tiempo uno no captaba muy bien las cosas porque era un niño, pero los primeros años mi madre estuvo todos los días llevándolo desde el Belloto a Valparaíso y después tenía que salir a buscarme en las tardes porque me estaban citando a rehabilitación”... (Entrevistado 1)[□]

En este contexto, cabe destacar que la mayor parte de los entrevistados reconoce que la persona que ha sido más significativa en este proceso es su *madre*, puesto que en el periodo en que los sujetos de estudio adquirieron o se vieron afectados por la discapacidad, correspondía a una época en que el padre era una figura proveedora, pues éste desempeñaba un rol extrafamiliar como lo era la realización de actividades laborales, mientras que la mujer realizaba labores al interior del hogar (rol intrafamiliar). De este modo, fue la madre la que se responsabilizó de todo lo que conlleva el tener un hijo o hija que vivencia una situación de limitación física, como lo es la discapacidad de los entrevistados. Sin embargo, no se desestima el apoyo otorgado por el padre, pues es considerado una figura de apoyo emocional, a pesar de no permanecer tanto tiempo en el hogar, debido al rol parental que debía desempeñar.

...“cuando ya salí de la... cuándo como quien dice volví a la vida, porque ya en ese tiempo que caí consciente también en todos los aspectos, me di cuenta que mi madre era un tesoro po’, para mí era prácticamente la que estaba conmigo, todos los días me hacía caminar, me hacía... la que me sacó adelante, la que prácticamente... ella es la que me volvió a la vida, ella es la que me dio la fuerza y el empuje y más que otra persona, más que nadie”... (Entrevistado 2)[△]

En síntesis de lo anterior, la familia está condicionada a vivir eventos estresantes inesperados, siendo uno de ellos el tener que afrontar la discapacidad de uno de sus miembros, donde la madre cumple un rol fundamental en este proceso, convirtiéndose en una figura de respeto y admiración por parte de sus hijos, especialmente del sujeto afectado por una discapacidad física, desarrollándose de esta manera un fuerte vínculo afectivo entre ellos.

Por otro lado, para algunos entrevistados **la pareja** se constituye en una persona significativa en el afrontamiento del proceso que conlleva la discapacidad física, puesto que ésta ayuda a mejorar la autoestima, la cual se ve menoscaba en algunas situaciones de ésta índole. A su vez, estas figuras se transforman en un apoyo afectivo importante, pues si bien se puede contar con el apoyo parental o de otras personas significativas, la pareja entrega la compañía y el amor de una manera distinta que el que puede otorgar las otras redes sociales informales en dicho proceso.

[□] Discapacidad adquirida a los pocos meses de vida

[△] Discapacidad adquirida en etapa adulta

...“mi pareja, él es el que me hizo darme cuenta que la vida es... sigue adelante, porque con él conocí al pololo que no conocía antes o al, al sexo opuesto que era, que yo pensaba que no, mira yo soy aquí apocadita, tengo una discapacidad y él no po’, él me hizo darme cuenta de que, que uno puede valer mucho más, inclusive más que lo que uno era antes (...) Rodolfo pa’ mi es todo, es el hombre que me da a conocer que yo soy alguien importante para él y que él es alguien importante para mí, o sea nos complementamos, nos echamos de menos, uno no puede estar sin el otro y esas cosas”... (Entrevistado 2)^Δ

Ahora bien, en otras situaciones se observa que las personas que no se encuentran en una relación de pareja, visualizan a sus **hijos e hijas** como figuras significativas de gran importancia, porque éstos le entregan el apoyo afectivo que necesitan para optimizar su vida emocional y les otorgan la posibilidad de satisfacer el cumplimiento de un rol parental, que contribuye a la realización personal de los entrevistados que son padres.

...“a Dios yo lo tengo en mi corazón, pero de repente necesito a alguien que me abrace, que me diga te quiero, o cuando piense que estoy sola te abrace y te diga “no, sabí que esto va a pasar” o “vamos a salir igual adelante” y esos son mis hijos, a pesar de que siempre hay problemas y de todo, pero siempre están ahí cuando yo los necesito”... (Entrevistado 6)^Δ

Cabe precisar que si bien, los socios y/o representantes de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso que no se encuentran en una relación de pareja, valorizan de gran manera el apoyo de sus hijos y/o hijas, no obstante los que sí se encuentran en una relación de pareja, ya sean cónyuges o convivientes, también consideran como personas significativas en sus vidas el apoyo entregado por sus hijos, sin embargo éstos no otorgan el mismo apoyo emocional que aporta una relación de pareja, con la que se desarrolla otro tipo de relación interpersonal, propia de la unión entre un hombre y una mujer.

Asimismo, los hijos o hijas son personas indispensables para algunos sujetos de estudio, pues éstos le ayudan a facilitar determinadas actividades extrafamiliares, que ellos no pueden realizar de manera adecuada debido a su limitación física, lo cual es sólo en casos excepcionales, pues los entrevistados son personas que intentan solucionar las diversas dificultades que se les presentan de manera autónoma, es decir, sin depender de terceras personas para resolver la mayor parte de sus problemáticas. Además, los hijos e hijas, al preocuparse de ayudar a sus padres, demuestran que éstos han sido capaces de entregarles valores adecuados y aprendizajes que contribuyeron a formarlos como personas empáticas, lo que se traduce en el rol gestor que desempeñan en pos del bienestar de sus progenitores, lo que da cuenta de que los hijos visualizan también a éstos como personas significativas.

^Δ Discapacidad adquirida en etapa adulta

^Δ Discapacidad adquirida en etapa adulta

...“yo jamás por mi condición... de condición de discapacitada, jamás pensé que iba a tener una hija, nunca me hice ilusión (...) para mí fue bien importante y va a seguir siendo importante, toda la vida, es una mujer muy empeñosa, muy sacrificada, ehh... es una excelente hija (...) cuando yo tengo mis problemas, mi hija, mi hija es la que me soluciona algunas de las cosas, por si me faltan remedios, ¡Hija!, ya ella parte, como trabaja con médicos”... (Entrevistado 4)[&]

Por otra parte, se evidencia que las **creencias positivas** como la fe en Dios o en otro orden natural del universo, son creencias generales que ayudan a la gente a conservar la esperanza y a buscar significado a la vida, a pesar de sus experiencias dolorosas. Es por ello que la fe en Dios se considera como una figura significativa para algunas de las personas que se encuentran en situación de discapacidad.

“Para mí, ehh... el eje central, el que mueve mi vida, el que me hace que esté yo como esté, es Dios (...) es el único que te da las armas, tirándote las orejas a lo mejor de una manera en que tú tienes contacto con él... pero el único que te da esa paz interna, ese descanso emocional, te da esa fuerza que tú llegas a pensar “como yo estoy aquí todavía, de adonde la saqué”, incluso tienes fuerzas para darle ánimo al que está ahí caído, que por algún dolor leve para él es tremendo, hasta para eso te da fuerzas”... (Entrevistado 6)^Δ

De lo anterior se desprende, la importancia de una figura que no es observable para el ser humano, sin embargo se convierte en significativa, especialmente en una situación de discapacidad, porque a través de la fe en Dios se experimenta una sensación de sustento emocional, la cual permite que el sujeto a pesar de las dificultades que debe enfrentar, pueda sobreponerse ante la adversidad y a su vez otorga la capacidad de empatía hacia otras personas, que no han logrado superar una situación compleja en sus vidas.

Es aquí que cobra sentido la necesidad del ser humano de creer en un ser superior, que le brinde seguridad y esperanza para poder afrontar las diversas situaciones complicadas de la vida, es decir, posibilita que las personas visualicen una realidad de manera más óptima, principalmente en eventos no normativos como lo es vivenciar todo lo que conlleva el proceso de la discapacidad física. Asimismo, esta forma de creencia existencial, algunas veces es transmitida a los miembros de la familia, permitiendo que ellos puedan afrontar de mejor manera este evento estresor, puesto que esto no solo afecta a la persona que posee la limitación física, sino que atañe al sistema familiar en su totalidad, lo que da cuenta del carácter holístico de tal situación.

Como última figura significativa, se evidencia a través de los discursos la relevancia que tienen las **mascotas** para algunas de las personas entrevistadas, puesto que éstas se constituyen en fieles compañeros que llenan los espacios de soledad, otorgando un soporte emocional de manera distinta, debido a que entregan un afecto incondicional, siendo los únicos seres que no visualizan el estado de

[&] Discapacidad Congénita

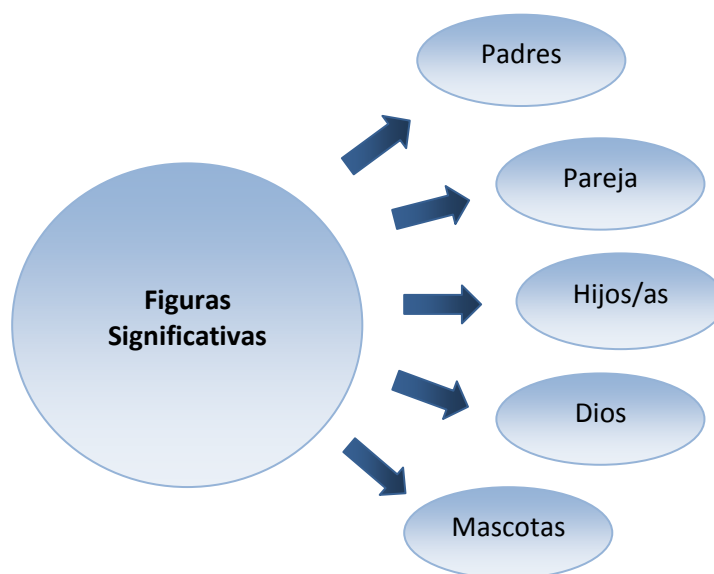
^Δ Discapacidad adquirida en etapa adulta

discapacidad en el cual se encuentran sus dueños, lo que contribuye que éstos desarrollen un fuerte lazo afectivo con éstas figuras significativas. Además, la importancia de las frecuentes interacciones con otro ser, contribuye a generar vínculos emocionales aún cuando no sean seres humanos, lo que cobra especial relevancia en el caso de las personas que vivencian una discapacidad y no poseen relaciones extrafamiliares significativas.

...“mis animales, tengo dos gatos y un perro, cuando estoy sola ellos llenan el vacío en la soledad y ellos saben expresar su cariño, uno aprende a conocerlos, por las circunstancias tú, tú te allegas a ellos, a lo mejor si mi vida hubiese sido más rápida, la selva de cemento en la que tengo que vivir todo el día, a lo mejor no sabría entenderlo, sería un animal, una mascota, una entretenimiento pa’ mi nieto, en cambio aquí son mi compañía... entonces son una parte más de la familia”... (Entrevistado 6)^Δ

De todo lo anterior, se infiere que las figuras significativas son agentes motivadores para enfrentar la cotidianeidad de mejor manera, principalmente en aquellos eventos estresores en donde la familia no está preparada para vivenciarlos, siendo uno de estos la discapacidad física. Es por ello que, así como es imposible no comunicar, también *es imposible vivir en soledad*, puesto que el ser humano necesita de otros para conseguir su autorrealización. Es así, que cualquier ser que se configure como significativo es esencial para afrontar adecuadamente una situación compleja, lo cual se visualiza en los discursos de los sujetos en estudio y en el trabajo de campo realizado, consistente en la realización de entrevistas efectuadas en el hogar familiar de los entrevistados.

Diagrama Nº 5: Personas significativas en el proceso de la discapacidad



Fuente: Elaboración Equipo Seminarista

^Δ Discapacidad adquirida en etapa adulta

Cabe destacar, que las figuras significativas no solo se pueden constituir en personas, sino que también en otros seres vivos (mascotas) o figuras que no son observables para el ser humano (ser supremo), puesto que el individuo necesita generar un vínculo de apego que le permita poder sustentarse y desarrollar emociones que le otorguen gratificación.

1.2.2 Redes sociales significativas en el proceso de la discapacidad

Otro elemento asociado al proceso de rehabilitación, son las **redes sociales** consideradas como un grupo de personas, miembros de la familia, vecinos, amigos y otras personas capaces de aportar una ayuda o un apoyo real y duradero a un individuo o familia.

Para el presente análisis, las alumnas seminaristas pretenden acotar dicho concepto a redes sociales secundarias, siendo definidas éstas a partir de una tarea, en un contexto organizacional, puesto que la **red secundaria** es el conjunto de las personas reunidas alrededor de una misma función, en un marco institucionalizado, tal como un trabajo, un sindicato, un club social, etc.

Es importante destacar que en las décadas precedentes no existía un mayor avance en relación a las terapias de rehabilitación para las personas con discapacidad física, constituyéndose entonces en fundamentales los **organismos que se enfocaban en realizar acciones de rehabilitación** que fuesen accesibles a personas con precarios recursos económicos, como es el caso de la mayor parte de los sujetos en estudio, a quienes el insertarse en dichas instituciones les permitió enfrentar la discapacidad de una manera más favorable, puesto que éstas al posibilitar el contacto con otras personas que se encontraban en la misma situación, conllevó a que los entrevistados comprendieran que no eran los únicos que vivenciaban esta realidad, sino que habían otros en una condición similar o con mayores limitaciones físicas que ellos, todo lo cual permitió una mejor internalización de su condición de discapacidad y a su vez visualizar de una manera más positiva el proceso que conlleva éste estado físico.

...“yo fui llevado al pabellón Copper, cuando tenía 6 meses por lo que me contó mi mamá, ahí cuando mi mamá me llevó y... los médicos no podían encontrar lo que yo tenía... estuve hospitalizado, por lo que me explica mi mamá unos 2 o 3 meses, y ahí llegó el doctor Rouse, (...) y ahí empezó el transcurso de la vida de 8 operaciones que tuve, cuatro muy grandes ehh... ocupé aparatos ortopédicos completo de cuerpo entero, cuando era niño, estuve casi 14 años internado, con excelentes rehabilitaciones que tenía, estaba un año a un año y medio hospitalizado”... (Entrevistado 1)[□]

[□] Discapacidad adquirida a los pocos meses de vida

Otra de las instituciones que se convierte en significativa para los sujetos en estudio, es la **Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso**, pues las relaciones interpersonales que se establecen entre los integrantes de ésta institución son relevantes para el afrontamiento de la discapacidad, ya que ésta es un espacio de encuentro y sociabilidad, lo cual se refleja en las actividades sociorecreativas que se han desarrollado, las que dan cuenta de la importancia significativa que adquiere esta red social para la mejoría de la calidad de vida.

Además, el formar parte de dicha institución, permite potenciar habilidades que anteriormente no fueron desarrolladas y que ahora por medio de esta instancia encuentran una vía para ser realizadas y ser partícipes en la sociedad, es decir, actúan como agentes activos en la adquisición de recursos materiales necesarios para su proceso de rehabilitación (Senadis ex Fonadis, Fosis, etc.) con el fin de mejorar su bienestar tanto personal como familiar.

...“cuando entré a la Asociación lo encontré tan lindo que anduvieran en sillas de ruedas, porque andaban re rápido todos felices y jugaban básquetbol y tenían hartas actividades”... (Entrevistado 4)[&]

A su vez, éste se reconoce como un espacio significativo para las personas entrevistadas por ser una instancia donde se relacionan con personas que se encuentran en una condición física similar, dándose una relación empática entre sus integrantes, los cuales comprenden las situaciones de los otros debido a que les ha tocado experimentar una realidad parecida, lo que se evidencia en la historias de vida similares en relación a su proceso de discapacidad.

...“haber ingresado a la Asociación para mí fue un paso importante, fue algo que me hizo saltar digamos del desarrollo, de saber que no solamente yo soy, yo era el único discapacitado”... (Entrevistado 5)[□]

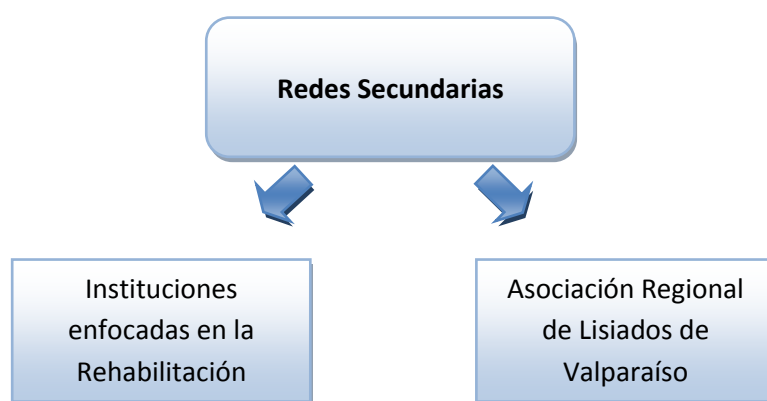
Cabe precisar, que el reconocimiento en el otro otorga a los integrantes además de sentirse identificados, ejercer un rol de consejero de las personas que han ingresado recientemente a la organización, principalmente de aquéllas que han adquirido la discapacidad en una etapa adulta de su vida, siendo de gran significancia para la mejoría en el afrontamiento de la discapacidad de una persona que se encuentra en ésta situación. Es por ello que la respectiva organización se constituye en un espacio donde es posible modificar estilos y actitudes, debido a la riqueza de la interacción que se presenta.

De acuerdo a lo evidenciado en los discursos de los entrevistados, se destaca la importancia de la presencia de las instituciones que son significativas para éstos en su proceso de discapacidad, pues son instituciones que otorgan apoyo biopsicosocial a quienes vivencian esta situación.

[&] Discapacidad Congénita

[□] Discapacidad adquirida a los pocos meses de vida

Diagrama Nº 6: Redes sociales significativas en el proceso de la discapacidad



Fuente: Elaboración Equipo Seminarista

Asimismo, se infiere que éstas instituciones cobran gran significancia para los sujetos en estudio, puesto que existe una escasez de instituciones que se focalizan en brindar apoyo a personas que presentan una discapacidad física, especialmente en la atención de adultos, pues para dicho grupo etáreo la rehabilitación se torna indispensable para fortalecer extremidades afectadas las que sin una terapia rehabilitadora adecuada se van deteriorando, lo que puede conllevar a la disminución de su capacidad de autonomía y funcionalidad.

1.3 Visión social de la discapacidad

Este último aspecto dice relación con la visualización por parte de los sujetos en estudio respecto de la perspectiva que tiene la sociedad referente al tema de la discapacidad a nivel nacional.

De los testimonios de los entrevistados se desprende de uno de ellos, la relevancia que le otorgan al cumplimiento de la legislación chilena implicada en la temática de la discapacidad, recalcando la importancia de los derechos y beneficios que ésta entrega, sin embargo en la realidad ésta no es aplicada adecuadamente por quienes no se encuentran en esta condición física limitante, puesto que no se ha generado una real conciencia y sensibilización en torno a la temática.

Lo anterior, se evidencia en el **inadecuado acceso a edificios y espacios públicos**, pues éstos no son aptos para el óptimo desplazamiento en el contexto social de las personas que presentan una discapacidad física, lo cual demuestra que no existe una infraestructura adecuada para dicho segmento de la población, lo que da cuenta del incumplimiento de la **ley 20.422**, que establece normas sobre *“Igualdad de Oportunidades e Inclusión social de Personas con Discapacidad”*. Por lo tanto, la calidad de vida de estas personas se ve afectada, debido a los diversos obstáculos a los que se deben enfrentar en su cotidianidad, viéndose limitada la participación social y su consecutivo desarrollo.

...“no se respeta la ley para los discapacitados, usted camina por el centro, digámoslo así por la ley, porque existe una ley que es la ¿20.242? 20.422, donde una parte dice de que los desplazamientos... la entrada a cualquier local tiene que estar adecuada para una persona discapacitada, un local público y usted va al centro y se topa de que no están en las entradas para los locales públicos, y... usted va a sacar un carnet de identidad tampoco está... y así varios, varios edificios públicos, todavía no se han visto (...) no hay una cultura hacia la persona con discapacidad”... (Entrevistado 1)[□]

Asimismo, se presentan ciertas **acciones discriminatorias** hacia las personas discapacitadas, debido a la falta de concientización de la sociedad frente a ésta temática, es decir, dichos actos los afectan a nivel psicosocial, viéndose implicados tanto su estado anímico (deterioro en la autoestima, sentimiento de inferioridad, entre otros) como la limitación de un adecuado desplazamiento. Cabe señalar, que éstos obstáculos podrían ocasionar en algunas personas que se encuentran en ésta condición, un sentimiento de autoexclusión, ya que limitarían su vida mayormente al desenvolviendo en el contexto familiar, desvinculándose de redes sociales necesarias para ser actores partícipes de la comunidad.

...“hemos estado como 2 horas esperando un colectivo y el hecho ya de que lo ven en silla de ruedas los colectivos pasan de largo, ehh... menos si está lloviendo, por eso... ehh... los estudios, hay mucha gente, jóvenes con estudio, o sea que quieren estudiar, por el hecho de ya ser discapacitados, estar en silla de ruedas, no, no están las condiciones para los colegios o para las universidades”... (Entrevistado 2)[△]

De igual forma, aquellos obstáculos que se le presentan a las personas con algún tipo de limitación física, dificultan la realización de actividades que son propias o esenciales del ser humano, siendo éstas por ejemplo aquéllas actividades recreativas que optimizan el estado anímico (pasear por la playa y otros espacios públicos), viéndose a su vez limitado el desarrollo de actividades que se pueden realizar con una figura significativa, como lo es la pareja. Es así, que el contar con la presencia de una pareja, permite además del apoyo mutuo y comprensión, el poder realizar de forma conjunta actividades lúdicas, que permitan la distracción y entretenimiento para afrontar de una mejor manera la discapacidad.

...“no se puede ir a pololear al... la Plaza Victoria, porque por un lado no ma’ podí’ entrar y por el otro no, por un lado no tiene rampa, o sea, si querí’ ir a darte una vuelta pa’ lla, tení’ que darte toda la vuelta, entrar por... Edwards con Pedro Montt, por el único lado que tiene rampa, o sea, o sea el discapacitado no tiene derecho a ir a pololear a la plaza... no se po’, hay cosas que no se pueden porque en verdad no se pueden, bajar a la playa”... (Entrevistado 2)[△]

[□] Discapacidad adquirida a los pocos meses de vida

[△] Discapacidad adquirida en etapa adulta

[△] Discapacidad adquirida en etapa adulta

Por otro lado, los sujetos en estudio consideran que el **paulatino desarrollo** que ha tenido nuestro país referente al tema de la discapacidad, tiene como una de sus aristas el suceso histórico concerniente a las guerras, ya que en Chile al no haber vivenciado dichas catástrofes en las últimas décadas, la preocupación por la temática ha sido más tardía, no así en Europa, donde se focalizaron en realizar políticas sociales adecuadas para las personas con diversas limitaciones físicas, generándose una concientización con anterioridad a Chile respecto a ésta temática, lo que se refleja en el trato y adecuación de la infraestructura para aquéllas personas.

...“realmente no hemos tenido guerras como otros países que allá han quedado cualquier discapacitado con las guerras, entonces en otros países deben tener muchos adelantos, pero acá cero, o sea atrasao’, atrasao’ en la discapacidad (...) este país va progresando, pero muy lento, muy lento en cuanto a las discapacidades... y nadie está libre”... (Entrevistado 4)[&]

En relación a lo anterior, se desprende que la condición de discapacidad física, es una situación de la cual nadie está exento, lo que ha sido observado a través de los relatos expuestos, principalmente de las personas que adquirieron la discapacidad en la etapa de vida adulta, lo que provoca en éstas un cambio radical de la visión de la realidad y un proceso de afrontamiento diferente que al de las personas con discapacidad congénita y/o adquirida a los pocos meses de vida.

Otro aspecto, que cobra importancia para afrontar la discapacidad es el referente a la **condición socioeconómica**, pues como se expuso en relatos anteriores, el tener mayores recursos económicos permite acceder a herramientas concretas de mayor calidad (sillas de rueda, bastones, aparatos ortopédicos, etc.), siendo éstas necesarias para una rehabilitación más efectiva, lo que contribuye a desarrollar una mayor autonomía y consecutiva participación social de las personas que presentan una discapacidad física, mejorando su calidad de vida.

...“una discapacidad con plata tú puedes asumirla o puedes aceptarla más fácilmente, pero una discapacidad sin plata, sin recursos, es más difícil la mochila que llevas a cuestas”... (Entrevistado 6)^Δ

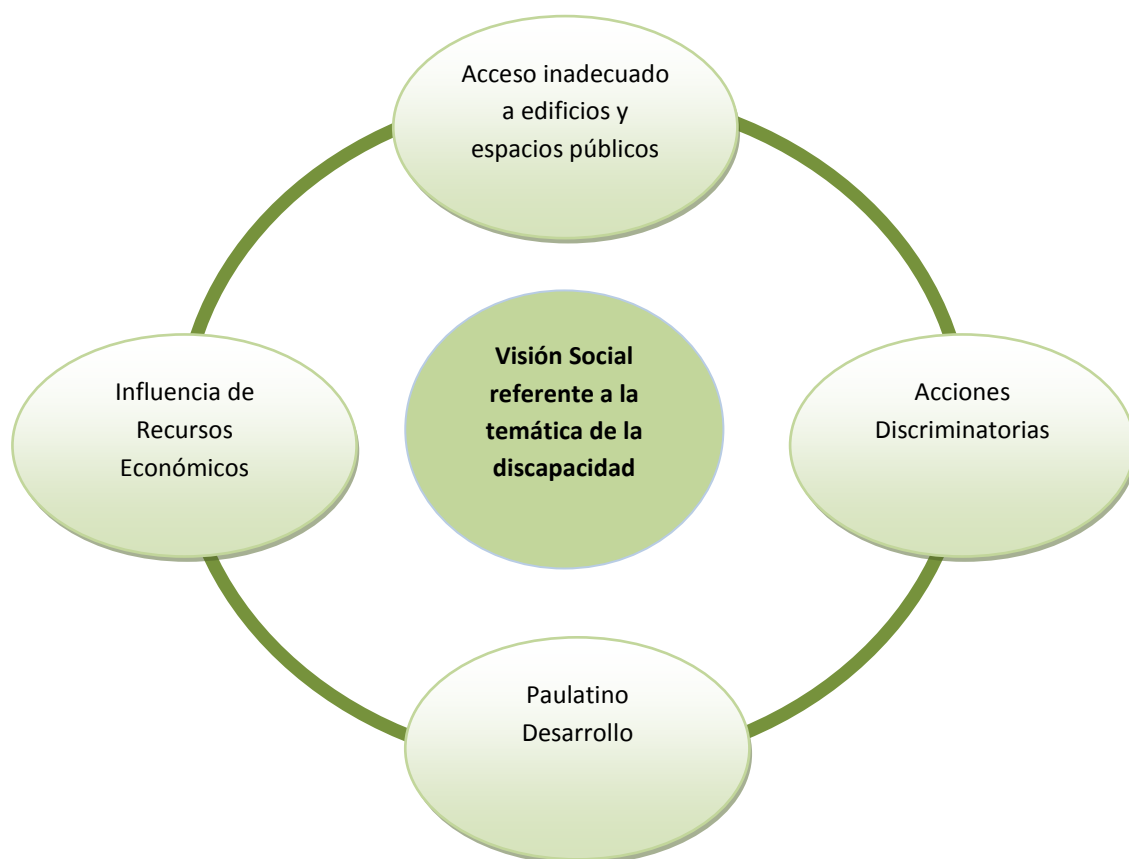
No obstante, los recursos socioeconómicos no tendrán validez si es que la persona que posee una limitación física no tiene una actitud de superación personal para afrontar la discapacidad, lo cual ha sido visualizado en los sujetos en estudio, quienes aún sin contar con los recursos necesarios, han logrado desarrollar un proceso de afrontamiento en el que utilizan estrategias que les han sido útiles para su desenvolvimiento en el contexto tanto intra como extra familiar.

[&] Discapacidad Congénita

^Δ Discapacidad adquirida en etapa adulta

La percepción que poseen las personas entrevistadas de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso respecto a la visualización que tiene la sociedad referente a la temática de la discapacidad, se basa en cuatro ejes principales.

Diagrama Nº 7: Visión social de la discapacidad



Fuente: Elaboración Equipo Seminarista

Del diagrama anterior, se desprende que la visualización de los entrevistados tiene una connotación negativa, ya que perciben que la sociedad ha tenido un lento progreso en cuando a todos los aspectos involucrados en la temática de la discapacidad, esto se debe a que no se han producido las instancias adecuadas donde se logre la concientización y reflexión por parte de la comunidad respecto a dicha condición, a pesar de que en nuestro país existen más de dos millones de personas que se encuentran en esta situación.

2. Estrategias de afrontamiento

Se considera a las estrategias de afrontamiento en aquellos intentos conductuales y/o cognitivos para manejar demandas situacionales específicas que son evaluadas como que agotan o exceden la capacidad del individuo para adaptarse.

2.1 Estrategias asociadas a los aspectos personales y/o emocionales

Este ámbito considera a aquéllas características personales que presentan los sujetos en estudio, constituyéndose éstas en mecanismos que permitan optimizar el proceso de afrontamiento que conlleva la discapacidad física.

Uno de los mecanismos que se utiliza para disminuir el estrés es el *llanto*, siendo éste considerado como una condición propia del ser humano para poder expresar, liberar tensiones, tristezas y bajos estados anímicos. Además, éste no sólo viabiliza el desahogo y la distensión de las emociones, sino que permite a una persona ver con mayor claridad la situación en la cual se encuentra.

A partir de los discursos de los entrevistados, se visualiza como una de las estrategias que permiten liberar el estrés proveniente del afrontar la discapacidad, el **desahogo emocional** que genera el *llanto*, pues esto se convierte en una “*válvula de escape*” para quienes vivencian éste proceso, principalmente para aquéllos que adquieren una discapacidad física en la etapa de su vida adulta. De esta forma, la aceptación de dicha situación implica una mayor complejidad, ya sea por el cambio radical de vida que deben experimentar, adaptándose y reestructurando sus pautas de comportamiento, como también por las modificaciones que deben realizarse en el entorno familiar.

...“llorar, aunque me estén mirando que estoy llorando, lloro, ya no me guardo las cosas como antes, porque guardarte las cosas te hace mal, es un vaso que se va llenando y vas acumulando toda esa carga, en cambio si se te caen las lágrimas te van a ver llorar, pero ya botaste todo el estrés, la tensión, toda la botaste, ya no, no te hace tanto daño como antes”... (Entrevistado 6)^Δ

El llanto es una estrategia de desahogo ante eventos estresores, no obstante no es el único recurso liberador, pues existen otras alternativas o respuestas asertivas, que pueden ser utilizadas de forma conjunta con éste, con la finalidad de afrontar de mejor manera aquéllas situaciones estresantes como es la discapacidad.

Otra de las estrategias evidenciadas son las **creencias positivas**, como la fe en Dios o de otro orden natural del universo, son creencias generales que ayudan a la gente a conservar la esperanza y a buscar significado a la vida, a pesar de sus experiencias dolorosas. Es por ello que la **fe en Dios** se torna relevante para reducir el estrés emocional que conlleva el proceso de la discapacidad, pues la creencia en una fuerza suprema permite tener una perspectiva de la realidad más positiva, debido a que se tiene la convicción de que la situación actual en la cual se encuentran tiene un propósito en sus vidas,

^Δ Discapacidad adquirida en etapa adulta

el que puede ser sobrellevado de una mejor manera por quienes vivencian una situación de limitación física.

...“mi esencia humana sí tiene miedo de todo lo que no conozco que me tienen que hacer... pero Dios está ahí día a día... es él quien te da la fuerza, la tranquilidad de entender a la demás gente”... (Entrevistado 6)^A

Asimismo, la Fe en Dios permite tener una mayor comprensión hacia las situaciones de las demás personas, posibilitando el desarrollo de una habilidad social significativa como lo es la empatía, lo que se refleja en las interacciones sociales cotidianas que se establecen tanto en los contextos intra como extrafamiliares, de las personas que se encuentran en una condición de discapacidad.

Otra de las estrategias que contribuyen a enfrentar de una manera más adecuada la situación de discapacidad, es la **paciencia**, entendida ésta como una actitud que lleva al ser humano a poder soportar contratiempos y dificultades, lo que implica una mayor fortaleza para aceptar con serenidad una situación dolorosa. Además, este mecanismo permite tener una visualización más clara del origen de los problemas, buscando alternativas para la solución de ellos, pues sin este recurso se complejiza la resolución de éstos. A su vez, ésta característica personal se torna relevante al momento de enfrentar aquellos obstaculizadores que limitan el adecuado desenvolvimiento de los entrevistados, ya que no sólo deben focalizarse en el origen de la problemática sino en la búsqueda de diversas alternativas para desarrollar las actividades propias de la cotidianidad.

...“ehh... hay algunas que... ¿A qué recorro algunas veces también yo? algunas veces a la paciencia (...) en todos los seres humanos uno tiene que tener paciencia, porque si uno no tiene paciencia, ¿Por qué?, porque si uno no tiene paciencia se pone, se empieza como a ofuscar solo”... (Entrevistado 3)^A

Cabe precisar que la inexistencia de ésta virtud, puede conllevar a generar sentimientos negativos (irritabilidad, culpabilidad, frustración, etc.) que aumentarían la tensión y el estrés, impidiendo el adecuado afrontamiento de la discapacidad. Por lo tanto, la paciencia es considerada un mecanismo de autocontrol, pues regula la expresión de sentimientos y acciones, que pudiesen generar descontrol de la situación.

Por otro lado, un mecanismo que genera una sensación de bienestar y que se vislumbra en los sujetos en estudio, es el **sentido del humor**. Este se considera como un fenómeno que atañe a la capacidad humana para experimentar y/o estimular ciertas reacciones específicas como lo son la sonrisa y la risa, para de esta manera conseguir o mantener un estado de ánimo positivo. Además, es considerado como una emoción, que puede utilizarse como sinónimo de una sensación de alegría; y que tiene características que le convierten en un mecanismo eficaz para afrontar situaciones y experiencias de vida.

^A Discapacidad adquirida en etapa adulta

^A Discapacidad adquirida en etapa adulta

Es por esto que el sentido del humor permite afrontar de una manera más positiva el proceso que conlleva la discapacidad, puesto que en la medida en que se está motivado por sentimientos de entusiasmo y placer en torno a lo que hacemos, se vuelve más factible la consecución de metas y logros, concibiéndose menos complejo el respectivo proceso.

Por otra parte, para las personas que se encuentran en una situación de discapacidad, el interactuar con el medio ambiente con una actitud optimista y utilizando el sentido del humor en la cotidianidad, permitirá desarrollar no solo relaciones interpersonales más estables, sino que al fortalecimiento de vínculos afectivos que conlleven a consolidar los lazos con las figuras significativas con las que cuentan para afrontar los diversos obstáculos que se presentan en su vida.

...“a mí me encanta subirme al Líder en esa escala automática, me encanta ahí, me encanta y después bajo (alegre), bajo, ¡rico! digo yo, váyanse adelante porque voy a caer en algo blandito (...) por lo menos tengo donde ir allá converso con cojo, porque yo soy re mala, con cojos, con buenos, con sanos, nos reímos del que le cuesta hablar y ahí ya nadie se amarga”... (Entrevistado 4)[&]

De lo anterior, se desprende que la visualización de la realidad al utilizar como mecanismo el sentido del humor, proporciona el goce de aquellos hechos cotidianos que son simples y suelen pasar desapercibidos para el común de las personas, pero que son valorizados y de real interés por quienes poseen una mirada distinta del entorno que los rodea, causando en ellos sentimientos de carácter positivo (alegría, regocijo, motivación, entusiasmo, etc.), lo que beneficia las interacciones con el contexto sociofamiliar, especialmente las relaciones con las figuras significativas.

Otra forma útil de enfrentar la discapacidad es la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, condición de una persona que es entendida como **Autonomía**. Bajo este supuesto el individuo actúa de acuerdo a su libre albedrío y de acuerdo a su voluntad.

En este plano a través de los discursos de los integrantes de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso, se visualiza que la limitación que poseen no los inhabilita para desarrollar adecuadamente las actividades del diario vivir, ya que tratan de solucionar de uno u otro modo las dificultades por sí mismos, acudiendo solo en situaciones que implican una mayor complejidad a la ayuda de terceras personas.

...“en mi diario vivir... casi nunca digo “no puedo” (...) yo puedo hacerlo de una u otra forma (...) son muy pocas las veces que hay cosas que en realidad no, no puedo hacer por mi discapacidad (...) lo demás siempre lo trato de hacer yo, ocupo las piernas, ocupo los brazos, el cuello, la boca... pero trato de no quedarme”... (Entrevistado 2)^Δ

[&] Discapacidad Congénita

^Δ Discapacidad adquirida en etapa adulta

De lo observado en los relatos de los sujetos en estudio, se percibe que independiente del origen de la discapacidad (congénita, adquirida a los pocos meses de vida y/o etapa adulta), éstos tienen la capacidad de ser autónomos. Sin embargo, quienes adquirieron la discapacidad en las primeras etapas de su vida, están más habituados a desenvolverse por sí mismos en los diversos contextos en los que están insertos, mientras que quienes la adquirieron en una etapa posterior, le es más complejo desarrollar la autonomía, puesto que deben afrontar un drástico cambio de vida, teniendo que adaptarse a nuevas pautas de conducta.

Siguiendo con este lineamiento y para efectos de este análisis se considera como otro mecanismo señalado por los entrevistados, la **Superación Personal**, la cual es entendida como un proceso de crecimiento en diversos ámbitos de la vida de una persona, puesto que implica mejoras en el propio ser y en las relaciones interpersonales en cualquier aspecto relacionado con la vida del individuo (campo laboral, formación profesional, desarrollo espiritual e intelectual, entre otros).

Esta característica no es algo que se desarrolle de manera inmediata, por el contrario es un proceso que requiere de un esfuerzo constante en que se destaque la determinación, la persistencia, la responsabilidad, entre otras cualidades necesarias para lograr la superación. A su vez, permite crear un significado positivo al acontecimiento, centrándose en el crecimiento y desarrollo personal, lo que es considerado como **Reevaluación Positiva**.

Con respecto a la temática de la discapacidad, se evidencia lo anterior como un aspecto fundamental para lograr el pleno desarrollo de quienes han vivenciado esta situación, puesto que al momento en que el ser humano se ve afectado por un evento estresor, le es más difícil desarrollar mecanismos que conlleven a la superación personal, por lo que se destaca que una limitada condición física no es un obstáculo para lograr un pleno bienestar personal como es el caso de las personas entrevistadas.

...“la discapacidad es un estado del cuerpo no ma’, es un estado que te falta algo pero tú el otro resto del cuerpo teni’ que potenciarlo al máximo, la discapacidad es una, una falta de algo, de una extremidad de cualquier parte del cuerpo, pero el resto tiene que ser recompensado por lo que te falta”... (Entrevistado 3)^Δ

De esta forma, es posible evidenciar que el ser humano tiene la capacidad de adaptación ante cualquier tipo de situación adversa que se presente, puesto que busca potenciar las capacidades con las cuales cuenta y además desarrollar nuevas habilidades que proporcionen afrontar su cotidianidad de la mejor manera posible, lo que contribuye a mejorar su calidad de vida. Por lo tanto, es el propio individuo el que se autolimita al momento de vivenciar una situación de mayor complejidad, puesto que existen las herramientas para lograr la superación, pero éste las invisibiliza no utilizándolas en los momentos en que en mayor medida éstas se requieren, ya sea por un temor al fracaso o por no contar con el **apoyo social**, el que es indispensable para la búsqueda de apoyo emocional, tangible e informal en el entramado social en el cual está inserto, todo lo cual se orienta al incentivo, por parte del individuo, para utilizar dichos mecanismos.

^Δ Discapacidad adquirida en etapa adulta

De esto último se destaca la importancia de las figuras significativas para lograr el desarrollo de la superación personal, pues el sujeto no solo busca autorealizarse por su propio bienestar, sino que también lo hace para satisfacer las expectativas que tienen los demás hacia él, cobrando relevancia para ello los vínculos afectivos que existen en su entorno más cercano, especialmente el familiar, siendo los integrantes de este grupo agentes motivadores que contribuyen a que el individuo que presenta una limitación física, pueda llevar a cabo mecanismos que optimicen el afrontamiento de la discapacidad, buscando superar las dificultades implicadas en este proceso.

...“algunas veces uno tiene que tener algún, como, como le dijera, algún... algún apoyo y también ehh... por quién luchar, porque si yo me bajoneaba y me daba depresión ehh... que iban a decir mis hijos... que ésta vida, que ésta vida es con dificultades, tiene hartas dificultades la vida, entonces pa’ mi ésta era una dificultad que había que afrontarla y quería darle el ejemplo a mis hijos que esto se podía superar”... (Entrevistado 3)^A

Desde esta perspectiva, se puede concebir el carácter holístico que posee también el desarrollo de la superación personal, ya que al beneficiarse uno de los ámbitos implicados en éste mecanismo también se ven favorecidas otras áreas de la vida de la persona, lo que incide en el entorno sociofamiliar en el cual está inserto, debido a que las relaciones interpersonales resultan influenciadas unas con otras, lo que se visualiza principalmente en el contexto familiar al que ésta pertenece, donde se establece una interrelación en las interacciones, pues si un individuo o subsistema familiar manifiesta algún cambio en su funcionamiento, ya sea positivo o negativo, la totalidad del sistema familiar se verá afectado. Por otro lado, si el sistema familiar no está funcionando adecuadamente, los síntomas de esa disfunción pueden desplazarse hacia uno de los miembros de la familia o a la inversa si el sistema familiar está funcionando adecuadamente esto se extenderá al resto de sus integrantes.

Otro aspecto relevante a considerar en relación a las estrategias de afrontamiento, hace referencia a la **búsqueda de alternativas para la resolución de problemas**, esencial para analizar situaciones, examinar posibilidades alternativas y predecir opciones útiles para obtener los resultados deseados, eligiendo un plan de acción apropiado. Es así que para lograr enfrentar algún tipo de obstaculizador relacionado con la temática de la discapacidad, el individuo no debe enfocarse sólo a la búsqueda de una alternativa, la que puede no resultar la más adecuada, sino que debiese vislumbrar otras opciones que permitan ampliar la gama de posibilidades para escoger la más conveniente para afrontar aquella dificultad.

^A Discapacidad adquirida en etapa adulta

Para la resolución de problemas, las alternativas no solo debiesen enfocarse a la obtención de recursos materiales que contribuyan a optimizar dicha situación, sino que también es necesario acudir al apoyo de redes sociales informales (amigos, familia, compañeros de trabajo, entre otros), que proporcionen el apoyo tangible e indispensable que se origina de los vínculos que se generan a raíz de las relaciones.

...“hay que buscar soluciones si uno no puede, no puede ehh... solucionarlo puede, puede ehh tener el acceso a ese problema o evitándolo ehh... pidiendo ayuda, porque cuando tiene un problema no lo puede solucionar uno por ejemplo ehh... lo puede, si es la familia o puede pedir psicólogo o hay varias alternativas, que uno puede, si tiene problema hay que pedir ayuda”... (Entrevistado 3)^A

De lo anterior, se reconoce a su vez una estrategia utilizada en ciertas circunstancias conocida como **Escape-evitación**, la cual alude a los esfuerzos conductuales y al deseo cognitivo de escapar o evitar la situación. Esto puede resultar efectivo al momento en que una situación se considera incontrolable, no pudiendo la persona tener un manejo adecuado de la situación, por lo que recurre a la desvinculación de ésta para no incurrir en conductas disfuncionales que acrecienten el evento complejo que vivencian. Sin embargo, esto no es recomendable si se torna frecuente, puesto que las personas afectadas deben asumir la real situación en la que se encuentran para poder buscar asertivas soluciones que permitan atenuar la complejidad del evento.

Ahora bien, en relación a los discursos de los sujetos en estudio y de lo observado en el transcurso de las entrevistas, se visualiza que uno de los mecanismos útiles es el **reconocimiento de otras personas que vivencian una situación similar o se encuentran en una condición física de mayor complejidad**, es decir, al concebir que existen personas con mayores limitaciones físicas y que pueden ser autónomas y partícipes de la sociedad, utilizando eficaces estrategias de afrontamiento que permitan sobrellevar el proceso de la discapacidad, propicia a que los sujetos en estudio minimicen la condición en la cual se encuentran y a su vez desarrollen mecanismos de adaptación que generen recursos que posibiliten vivenciar la situación desde una perspectiva más positiva.

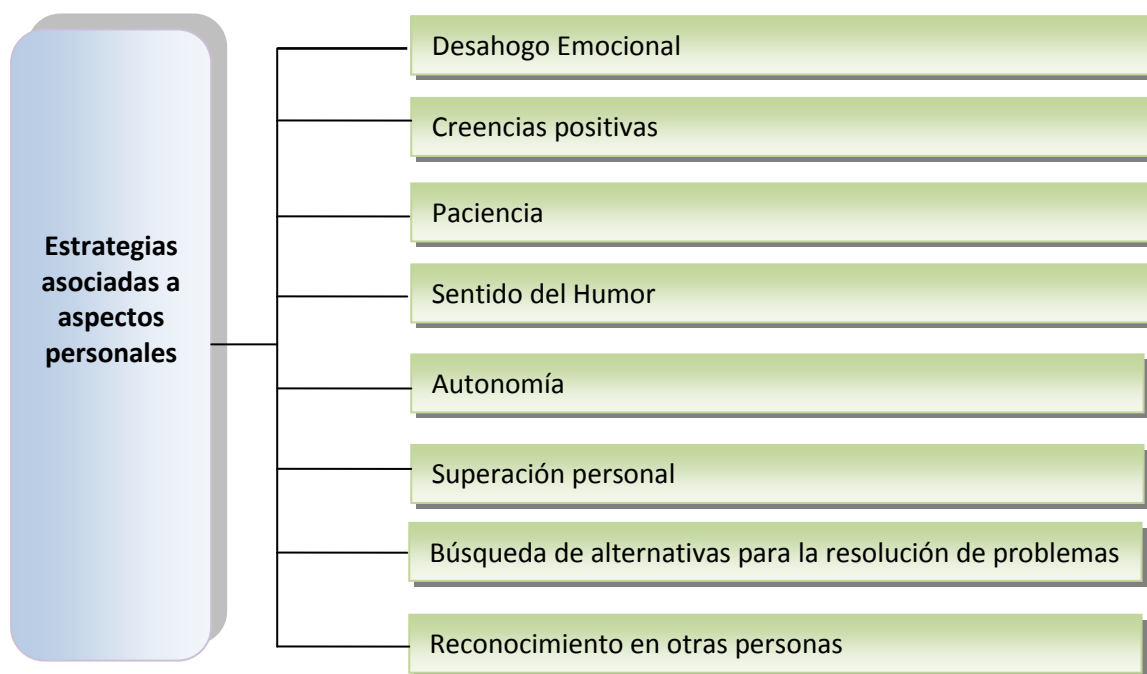
...“yo creo que el mecanismo que yo más me he dado cuenta que a mí me ha servido mucho, que yo llegué y pensé que lo mío era mucho y me di cuenta que en realidad que el que estaba a mi lado tenía problemas peores que los míos, yo creo que ese es el más mecanismo que me ha dado cuenta que uno puede vivir con una discapacidad”... (Entrevistado 2)^A

Los mecanismos anteriormente expuestos, son características que posee todo ser humano y que debieran ser desarrollados en todos los ámbitos de la vida. Estas se ven reflejadas en la forma de afrontamiento de la discapacidad en los entrevistados, donde estas actitudes positivas facilitan la adaptación y permiten enfrentar dicho proceso de mejor manera.

^A Discapacidad adquirida en etapa adulta

^A Discapacidad adquirida en etapa adulta

Diagrama Nº 8: Estrategias asociadas a los aspectos personales y/o emocionales



Fuente: Elaboración Equipo Seminarista

Es importante recalcar que las personas que tienen una discapacidad física, son capaces de afrontar las diversas situaciones de la vida, de una forma igual o más adecuada que las que no se encuentran en ésta situación, puesto que logran generar variados mecanismos tanto en el contexto intra como extrafamiliar, todo lo cual da cuenta que la visión e interpretación que tienen de la realidad es vista bajo una lógica que va más allá de la aceptación o conformidad de su condición, ya que ésta denota optimismo y un buen desenvolvimiento ante las actividades cotidianas.

2.2 Estrategias en relación a aspectos intrafamiliares

Para una mayor comprensión de los mecanismos asociados a los aspectos intrafamiliares, cabe precisar que la **familia** es entendida como “un grupo social, unido entre sí, por vínculos de consanguinidad, filiación (biológica o adoptiva) de alianza, incluyendo las uniones de hecho cuando son estables. Es por ello que se es miembro de una familia en la medida que se es padre o madre, esposo o esposa, hijo o hija, abuelo o abuela, tío o tía, entre otros.

En relación a las **estrategias intrafamiliares**, se entiende por éstas a aquéllos mecanismos que desarrolla la familia para responder a las necesidades de sus miembros, promoviendo la adaptación y el cambio, con la finalidad de mantener la estabilidad.

2.2.1 Desde la familia hacia la persona discapacitada

Bajo este lineamiento, cabe precisar que la familia busca lograr la estabilidad del subsistema, mediante la búsqueda de estímulos y nuevos niveles subsecuentes de adaptación que contribuyan a la mantención de la estabilidad, por lo tanto el sistema familiar utiliza determinados mecanismos que propicien el bienestar hacia un integrante que presenta una situación que afecta la estabilidad del sistema, siendo en este caso la condición de discapacidad física.

Es así que, una de las estrategias utilizadas por la familia de los entrevistados, es inculcar un **adecuado sistema de valores, normas y creencias**, lo cual dice relación, con prácticamente todos los ámbitos de la vida familiar, desde los más sencillos, domésticos y cotidianos a aquellos orientados a valores o a aspectos trascendentes de la vida. De esta forma se configura un determinado proceso de socialización dentro del contexto familiar, a través de las interacciones que se establecen entre sus subsistemas (parental, fraternal, conyugal, entre otros).

Es por ello que la familia es el *núcleo básico de socialización primaria*, en donde el ser humano adquiere un sentido de identidad personal y el aprendizaje de pautas de comportamiento, que se constituyen en los cimientos para su posterior desenvolvimiento, lo cual se visualiza en los discursos, pues la familia ha sido fundamental para que la persona que presenta una limitación física, pueda lograr la consecución de sus metas y el desarrollo de la autonomía, enfrentando de una mejor manera las dificultades que conlleva el proceso de la discapacidad.

...“yo creo que en resumen el objetivo de la vida, nos enseñan los padres, es salir adelante de una manera u otra, no depender de los demás (...) y creo que... por estar a donde estoy acá ahora, es por la vida de mis padres no ma’, por lo que me enseñaron, ellos no tienen nada que darme, en el sentido de dejarme con... pero sí sus enseñanzas”... (Entrevistado 1)[□]

Asimismo, otro mecanismo utilizado por el sistema familiar hacia uno de sus miembros que presenta una discapacidad física, hace alusión al **trato igualitario** que desarrolla el subsistema parental hacia sus hijos o hijas, ya que los padres no hacen una distinción respecto de la relación hacia el subsistema fraternal, propiciando a su vez que los integrantes de éste subsistema asuman también un trato igualitario. Esto permite que la persona que tiene una discapacidad no se sienta diferente al resto de los miembros del sistema, desarrollando los roles y tareas que son propios del subsistema al que pertenece, pudiendo realizar diversas actividades que contribuyan a minimizar su condición de limitación física.

Bajo este contexto es posible visualizar, que la familia al asignar tareas para que el individuo desempeñe diversos roles que le corresponden dentro del sistema familiar, propicia la capacidad de iniciativa que fomente la autonomía, lo que favorece especialmente a personas que vivencian algún tipo de discapacidad física.

[□] Discapacidad adquirida a los pocos meses de vida

...“yo nunca me sentí discapacitada, no sé si, nunca me sentí discapacitada porque en mi casa nunca me trataron así como diferente, mi mamá... igual somos dos hermanos, así que nos trataba igual a los dos, igual a los dos, mi mamá tenía un carácter bien también fuerte, y nunca o sea nunca nos hizo mucho jañuñuy! y de que mi niñita no puede hacer esto, no, me dejaba tareas, tareas que yo como pudiera las tenía que cumplir, hacer cosas”... (Entrevistado 4)[&]

Por otra parte, al establecerse entre los miembros de la familia vínculos afectivos, se desarrolla una estrategia de **apoyo emocional de una figura significativa** perteneciente al sistema familiar, es decir, la expresión de sentimientos se puede desarrollar con mayor libertad, especialmente con las figuras significativas que existen al interior del núcleo familiar, puesto que éstas son agentes de apoyo que cobran relevancia al momento de vivenciar situaciones estresantes.

Aquellos agentes de apoyo proporcionan que la persona que tiene una discapacidad pueda enfrentar de mejor manera dicho evento estresor, puesto que estas personas significativas entregan las herramientas a quien se encuentra afectado, a raíz de las relaciones interpersonales cercanas que se presentan, basadas en lazos afectivos que incitan a los sujetos en estudio a internalizar dichas estrategias como una forma de superar los impedimentos de la actual situación en la que se encuentran.

...“cuando chiquitito, mi hijo se ponía almohadones en la espalda, ¡ya me decía! y yo le pegaba combos, en ese tiempo estaba recién saliendo, no, no tenía tanta fuerza y ahí yo, yo así me desestresaba pegándole combos en la espalda al gordo, al gordo chico que se ponía sus almohadones y resultó (...) y no se quién le dijo a él que se pusiera un almohadón y que yo le pegara y resultó, hasta lloré, saqué rabia, saqué de todo, fue una buena terapia”... (Entrevistado 6)[^]

Otro mecanismo que es preciso considerar, corresponde a la **adaptación de la estructura al interior del hogar** que realiza el sistema familiar.

La vivienda es un espacio importante para la vida del ser humano, ya que es en ella donde éste se puede desenvolver con mayor comodidad debido al carácter íntimo que ésta tiene, por lo tanto se hace necesario que sean óptimas las condiciones de habitabilidad, esencialmente para las personas que posean una discapacidad física, pues necesitan desempeñar sus actividades cotidianas con el menor grado de dificultad posible. Sin embargo, gran parte de las viviendas de nuestro país no reúnen las condiciones adecuadas para que una persona que tiene una limitación física pueda desenvolverse adecuadamente en su interior, por lo cual deben realizar las adaptaciones de acuerdo a la condición socioeconómica que se posea.

[&] Discapacidad Congénita

[^] Discapacidad adquirida en etapa adulta

En relación a esto, es la familia la que se encarga de hacer las transformaciones necesarias al interior de la vivienda con la finalidad de optimizar el desplazamiento y adecuar las condiciones de acceso de ésta, lo que contribuye a mejorar la calidad de vida de los entrevistados.

...“aquí mi familia ehh... abrió los, abrieron más las como, todas las construcciones están hechas para, no para sillas de ruedas, entonces agrandaron las puertas, ehh... el baño, toda la pared del baño se corre, una pared corrediza... entonces, hicimos rampla, entonces... de ahí varias ehh... cosas arquitectónicas (...) ehh... las murallas algunas, las puertas se corrieron e hicieron rampla (...) el baño también tuvimos que ehh... una puerta corredera, toda una muralla corredera para yo entrar”... (Entrevistado 3)^Δ

Si bien la familia es un ente de apoyo afectivo y psicológico, siendo un aspecto cualitativo de importancia para los sujetos en estudio, también es indispensable la ayuda de tipo evidenciable para las personas discapacitadas, correspondiente a las adaptaciones que la familia pueda realizar al interior del hogar, posibilitando un actuar funcional de dichas personas que minimicen las dificultades provenientes de la infraestructura del hogar.

2.2.2 De la persona discapacitada al interior de su familia

Si bien el apoyo familiar es significativo para afrontar un evento estresor, los mecanismos que genere la propia persona afectada dentro de la familia, son imprescindibles para conseguir tanto el bienestar personal como la estabilidad del sistema familiar, siendo éstos estrategias fundamentales, pues los sujetos entrevistados tienen iniciativa para desarrollar las actividades cotidianas de forma independiente, atenuando de esta manera la sobrecarga de roles que tienen algunos miembros del núcleo familiar. Es decir, aquel individuo que posee una limitación física busca por cuenta propia herramientas que sean efectivas para el mantenimiento de la estabilidad familiar.

Se reconoce como uno de los mecanismos utilizados por los sujetos en estudio la **adecuación de su entorno**, puesto que desarrollan de manera autónoma la realización de actividades que proporcionan un ambiente más apto y adecuado para la satisfacción de sus necesidades, evidenciándose la creatividad y capacidad que tienen para adaptar su entorno, desarrollando las habilidades que poseen para ello, a pesar de la limitación física que presentan. Es por ello que el poseer una discapacidad física no es un impedimento para desarrollar diversas destrezas que también puedan beneficiar al entorno familiar en el cual están insertos.

...“me hice un mueble, pegado al muro, donde me subía arriba de él, pero tampoco, no soy muy alto, tampoco no tenía, ahí ponía mi cassette y mis cosas”... (Entrevistado 1)[□]

^Δ Discapacidad adquirida en etapa adulta

[□] Discapacidad adquirida a los pocos meses de vida

Es preciso señalar, que también se considera como estrategia la realización de **labores al interior del hogar**, siendo éstas actividades las que impulsan a generar un sentimiento de satisfacción, al poder tomar una actitud partícipe al interior del sistema familiar, lo cual da cuenta que no sólo se puede ser autónomo en instancias externas al hogar sino que también se pueden ejecutar actividades propias de la cotidianidad, como es el rol de dueña o dueño de casa, que deben realizar algunos entrevistados; contribuyendo al bienestar de los miembros de la familia y del entorno donde éstos se desenvuelven.

...“yo me meto para todos los rincones de la casa y no crea que yo me quedo así, si no me quedo, a mi me gusta hacer aseo, yo barro y todo, no soy la señora que espera que le, no, me encanta limpiar el baño, me gusta (...) tengo las manos... sanas y las tengo buenas, gracias a Dios... así que ese sería mi manera de... enfrentarla”... (Entrevista 4)[&]

Otra estrategia relevante a considerar es la **adaptación para el cumplimiento adecuado de roles**, lo que se visualiza en uno de los sujetos en estudio que al desempeñar su rol de madre, utilizó un mecanismo innovador para facilitar la enseñanza respecto de algo que es esencial del ser humano, como lo es el “dar sus primeros pasos” con la ayuda de una figura significativa, como es en este caso una persona que presenta una discapacidad física. Esto nuevamente demuestra que la limitación física no es un elemento obstaculizador para ejercer adecuadamente los roles que competen dentro del sistema familiar.

...“bueno yo con mi discapacidad, cuando mis niños eran chicos como yo no me podía ¿Cómo se llama? agachar para enseñarles a andar, les hacía un, un busito con tirantes largo... entonces los llevaba así como, como andando hasta que caminaban ¿Ve?, porque uno claro, la cadera mala, los tomaba después con una pura mano ¡puf! los levantaba po”... (Entrevistado 4)[&]

Siguiendo este lineamiento conceptual, se evidencia que las personas que adquieren una discapacidad en la etapa adulta deben hacer modificaciones en sus pautas de comportamiento, lo que implica una reestructuración a nivel familiar, puesto que para lograr la estabilidad del sistema en ciertas circunstancias se realiza un intercambio de roles en los diversos subsistemas (parental, fraternal, conyugal), lo cual permite valorizar los roles que ejercían los otros integrantes del grupo familiar, siendo visualizado mediante el discurso que se expone a continuación, el intercambio de roles del subsistema conyugal.

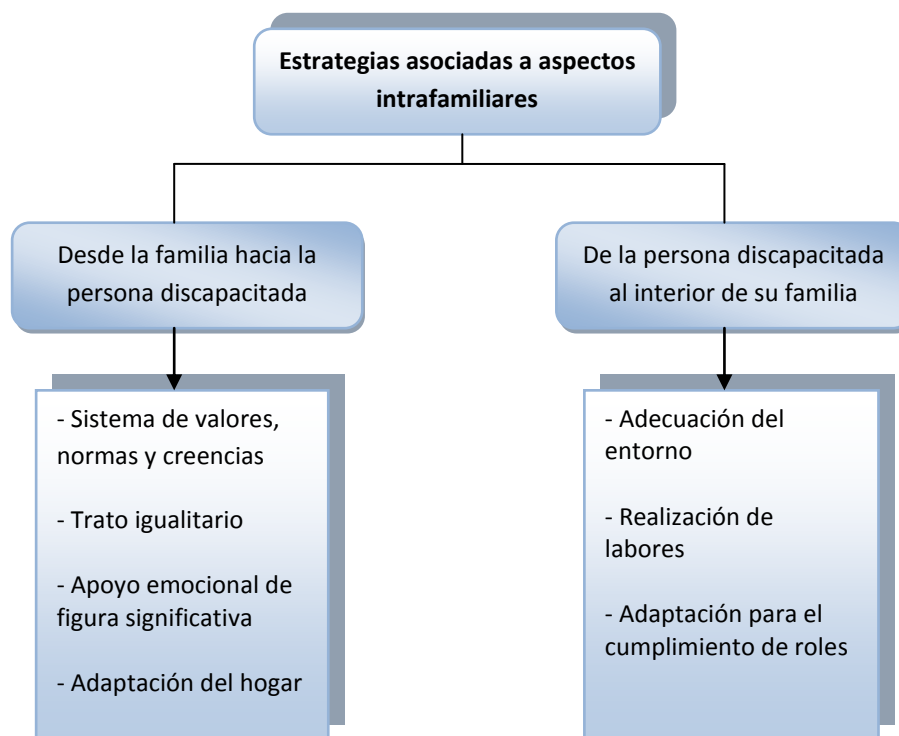
[&] Discapacidad Congénita

[&] Discapacidad Congénita

...“cuando uno está sin problema como que no... como que no... no valora las cosas que hacen las personas, por ejemplo, yo era, ahora como cambiaron los roles, de mi familia, yo estoy en la casa, entonces igual ahora sé cómo trabajaba mi señora, todas las cosas que había que hacer, que tenía que hacer en la casa, lavar la loza, encerar y así me sirvió para estar un poco más en la casa y así disfrutar un poco más a mi hijo, estar más con mi familia, con mi hijo, con mi hija, también entonces para... en lo cotidiano”... (Entrevistado 3)^Δ

Con la finalidad de representar todo lo anteriormente expuesto, se presenta el siguiente diagrama en donde se evidencia las interacciones existentes al interior del sistema familiar.

Diagrama Nº 9: Estrategias en relación a aspectos intrafamiliares



Fuente: Elaboración Equipo Seminarista

A modo de conclusión se desprende que las características personales, si bien son utilizadas en todos los ámbitos de la vida del ser humano, estas son significativas al interior de la familia, donde los entrevistados interactúan constantemente con otros miembros del grupo familiar, por lo cual, tanto éste como la familia deben generar estrategias para que proporcionen un mejor afrontamiento del proceso de la discapacidad.

^Δ Discapacidad adquirida en etapa adulta

2.3 Estrategias Asociadas a aspectos extrafamiliares

Para una mayor comprensión se hace necesario precisar que las **estrategias extrafamiliares** son consideradas los mecanismos que desarrolla una persona (que presenta algún tipo de discapacidad física) fuera de su entorno familiar, es decir, en el contexto social en el cual se desenvuelve.

2.3.1 Velar por el cumplimiento de derechos como personas discapacitadas

Considerando que todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros, por lo que debiesen las relaciones interpersonales estar enmarcadas en un trato digno e igualitario entre todas las personas que conforman la sociedad. Asimismo, se declara en la legislación chilena, mediante la ley que establece normas sobre *Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad*, que se debe asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de éstas personas, 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.

En vista a este contexto, se destaca la relevancia del establecimiento de buenas relaciones entre todas las personas que forman parte de la sociedad, lo cual resulta complejo de llevar a cabo por quienes no tienen un grado de conciencia respecto a la temática de la discapacidad, viéndose constantemente vulnerados los derechos de las personas que pertenecen a este sector de la población, lo que se evidencia en situaciones de la vida cotidiana. Por lo tanto, se presenta una disociación entre lo que se declara en la teoría y lo que realmente ocurre en la práctica.

En relación a lo anteriormente expuesto, se reconoce a través de los discursos de los sujetos en estudio, las formas utilizadas para afrontar los diversos obstáculos derivados de la sociedad por el hecho de tener una limitación física. Para lograr superar esto deben exigir el cumplimiento de las leyes relacionadas con la discapacidad, en todos los contextos en que se desenvuelven, por lo que deben demostrar que son personas capaces de ser autónomas y que tienen derecho a las mismas oportunidades que las personas que no se encuentran en ésta condición. Además, al sentirse en algunas ocasiones invisibilizados por el entorno social, deben recurrir al uso de recursos que les permitan demostrar que ellos forman parte de la sociedad, manifestándose de una u otra manera para ser reconocidos como personas que merecen un trato digno e igualitario.

“Bueno antiguamente, o sea, antes me quedaba parado así, por ejemplo cuando tenía que bajar una solera o cuando te discriminan, cuando te discriminan, yo simplemente ehh... ya no hablo con... por ejemplo cuando te discriminan empleados, ya no hablo con los empleados ya, hablo con el jefe y lo meto en problemas, porque le doy a entender al jefe como pasó en una farmacia, de que yo no vengo a pedir, no vengo a llorar, no vengo a que me regalen cosas, soy un cliente... entiende es un derecho, entonces cambia la situación (...) cada vez que ocupan el lugar para la bajada de la silla de ruedas, hay un auto ahí, me quedo algunas veces ahí, llamo a un carabinero y pasan un parte (risas), es la única manera que empiecen a entender... ehh... cuando no te escuchan tampoco, habla más fuerte”... (Entrevistado 1)□

Otro recurso utilizado por las personas que presentan alguna discapacidad, para hacer valer la legislación existente, dice relación con la *proactividad* que éstas manifiestan con el fin de anticiparse a situaciones adversas, las que se reflejan en lo que acontece en la locomoción colectiva y otros medios de transporte, pues éstos no tienen las adaptaciones adecuadas para las necesidades reales de quienes se encuentran en este segmento de la población.

...“por ejemplo la locomoción colectiva, yo vivo en Placilla y es difícil ehh... la locomoción de los colectivos, entonces porque hay el monopolio de una línea, entonces ¿Qué estrategia hago yo?, si ellos no me paran en el recorrido, casi siempre me voy una hora antes y yo llego al terminal de los colectivos y ahí el primero que está si o si me tiene que llevar”... (Entrevistado 3)△

A causa de las constantes dificultades que afectaban a las personas que poseen una discapacidad, debido a la falta de concientización de la sociedad frente a la temática, han sido capaces de demostrar que deben ser reconocidos como sujetos de derechos, realidad que ha sido manifestada con mayor frecuencia en la actualidad, puesto que paulatinamente los entrevistados han asumido la importancia de ejercer el cumplimiento de sus derechos, principalmente los derivados de la legislación nacional vigente.

...“hay leyes que en éste minuto son leyes, leyes reales y no se cumplen (...) bueno yo, antes no, bueno lo aceptaba, que me quedaba callado, ahora no, me da lo mismo porque sé que es una ley de la República”. (Entrevistado 5)□

□ Discapacidad adquirida a los pocos meses de vida

△ Discapacidad adquirida en etapa adulta

□ Discapacidad adquirida a los pocos meses de vida

2.3.2 Participación

La **participación** es considerada un acto ejercido por una persona que está involucrada en un ámbito en donde puede tomar decisiones. Es decir, esta se entiende como un proceso de involucramiento de dichas personas y grupos, que se manifiesta en acciones que los afectan tanto a ellos como a su entorno.

Es posible evidenciar a través de los discursos y del trabajo de campo realizado en la institución correspondiente a la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso, que ésta es un espacio donde se fomentan las relaciones interpersonales y los lazos afectivos entre sus integrantes, enmarcado en un contexto de confianza y amparo, para quienes les ha resultado más complejo asumir esta condición.

Además, esta instancia se ha transformado en un “segundo hogar”, para las personas que cuentan con escasez de redes sociales secundarias, por lo que las interacciones que se establecen en esta institución adquieren una gran significancia para los involucrados, convirtiéndose en un espacio de participación que contribuye a mejorar su calidad de vida.

...“cuando nosotros hacíamos, hacíamos temas de conversaciones los días sábados, hacíamos un círculo y se conversaban los temas... y se conversaba con los amigos dándole consejo a la persona que llegaba nueva, porque esa persona viene con problemas, viene a un mundo, que lo vuelvo a decir y como siempre he dicho, a un mundo de un metro veinte, él observa todo de un metro veinte, sus piernas se transforman en sus brazos para poder empujarse ¿Cachai’?, él llega ahí, nosotros le damos todo el aliento que podemos, pero en el fondo va en ti, si tu quer’ salir adelante, tómalo o déjalo”... (Entrevistado 1)[□]

En este sentido, se vislumbra la significancia que tiene para las personas que poseen una limitación física, el involucramiento en una instancia de participación donde puedan reconocerse en otras personas que actúen como un grupo de pares, pues ellas se constituyen en agentes motivadores para desarrollar estrategias que fomenten la autonomía y la superación personal.

Otra forma de participación que utilizan las personas entrevistadas, se evidencia en la búsqueda de instancias que permitan mejorar la actual situación socioeconómica en la cual se encuentran, siendo uno de los organismos que se focaliza en otorgar apoyo a dichas personas, el **Servicio Nacional de la Discapacidad** (ex Fonadis), pues éste tiene por finalidad promover la igualdad de oportunidades, inclusión social, participación y accesibilidad de las personas con discapacidad; el cual entrega además las herramientas para el desarrollo microempresarial de las personas que pertenecen a dicho segmento y que buscan desarrollar capacidades relacionadas con el ámbito laboral, pudiendo desempeñar actividades realizadas de forma autónoma o por cuenta propia.

[□] Discapacidad adquirida a los pocos meses de vida

...“la institución FONADIS me dio el primer, como el primer punta pie para tener el bazar que tengo en la casa y igual... las instituciones tienen, si uno busca no lo va a buscar a la casa, si uno busca los beneficios están y si uno busca y se interioriza de los beneficios que hay para los discapacitados las instituciones responden y actúan cuando hay que actuar”... (Entrevistado 3)^Δ

De lo anterior se desprende, la capacidad proactiva de los sujetos en estudio, pues desarrollan conductas emprendedoras para intentar alcanzar las metas y objetivos que se han planteado para lograr la consecución de un proyecto de vida, que no solo involucre su bienestar personal sino que también contribuya al bienestar sociofamiliar.

Es así que mediante el Servicio Nacional de la Discapacidad (ex Fonadis), se han abierto las oportunidades para personas que presentan algún tipo de discapacidad, promoviendo la participación social y el pleno ejercicio de sus derechos.

Igualmente, existe otra entidad que fomenta el emprendimiento en las personas que ven afectada su situación socioeconómica o se encuentran en una situación desventajosa, pues el **Fondo de Solidaridad e Inversión Social (FOSIS)** pretende contribuir en el esfuerzo del país por la superación de la pobreza y disminución de la vulnerabilidad social de las personas y familias, aportando respuestas originales en temas, áreas y enfoques de trabajo complementarios a los que abordan otros servicios del Estado. Asimismo el FOSIS, entrega apoyo a personas que sin vivir en situación de pobreza, necesitan ayuda cuando han perdido el trabajo, tienen pocos ingresos, están enfermos ellos o alguien de su familia o no tienen estudios, entre otros. De esta forma, dicha entidad se considera significativa para las personas que se encuentran en una situación de discapacidad, pues desean generar mecanismos que proporcionen la estabilidad socioeconómica del grupo familiar.

...“una vez que ya empecé a participar en, en los proyectos FOSIS que fueron importantes digamos en ese aspecto, fui complementando lo que yo tenía y adquiriendo nuevas herramientas y así, he ido, he ido ehh... creciendo digamos”... (Entrevistado 5)[□]

La participación de las personas a través de estas entidades, posibilita acceder a diversos beneficios que colaboren a la consecución de la realización personal, lo que permite potenciar habilidades inherentes a la persona, lo cual da cuenta que la capacidad de iniciativa no dice relación con la limitación física, pues solo depende de la motivación y el grado de superación que tenga el ser humano.

Desde esta perspectiva de análisis se puede evidenciar, que el poseer una limitación física no es un impedimento para participar en las actividades laborales, puesto que la legislación ampara el **desarrollo del trabajo** de las personas que tienen una discapacidad, pudiendo ejercer de esta manera el rol propio de un trabajador, además posibilita mantener un vínculo entre la persona y la sociedad, que otorga un sentimiento de participación y utilidad. Cabe destacar, que el trabajo es algo más que

^Δ Discapacidad adquirida en etapa adulta

[□] Discapacidad adquirida a los pocos meses de vida

un medio de supervivencia, pues este cumple otras funciones además de proveer recursos económicos, es decir, genera continuidad de relaciones sociales, transformándose en una instancia donde tienen lugar los procesos de identificación y pertenencia en la comunidad.

Lo anterior, cobra relevancia para las personas entrevistadas, puesto que por el hecho de tener una discapacidad física se complejiza el acceso para ejercer actividades laborales, viéndose limitada la participación social en este ámbito, pudiendo generar desvinculación con redes sociales secundarias, todo lo cual podría conllevar a tener mayor tiempo libre, el que si no es utilizado adecuadamente podría provocar inactividad y su consecuente aislamiento social.

...“yo ahora estoy trabajando, pero soy operador telefónico, trabajo con mis manos y con mi cabeza, trabajo con el cuarto que no tengo problemas, entonces la ley no me impide trabajar”... (Entrevistado 6)^A

A modo de sintetizar todo lo expuesto, se presenta el siguiente diagrama concerniente a los principales mecanismos que utilizan las personas entrevistadas fuera del contexto familiar.

Diagrama Nº 10: Estrategias asociadas a aspectos extrafamiliares



Fuente: Elaboración Equipo Seminarista

De este manera, se percibe en los sujetos en estudio, que a través de acciones que propenden al cumplimiento de la legislación chilena vigente abocada a la temática de la discapacidad, ejercen los derechos que le corresponden, pues éstos no son llevados a cabo tanto por las autoridades como por el resto de la comunidad, lo que contribuye de alguna forma a concientizar a la sociedad que dichas personas merecen un trato digno e igualitario y que pueden desarrollar en gran medida las capacidades y habilidades que poseen, incluso en mayor grado que las personas que no presentan una limitación física.

^A Discapacidad adquirida en etapa adulta

3. Proyecciones y/o expectativas

Para un mayor entendimiento del concerniente aspecto, se definen las **proyecciones** como expectativas propias de los sujetos entrevistados, ya sean éstas personales o vinculadas al entorno social, asociadas con la temática de la discapacidad.

3.1 Metas personales de las personas discapacitadas

El logro de metas se torna de relevancia para la vida del ser humano, puesto que sirven para alcanzar una finalidad u objetivo que se haya propuesto cumplir en la vida.

Para los sujetos en estudio que son considerados como actores proactivos, los cuales han logrado satisfacer diversas necesidades, una de las metas que es considerada un aspecto significativo es la **adquisición de la vivienda**, la cual proporcionaría estabilidad, seguridad y el desarrollo de la vida íntima, en un ambiente de confianza donde las relaciones resultan más cercanas y espontáneas. Es por ello que la posesión de una vivienda propia, a pesar de la incertidumbre del futuro, otorga una mayor estabilidad para quienes afrontan una situación de discapacidad, pues ellos al encontrarse en un estado de mayor vulneración, precisan contar con un espacio físico propio, principalmente al momento de vivenciar la etapa de la vejez. Por lo tanto, la vivienda tiene una connotación positiva debido al sentimiento de pertenencia que genera en las personas entrevistadas.

...“yo por lo menos he tratado de, bueno... trabajo por lo menos y tengo mis cosas, tengo mi señora, tengo mi casa hasta el momento, arriendo sí pero, quiero más adelante tener mi casa”... (Entrevistado 1)[□]

Por otro lado, una de las formas adecuadas para enfrentar la discapacidad, es el ser agentes participativos mediante la **capacitación laboral**, lo que se evidencia a través de lo señalado por los sujetos en estudio, quienes a causa de ésta instancia han logrado la consecución de objetivos, que le han permitido superar dificultades impuestas por la sociedad por el hecho de ser personas con algún tipo de discapacidad.

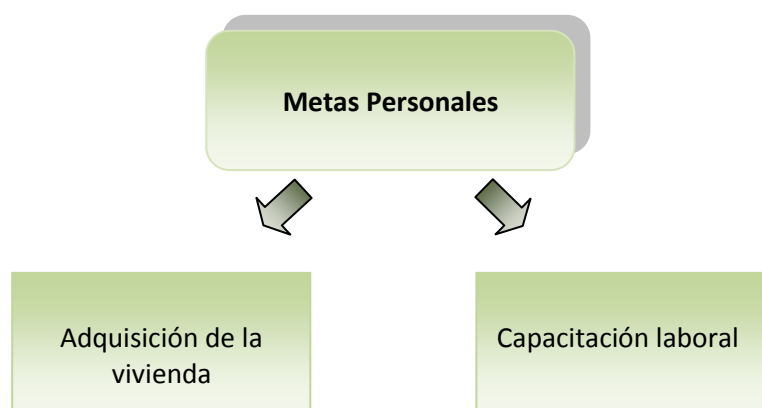
...“una de las cosas que yo siempre le digo a la gente, sobre todo a los, a las personas discapacitadas, una, uno tiene que, que capacitarse o sea yo creo que la capacitación es lo más importante”.... (Entrevistado 5)[□]

[□] Discapacidad adquirida a los pocos meses de vida

[□] Discapacidad adquirida a los pocos meses de vida

Las metas personales que tienen mayor prioridad para los entrevistados, es la búsqueda de la seguridad y estabilidad para el desarrollo personal y/o familiar, lo cual se ve reflejado en el siguiente diagrama.

Diagrama Nº 11: Metas personales de las personas discapacitadas



Fuente: Elaboración Equipo Seminarista

De lo anterior, se vislumbra la importancia que le otorgan al acceso a la vivienda y a la capacitación laboral, a través de las cuales se busca lograr la realización personal y/o bienestar familiar, pues estas metas son proyecciones futuras y alcanzables, cuya finalidad es mejorar la calidad de vida no sólo del individuo, sino del contexto familiar donde está inserto. Asimismo, cabe destacar que las personas buscan por sí mismas la consecución de estas metas a través de la obtención de recursos que le permitan mejorar la actual situación en la cual se encuentran, por lo tanto se evidencia la capacidad de autonomía e iniciativa que poseen los entrevistados.

3.2 Expectativas sociales en relación a la temática de la discapacidad

Estas se refieren a proyecciones que manifiestan las personas entrevistadas, en relación a las acciones que debiesen ejecutarse en el sistema societal, referidas a la temática de la discapacidad.

Una de las expectativas que poseen los entrevistados es ser orientados por **profesionales competentes**, que manejen la **legislación vigente** respecto de la **temática de la discapacidad**, lo que contribuiría a generar espacios de aprendizaje hacia las personas que son parte de este segmento de la población, para que puedan ejercer los derechos que les corresponden; además de tener un mayor conocimiento de los beneficios existentes y de las instituciones que se enfocan principalmente en dicha temática. A su vez, esto generaría que los sujetos involucrados no sean objeto de discriminación y aprovechamiento por el hecho del desconocimiento acerca de todo lo que concierne a esta temática.

Sumado a lo anterior, se visualiza la importancia de considerar a las propias personas discapacitadas en la toma de decisiones en relación a la legislación competente en materia de discapacidad, puesto que ellas tienen un conocimiento real de dicha temática, lo que propiciaría que las acciones que sean ejecutadas a favor de este segmento satisfagan de manera más eficaz las reales necesidades que ellas tienen.

...“tener un grupo de abogados que... ojalá que algún día lo podamos tener como, como en general de todas las instituciones y ver eso y corregir, y tener personas y preguntarle a los discapacitados como deberían ser las cosas realmente, con ingenieros y arquitectos que sepan modificar las cosas, si tampoco no, hagamos las cosas al lote, sino que las cosas bien pero por una vez, para que queden bien para toda la vida”... (Entrevistado 1)[□]

Bajo este mismo contexto es posible visualizar, que se vuelve esencial la presencia de **autoridades que posean algún tipo de discapacidad**, pues esto permitiría mayor empatía en torno a la temática y comprensión respecto de las variadas dificultades que se presentan por el hecho de tener este tipo de limitación física. Asimismo, al existir autoridades con dichas características, es mayor la probabilidad de aprobación y ejecución de las leyes asociadas a esta temática, y a su vez éstas darían a conocer en el contexto en que se desenvuelven, todos los aspectos implicados en ésta condición, contribuyendo a la sensibilización y concientización de los principales actores insertos en su medio social.

...“yo creo que lo que necesitamos es gente, concejales o... con algún tipo de discapacidad, que se den cuenta que... lo que cuesta andar en silla de rueda, lo que cuesta que a uno lo lleven cuando anda con bastones, esas cosas, o que las leyes salgan... pero pareja, o sea para todos los lados, tanto pa’ gente sana como pa’ gente discapacitada”... (Entrevistado 2)[△]

Siguiendo con otra de las expectativas relacionadas con la legislación vigente referente a la temática de la discapacidad, se hace alusión a la **adecuada fiscalización** que debiese implementarse para dar cumplimiento a ésta, pues si bien existe la ley sobre “*Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad*”, hay carencia de organismos que supervisen que lo declarado en ésta se lleve a cabo. Sin embargo, si esto se realiza se lograría un bienestar integral, tanto de las personas afectadas como del sistema familiar y de figuras significativas que forman parte de su vida.

Aún cuando existen entidades que velan por el cumplimiento de éstas leyes, se considera que la forma de hacerlo no es la más adecuada, ya que no se concientizará a la sociedad solo multando a los que la infringen, sino que lo que se necesita es un trabajo en conjunto entre todos los actores sociales involucrados en ésta temática.

[□] Discapacidad adquirida a los pocos meses de vida

[△] Discapacidad adquirida en etapa adulta

...“hay una ley en un gobierno y hay que cumplirla, entonces faltará a lo mejor más fiscalización y si le ponen multa a esas instituciones yo creo que... evitarían, ehh... que nosotros tengamos problemas”... (Entrevistado 3)^Δ

De igual modo, los sujetos en estudio manifiestan la necesidad de que las instituciones tanto públicas como privadas, **adecúen las condiciones de accesibilidad y desarrollen una adecuada infraestructura**, de manera que sean compatibles con las necesidades reales de las personas discapacitadas.

Asimismo, los entrevistados exponen que debiese existir una **mejoría en las relaciones entre ellos y las personas que no tienen una discapacidad**, debiendo basarse estas interacciones en un trato digno e igualitario, que permita valorizar a la persona que posee una discapacidad a través de acciones inclusivas que fomenten el bienestar personal, eliminado de ésta forma cualquier tipo de discriminación, evidenciada en un trato humillante u ofensivo.

...“los bancos hacer más asequibles las entradas ehh... tener un mejor trato al discapacitado”... (Entrevistado 4)[&]

Otra de las proyecciones evidenciadas, hace alusión a la significancia otorgada para la **adquisición de herramientas** que contribuyan a obtener los recursos indispensables para afrontar la situación de discapacidad en la cual se encuentran, a partir de su **esfuerzo personal**. Es decir, el paradigma del Asistencialismo es considerado negativo para su adecuado desarrollo, pues éste no propicia la autonomía y la superación personal, por lo que ellos anhelan conocer los diversos canales existentes para la elección del más apropiado, con el fin de lograr la consecución del o los objetivos que se han planteado para mejorar su calidad de vida.

...“nosotros como persona, como discapacitado, no queremos una silla de rueda, no queremos un bastón, queremos tener las armas para ganar esa plata y nosotros comprar el bastón, nosotros comprar la silla de rueda, así debería ser”... (Entrevistado 5)[□]

Como última proyección declarada, se considera como un aspecto fundamental la **creación de instituciones que realicen terapias de rehabilitación** a personas que poseen una discapacidad física, principalmente en la etapa adulta y que además no tengan los recursos necesarios para costear su enfermedad. Esto porque en nuestro país la única institución enfocada en la rehabilitación es la Teletón, sin embargo ésta solo se centra en realizar terapias a niños, niñas y adolescentes, siendo excluidas las personas mayores de 18 años (salvo en situaciones excepcionales hasta los 24 años) que poseen algún tipo de discapacidad física, por lo que las personas que no pertenecen a este rango etáreo, en la mayoría de las situaciones, debido a la escasez de recursos económicos, no pueden ser tratadas de manera adecuada en una etapa posterior.

Aún cuando existen algunas instituciones que realizan terapias rehabilitadoras, para personas que presentan una discapacidad y que se encuentran en la etapa adulta, se hace complejo el acceso a ellas,

^Δ Discapacidad adquirida en etapa adulta

[&] Discapacidad Congénita

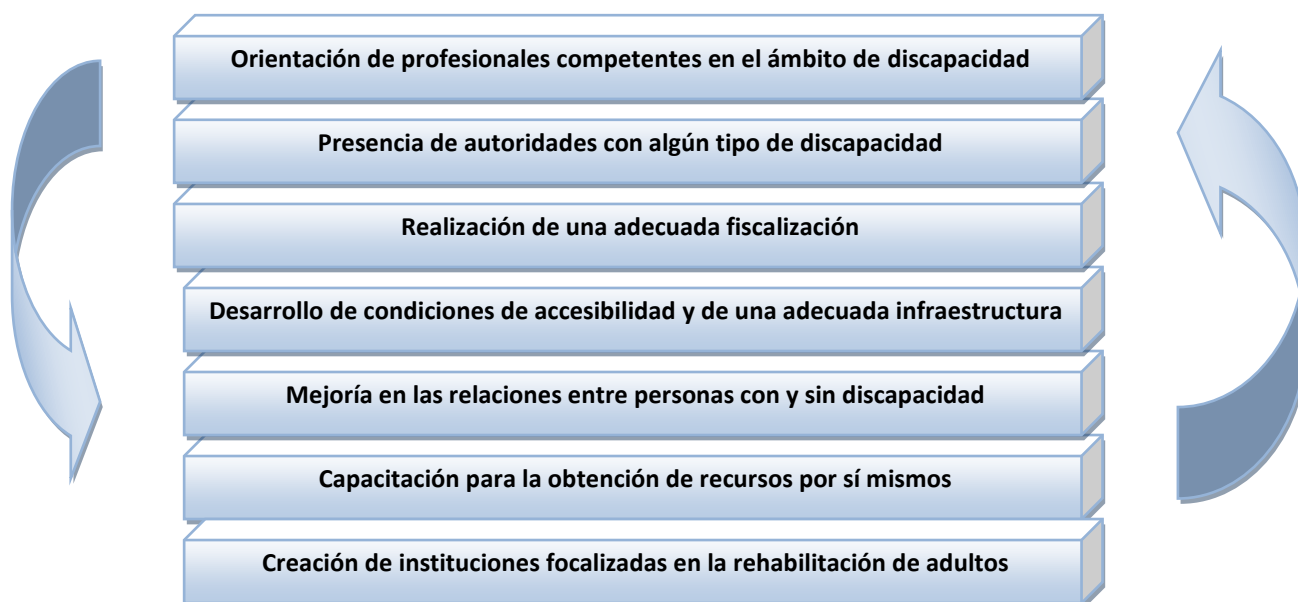
[□] Discapacidad adquirida a los pocos meses de vida

debido al alto costo del servicio de rehabilitación que entregan, pues las personas entrevistadas que forman parte de este sector de la población, presentan una precaria condición socioeconómica.

...“no hay instituciones, por ejemplo no hay algo que nosotros tengamos que es la rehabilitación, nosotros necesitamos ehh... terapias de por vida, porque o sino te vai’ atrofiando, si teni’ tus piernas atrofia’, te quedan los hombros, los brazos, tus extremidades superiores para hacer todo, pero si no las ejercitai’, teni’... lo primero que se te hace se te atrapa el supra espinoso (...) yo soy accidente de trabajo, si no fuera por accidente de trabajo... entonces no hay una institución que diga no, nosotros sabemos que vamos a hacer esto, una rehabilitación”... (Entrevistado 6)^A

En base a todo lo anteriormente expuesto se destacan las expectativas significativas que poseen las personas entrevistadas, en relación a lo que esperan que se concrete a nivel nacional para lograr un mayor desarrollo de la temática de la discapacidad.

Diagrama N° 12: Expectativas sociales en relación a la temática de la discapacidad



Fuente: Elaboración Equipo Seminarista

Se refleja en el diagrama anterior el paulatino desarrollo que ha habido a nivel nacional respecto de la temática de la discapacidad, lo que se evidencia en los distintos aspectos concernientes a dicha temática, constituidos en la inadecuada infraestructura presente en el contexto donde se desenvuelven las personas que pertenecen a este segmento de la población y de las formas

^A Discapacidad adquirida en etapa adulta

inadecuadas referente a las relaciones existentes entre éstas personas y las que no presentan algún tipo de discapacidad, siendo éstas últimas las que debiesen ir desarrollando acciones inclusivas focalizadas en las personas que forman parte del segmento de la población que posee alguna limitación física.

Por último, cabe destacar que todos estos aspectos que poseen una connotación negativa para los sujetos en estudio, se deben a una falta de concientización respecto a esta materia de la mayor parte de la población, quienes no han asumido un rol activo que fomente una mayor empatía hacia estas personas, las que tienen las mismas necesidades psicoafectivas y sociales que el resto de las personas que forman parte de la comunidad. Es por ello, que se tornan relevantes las expectativas que poseen las personas entrevistadas referente a las acciones que desean que se concreten a nivel nacional, en materia de discapacidad, pues son quienes vivencian diariamente todo lo que trae consigo el presentar una discapacidad física, considerándose como actores que debiesen ser protagónicos y esenciales para contribuir al logro de la concientización de la comunidad y así generar los cambios indispensables en pos del beneficio de las personas con capacidades diferenciadas.

CAPITULO V: ANÁLISIS INTEGRADO



Presentación

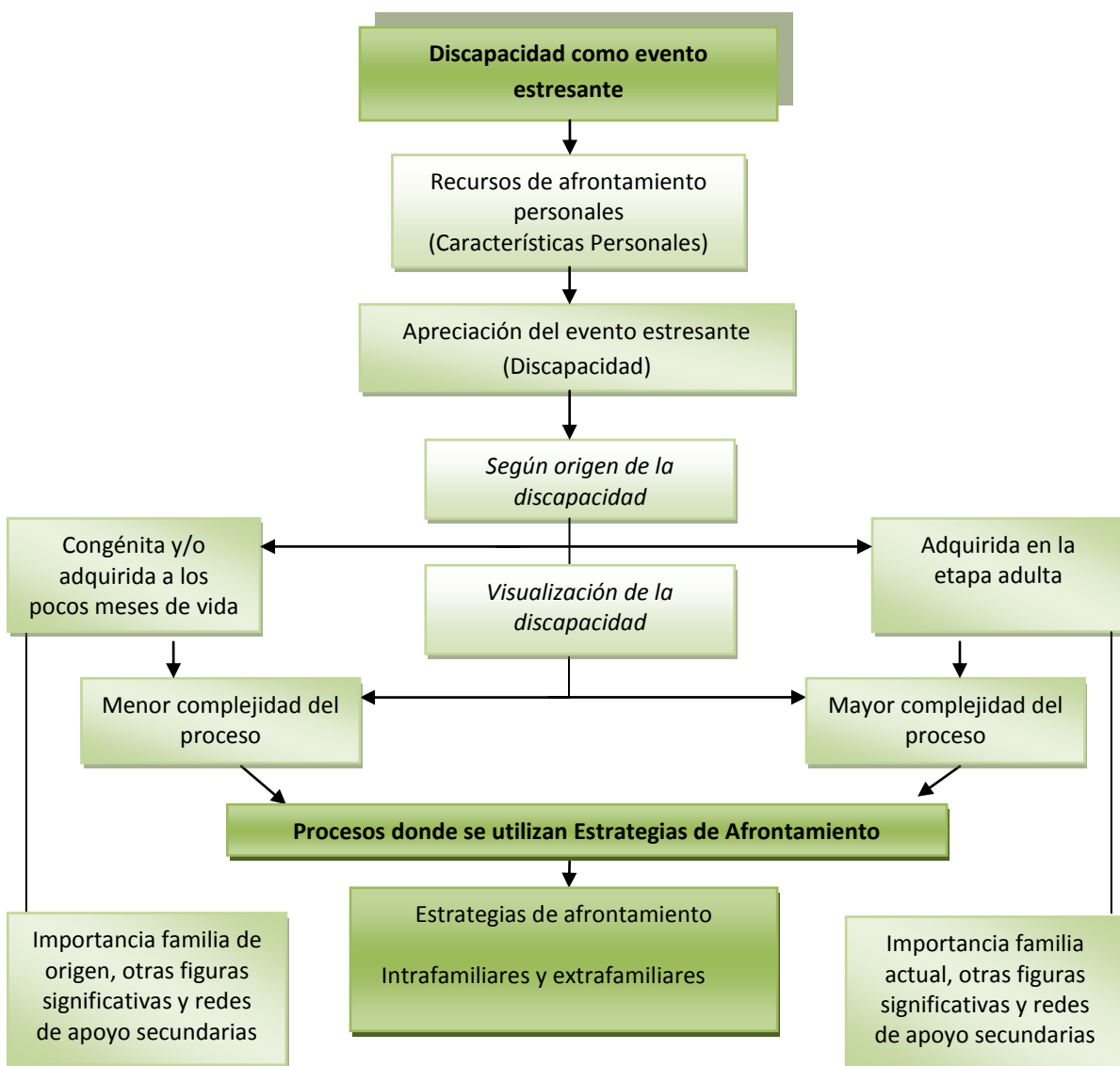
A continuación se realizará como metodología de trabajo un análisis integrado de las categorías establecidas para la presente investigación, la cual tiene como finalidad entregar una mayor comprensión respecto al modelo teórico-conceptual y lo evidenciado en los discursos de los socios y/o representantes de la Directiva de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso. Es así, que con la finalidad de realizar asociaciones de elementos teóricos que permiten contrastar la teoría con la práctica, se hace necesario por el equipo seminarista, la elaboración del respectivo análisis de lo visualizado en el precedente capítulo.

De igual modo, para representar lo anteriormente expuesto se realizará la exposición de un diagrama, el cual dará cuenta de las relaciones conceptuales evidenciadas en la realidad, las que dicen relación con la significación que le atribuyen a su proceso de afrontamiento de discapacidad, los sujetos en estudio.

En relación al Modelo de los Factores Psicosociales del Estrés que presentan R. Lazarus y S. Folkman (Marco de Referencia pág. 54), se plantea que ante el surgimiento de un “evento estresante”, se desarrollan determinadas “estrategias de afrontamiento”, que permiten a una persona tener un mejor manejo del estrés y, optimizar su desenvolvimiento en los contextos en los cuales se inserta. Además, se ha considerado para el presente estudio dicho modelo como referente teórico conceptual, el cual permitió conocer la significación otorgada por los sujetos entrevistados al proceso de afrontamiento implicado en la discapacidad física.

Sin embargo, el equipo seminarista evidencia de los discursos de los sujetos en estudio, que dicho modelo no se aplica cabalmente en la realidad, puesto que en el evento estresante como lo es la discapacidad, inciden otros aspectos anexos a éste modelo, involucrados en el proceso de afrontamiento que vivencia una persona que presenta una discapacidad física. Es por ello que se elabora un diagrama que da cuenta de lo evidenciado en las entrevistas, que permite sintetizar y visualizar de manera integral, los diversos aspectos relacionados al proceso de afrontamiento que conlleva una situación de limitación física, los cuales incluyen a su vez ciertas consideraciones provenientes del modelo de Lazarus y Folkman.

Diagrama Nº 1: Afrontamiento de la Discapacidad Física



Fuente: Elaboración Equipo Seminarista

De esta forma, se visualiza de la representación anterior, que la **discapacidad** es considerada como un evento estresor, ya que las personas que se encuentran en ésta situación, deben adaptarse a las necesidades del entorno social, en el cual se presentan diversas dificultades que implican que dichas personas tengan que realizar reajustes en la cotidianeidad, todo lo cual dice relación con la interpretación de la realidad que se posea. Es por ello, que el estrés es considerado un aspecto inevitable de la vida, y que lo que marca las diferencias en el funcionamiento social entre los individuos es la forma en que cada uno lo afronte.

Existe una gran diferencia respecto a las formas de afrontamiento de la discapacidad, que se constituye en el origen de ésta situación, pues aquellas personas que presentan una discapacidad física **congénita y/o adquirida a los pocos meses de vida**, vivencian este proceso con una **menor complejidad**, mientras que en las personas que adquieren la discapacidad en la **etapa de vida adulta**, el afrontamiento implica una **mayor complejidad**.

Asimismo, en el proceso de afrontamiento de la discapacidad, se deben desarrollar diversos **mecanismos de afrontamiento**, los cuales son utilizados para afrontar de una mejor manera ésta condición, destacándose que en ambas formas de surgimiento de la discapacidad pueden desarrollarse estrategias que propendan a optimizar el afrontamiento implicado en una situación de discapacidad. Es por ello que las **características personales** que posea la persona son esenciales para desenvolverse en el contexto familiar y social, por lo tanto se deben desarrollar estrategias tanto al interior de la familia como fuera de ella.

A su vez, se evidencia que los mecanismos utilizados para el afrontamiento de la discapacidad se relacionan con el origen de ésta, puesto que quienes han vivenciado desde la primera etapa de vida dicha limitación física, presentan **hábitos internalizados** para enfrentar su discapacidad física de mejor manera, pues desde la infancia han debido desarrollar mecanismos de afrontamiento que les permitan desenvolverse en el sistema sociofamiliar, siendo para éstas personas una condición habitual que han debido vivenciar; mientras que para quienes han adquirido la discapacidad en la etapa de vida adulta el proceso de afrontamiento es más complejo, puesto que debido al cambio radical de vida, deben realizar un **reajuste de las pautas de comportamiento**, lo que conlleva un **proceso continuo de adaptación y reestructuración** tanto a nivel personal como familiar.

Cabe destacar, que las personas significativas presentes en el **sistema familiar** y aquéllas **figuras significativas** fuera de éste, conjuntamente con las **redes secundarias**, se constituyen en agentes fundamentales para afrontar de una mejor manera el proceso que conlleva la discapacidad.

Es decir, al momento en que se presenta la discapacidad en una persona, ya sea congénita y/o adquirida, las primeras figuras de apoyo que son significativas para ésta, son aquéllas que se encuentran al interior del **grupo familiar**, puesto que las relaciones que se establecen con el resto de los miembros de éste sistema son de mayor cercanía, principalmente, debido al vínculo afectivo que existe entre ellos.

Además, se destaca la diferencia que existe entre quienes han nacido con una discapacidad y/o la han adquirido a los pocos meses de vida y quienes la han adquirido en la etapa de vida adulta, puesto que los primeros (congénito y/o adquirido a los pocos meses de vida) visualizan como figuras significativas al sistema parental, especialmente a la madre, es decir, a su **familia de origen**, esto se debe a que el apoyo de éstos fue fundamental durante el periodo de la infancia y adolescencia; mientras que quienes han adquirido una discapacidad en la etapa adulta, consideran como personas significativas principalmente a la pareja y a los hijos e hijas, siendo éstos los que constituyen su **núcleo familiar actual**.

Si bien la socialización primaria es esencial para el posterior desenvolvimiento y desarrollo de una persona, también lo son las relaciones que se establecen con el entorno, ya que el ser humano es un ser social y necesita de otros para poder desarrollar sus habilidades sociales con aquéllas personas que forman parte del **contexto extrafamiliar**. Por lo tanto, aquéllas personas que presentan una discapacidad física, requieren interactuar con agentes externos, conformados por variadas instituciones que contribuyan a la satisfacción de sus diversas necesidades. Es así, que el contacto con las redes secundarias, permite establecer relaciones interpersonales y desarrollar pautas de comportamiento que inciden al reforzamiento de mecanismos y optimizan el proceso de afrontamiento de la discapacidad.

A modo de conclusión se presenta el siguiente diagrama, que da cuenta de las relaciones que existen respecto a la significación que tienen los integrantes de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso referente al afrontamiento de la discapacidad.

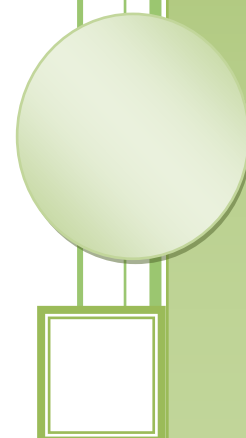
Cuadro Nº 1: Significación del Afrontamiento de la Discapacidad

	Personas con discapacidad congénita y/o adquirida a los pocos meses de vida	Personas con discapacidad adquirida en la etapa de vida adulta
Visión de la discapacidad	Menor complejidad en el proceso de afrontamiento	Mayor complejidad en el proceso de afrontamiento
Proceso de afrontamiento	Hábitos internalizados desde la infancia	Proceso de adaptación y reestructuración Aprendizaje de nuevas pautas de comportamiento

Fuente: Elaboración Equipo Seminarista

En síntesis, cabe destacar que las estrategias de afrontamiento vinculadas a los aspectos emocionales y las enfocadas en la resolución del problema derivadas del Modelo Psicosocial del Estrés (Lazarus y Folkman, 1986), son evidenciadas a partir de los discursos de los sujetos en estudio, puesto que éstos desarrollan estrategias asociadas a los aspectos emocionales y también otras que buscan resolver las dificultades que se le presentan por el hecho de poseer una discapacidad física. No obstante, se visualizan otros elementos asociados a las estrategias de afrontamiento, siendo uno de estos el rol que cumple la familia al momento en que un integrante del grupo debe enfrentar una situación estresora como lo es en este caso, la discapacidad, esto se debe al carácter holístico de sus relaciones, ya que sus miembros se interrelacionan y son interdependientes entre sí. Por lo tanto, el sistema familiar debe proporcionar los recursos necesarios para que las personas generen los mecanismos adecuados para lograr de una mejor manera el enfrentamiento de dicha situación, y asimismo la persona que presenta una discapacidad física, debe desarrollar diversas estrategias al interior de la familia con la finalidad de lograr tanto el bienestar personal como del sistema familiar, lo que finalmente tendrá incidencia en la calidad de vida de ésta.

**CAPITULO VI:
CONCLUSIONES Y
REFLEXIONES
DE LA EXPERIENCIA**



Presentación

Con el propósito de entregar una mayor comprensión, se realizará una reflexión para lo cual se establecen tres ejes centrales (reflexiones temáticas, reflexiones profesionales y reflexiones desde la propia experiencia), los que permitirán integrar los elementos relevantes del presente Seminario de Título.

En relación a las **reflexiones temáticas**, se abordará el tema central que permitió focalizar el presente estudio mediante la configuración de los objetivos de investigación, los cuales serán integrados en ésta reflexión.

Por otra parte, y referida a las **reflexiones profesionales** se utilizará como eje temático central el Trabajo Social en el área de la discapacidad y la implicancia del rol profesional en las instituciones enfocadas en la atención de las personas que presentan algún tipo de discapacidad física.

Finalmente, se realizará una reflexión basada en las **experiencias personales** del equipo seminarista, el cual vivenció una situación, que en algún grado conllevó a tener un conocimiento personal respecto del proceso de la discapacidad.

1. Conclusiones y Reflexiones temáticas

El ser humano a través del tiempo ha buscado lograr un bienestar integral, ya sea psicosocial, espiritual como también un bienestar físico, ya que al poseer una óptima funcionalidad corporal permitirá desarrollarse en diversos ámbitos de la vida. Sin embargo, al verse limitado físicamente puede ver afectado su óptimo desenvolvimiento en la cotidianidad, lo que se constituye en una metáfora en relación a lo declarado en los discursos de los sujetos en estudio, puesto que éstos son visualizados como personas autónomas, capaces de desarrollar las mismas actividades que aquéllas personas que no poseen una discapacidad e incluso realizarlas de manera más adecuada que éstas últimas.

Asimismo, las personas implicadas en esta investigación, pretenden lograr la superación personal, mediante el desarrollo de sus destrezas y habilidades que poseen, puesto que la condición de discapacidad no ha sido una limitación para el desenvolvimiento en diversos contextos en los cuales se han logrado insertar, la mayoría de las veces por sí mismos, lo que se refleja en la capacidad de iniciativa de aquéllas personas.

No obstante, si bien poseen dichas capacidades que le permiten desarrollarse en la cotidianidad, en reiteradas ocasiones ven vulnerados los derechos que le competen por ser parte del amplio segmento de la población que se encuentra en ésta condición, principalmente por la falta de concientización que presentan los diversos actores de la sociedad en torno a la temática de la discapacidad. Esto se refleja en los diversos obstáculos provenientes de la sociedad, que limitan su participación y su óptimo desarrollo psicosocial.

Por lo tanto, se considera que la discapacidad es una condición de una persona que posee capacidades diferenciadas provenientes de una limitación física, pudiendo éstas desarrollar todas las destrezas, capacidades y habilidades que no conciernen al aspecto fisiológico y/o anatómico. Es decir, la discapacidad no es una deficiencia ni una limitación para desenvolverse de la mejor manera posible en la vida diaria, por lo tanto en vez de utilizar el término de “discapacidad”, se considera que debiera sustituirse por **personas con capacidades diferenciadas**, puesto que de esta forma se refleja la valoración positiva de la persona que posee algún tipo de discapacidad, al ser visualizados como personas con capacidades; descartándose de ésta forma el etiquetamiento social que implica el concepto de discapacidad bajo la lógica de la deficiencia.

Toda persona que vivencie una situación estresante (catástrofes naturales, enfermedades u otras) debiese desarrollar mecanismos asociados tanto a aspectos emocionales como a aquellos que intentan buscar la solución al problema, los cuales pueden ser múltiples, puesto que según sea la interpretación de la realidad de éste, desarrollará determinadas estrategias para lograr afrontar la situación. En relación a esto, el ser humano presenta una amplia gama de **mecanismos de afrontamiento**, sin embargo debe escoger el o los más adecuados para sobrellevar una situación que genere desadaptabilidad, puesto que no siempre un determinado mecanismo actuará eficazmente ante diversas situaciones que afectan el bienestar de éste.

Es por ello que, aquellas personas que poseen capacidades diferenciadas, para afrontar de mejor manera la situación en que se encuentran, deben desarrollar variadas conductas y comportamientos que le permitan ejercer diversos mecanismos tanto al interior de su familia como fuera de ésta, ya que una situación que implique un desajuste afecta tanto a la persona que la vivencia como al entorno sociofamiliar en el cual se encuentra inserta.

Referente a los objetivos de la presente investigación, se considera que respecto a la ***significación que le atribuyen a su proceso de afrontamiento, los integrantes de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso, en relación a su situación de discapacidad física***, constituyéndose este en el objetivo rector, se logra evidenciar éste durante el transcurso del estudio, puesto que las personas entrevistadas dieron a conocer las diversas percepciones respecto a los aspectos significativos involucrados en el afrontamiento de la situación de discapacidad física que vivencian.

De acuerdo a lo anterior surge el primer objetivo específico, focalizado en el ***significado que poseen los sujetos en estudio referente a la temática de la discapacidad***. Este se logró visualizar mediante los discursos, donde se reflejaron las diversas interpretaciones y concepciones referentes al origen de la discapacidad (congénita y/o adquirida a los pocos meses de vida, y adquirida en la etapa de vida adulta), proceso de rehabilitación vivenciado (aspectos significativos), y a su vez la visión social que poseen los sujetos en estudio respecto de la temática de la discapacidad.

En cuanto a los otros dos objetivos específicos, se logra la consecución de éstos, lo que se evidencia a través de lo declarado por los entrevistados, ya que ***describen los diversos mecanismos de afrontamiento utilizados tanto dentro del sistema familiar como fuera de éste***, en relación a su situación de discapacidad. Cabe destacar, que desde los discursos de los integrantes de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso, surgieron además estrategias asociadas a las características personales y/o emocionales de éstos, las cuales optimizan el proceso de afrontamiento que conlleva la discapacidad física, siendo utilizadas tanto en los contextos intra como extrafamiliares, pues son características inherentes a ellos, complementándose de esta forma los objetivos señalados.

Referente a todo lo anterior, se considera que el cumplimiento de los objetivos específicos, fue mayor a las expectativas esperadas por el equipo seminarista, pues éstos trascendieron el ámbito descriptivo, lo que se visualiza en los discursos de las personas entrevistadas, quienes debido al alto grado de confianza que demostraron durante la aplicación de la técnica ejecutada por el equipo, contribuyeron al logro del objetivo general del presente estudio.

Asimismo, surgieron desde los discursos otros aspectos, los cuales no forman parte de los objetivos planteados, sin embargo son considerados relevantes tanto para el equipo seminarista como para los sujetos en estudio, siendo éstos las expectativas que poseen dichas personas en relación a la temática de la discapacidad, lo que permite generar una mayor concientización de la sociedad respecto a ésta situación, la cual no excluye situación socioeconómica, grupo étnico, género, entre otros; lo cual da cuenta del carácter transversal que presenta ésta condición.

2. Reflexión Profesional

Una de las características de los trabajadores sociales, es el compromiso con las personas a las cuales brindan atención, siendo las personas que presentan algún tipo de discapacidad uno de los segmentos a los cuales debiera aproximarse en mayor medida, pues este sector ha sido vulnerado históricamente, lo cual se manifiesta todavía en el contexto actual en el cual estamos insertos.

Es por ello, que el **Trabajador Social** debe realizar intervenciones focalizadas en el trabajo interdisciplinario, en donde aquellos actores que intervengan, debiesen tener un mayor conocimiento referente a la temática de la discapacidad y logren empatizar con quienes se encuentran en dicha situación desventajosa. Cabe señalar, la importancia que le otorga el equipo seminarista al insertarse en una institución con dichas características, siendo ésta la **Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso**, lo cual contribuyó a la formación profesional de las alumnas, pues debido a esta inserción se pudo lograr un mayor conocimiento respecto de la temática de la discapacidad, y de los roles y funciones que puede desarrollar un trabajador o trabajadora social al interior de una institución que integra a personas que se encuentran en una situación de limitación física, considerados fundamentales para el desempeño de cualquier profesional vinculado al área biopsicosocial. En relación a esto, el equipo seminarista considera significativo para el óptimo desarrollo de la presente investigación, la disposición y confianza manifestada por las personas entrevistadas y aquellos integrantes que no fueron parte del estudio, pues posibilitaron a las alumnas, tener un mayor conocimiento respecto del mundo de la discapacidad a través de las óptimas relaciones interpersonales establecidas con ellos.

El trabajo conjunto que realicen los profesionales, especialmente el trabajador social, debe ir dirigido a la promoción del bienestar intersubjetivo y social de la persona con discapacidad teniendo como finalidad el **desarrollo de su calidad de vida**, además debe propiciar la inserción de las personas con discapacidad a su ambiente familiar y social contribuyendo a potenciar la eliminación de barreras que impiden la integración plena de éstas.

Por otro lado, el quehacer profesional debe focalizarse en este ámbito a la intervención en aquellas situaciones de vulneración de derechos que competen a las personas que presentan una limitación física, ejerciendo para ello el **rol de educador social informal**, pues gran parte de este sector de la población desconoce de la legislación vigente en esta materia, lo que dificulta que dichas personas puedan velar por el cumplimiento de sus derechos.

Se hace necesario a su vez la participación activa de aquellas personas que poseen capacidades diferenciadas, por lo tanto los profesionales deben incentivar la participación de éstas, con el fin de que puedan desarrollar proyectos y actividades que sean de real interés para ellas.

De igual modo, desde el Trabajo Social se debe buscar desarrollar conductas enmarcadas en la **empatía y la solidaridad**, que propicien la **concientización social de la temática**, que favorezcan el

desarrollo de políticas públicas focalizadas en las reales necesidades que tiene este segmento de la población, constituyéndose éste en más de dos millones de personas a nivel nacional.

El profesional al vincularse con la temática de la discapacidad, se encuentra generalmente, en un área donde se presentan experiencias de vida dolorosas, ante las cuales debe desarrollar todo el arsenal de **habilidades y competencias profesionales** que se enfatizan en potenciar las capacidades que son inherentes de las personas discapacitadas y que eran desconocidas para éstas, contextualizado en un marco de ética y compromiso social.

No obstante, lo anterior se hace difícil de llevar a cabo a la práctica, lo que se evidencia en un contexto cercano al equipo seminarista, siendo este la escasez de documentación y la **inexistencia** en la escuela de Trabajo Social de una **cátedra que se focalice en la temática de la discapacidad**, inhibiendo un óptimo desempeño de los futuros profesionales al momento de enfrentarse con una situación que implique la vinculación con dicha temática, siendo que los trabajadores sociales son profesionales idóneos para intervenir en éstas situaciones, puesto que influyen directa o indirectamente en la calidad de vida de las personas, pudiendo cambiar el rumbo de sus vidas.

3. Reflexión experiencia personal

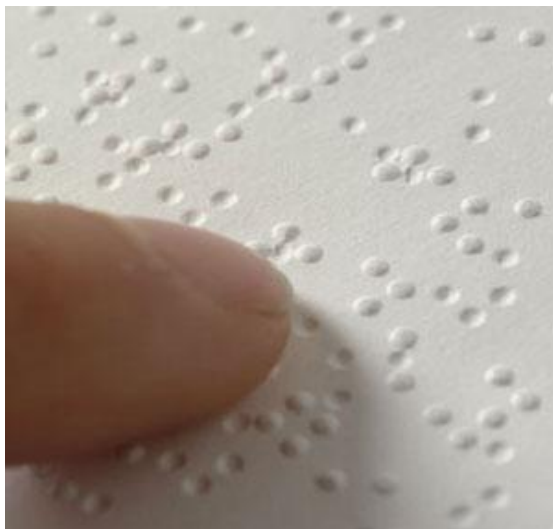
Cabe destacar que las **experiencias vividas por el equipo seminarista**, instó primeramente a la realización de éste proyecto, pues esto contribuyó a tener una mayor empatía y motivación referente al tema de la discapacidad, ya que si bien la empatía es una de las habilidades que debe desarrollar un Trabajador Social, aplicarla en una situación de discapacidad se logra a mayor cabalidad cuando se vive una situación similar por experiencia propia. Asimismo, se considera necesario que al momento de afrontar una situación que implique algún grado de estrés, como lo fue para el equipo seminarista el haber vivenciado una situación de limitación física, se torna indispensable el apoyo de la familia y de figuras significativas, que se encuentran tanto dentro como fuera de este sistema, ya que si bien las características personales influyen en el afrontamiento de este proceso, las personas significativas que forman parte de nuestra red social, se constituyen en actores indispensables para enfrentar de la mejor manera posible este evento. Por el contrario, al no contar con figuras que otorguen apoyo durante un evento estresor como lo es la discapacidad o una situación de limitación física similar, existe una mayor probabilidad de que el desarrollo de los mecanismos de afrontamiento no sean lo suficientemente adecuados para enfrentar dicha situación estresora, vivenciando un proceso de mayor complejidad, que dificulta la adaptación y asimilación de la persona a ésta condición.

De lo anterior, el equipo seminarista concluye que **nadie está exento de vivenciar algún tipo de discapacidad**, puesto que esta puede ser originada tanto desde el nacimiento como adquirida en cualquier etapa de la vida, ya sea en la infancia, la adolescencia o en la adultez; lo que da cuenta de la lógica de incertidumbre que tiene dicha situación, es decir, en aquéllos que presentan una discapacidad congénita, los progenitores no manejan por sí mismos el proceso que conlleva la gestación, y por lo tanto no pueden impedir el acontecimiento de ésta situación. Por otro lado,

quienes adquieren una discapacidad principalmente en las etapas de la adolescencia y/o periodo de la vida adulta, presentan una mayor complejidad en el afrontamiento de ésta situación, pues se experimenta un “antes y un después” en su ciclo vital, debido al drástico cambio de vida al que se deben adaptar. No obstante, en estas etapas, donde el ser humano debiera poseer una mayor conciencia y responsabilidad de sus actos, en variadas ocasiones esto no se evidencia en la realidad, pues producto de inadecuadas decisiones personales (conducir en estado de ebriedad, consumo de drogas, entre otras), y de la influencia del entorno en el cual está inserto (inadecuadas condiciones en contexto laboral, irresponsabilidad de terceras personas, entre otras), se hace más factible para el sujeto vivenciar un evento estresor como lo es la discapacidad.

De todo lo anteriormente expuesto, se hace necesario para el equipo seminarista la materialización de la experiencia a través del presente seminario de título, donde se dan atisbos de lo experimentado por las alumnas, por lo que se considera que sean las propias personas que presentan una discapacidad, las que realicen documentos donde manifiesten su experiencia personal ante dicha situación, con la finalidad de **sensibilizar o concientizar** en algún grado a los actores sociales que forman parte de la comunidad; a pesar de que éstos solo internalizarán cabalmente todo lo que conlleva la discapacidad al momento de vivenciar ésta situación como una experiencia personal.

BIBLIOGRAFÍA



Bibliografía

Revistas Electrónicas

- Cáceres, Celsa (2004). Revista Electrónica de Audiología: “Sobre el concepto de discapacidad: Una Revisión a las propuestas de la OMS”. Depto. De Trabajo Social y Servicios Sociales de la Universidad La Laguna. España.
- Egea, C., Sarabia, A. (2004): “Visiones y Modelos conceptuales de la Discapacidad”. Revista Polibea Nº 73. Madrid, España.

Libros

- Ander-Egg, E. (1995). “Diccionario del Trabajo Social”. Ed. Lumen. Buenos Aires, Argentina.
- Aylwin, N. (2003). “Trabajo Social Familiar”. Ediciones Universidad Católica de Chile, Segunda Edición. Santiago, Chile.
- Barton, L. “Discapacidad y Sociedad”. Edición Morata. Madrid (1998). España.
- Berger, Peter L., Luckmann, T. (2006): “La Construcción Social de la Realidad”. Ed. Amorrortu. Madrid, España.
- Bulbena, A., Berrios, E. (2000). “Medición Clínica en Psiquiatría y Psicología”. Editorial Masson. Barcelona, España.
- Depalma, D. (1981). “El niño discapacitado a través de la historia”. Arch. Ped. Argentina.
- Eroles, C. y Ferreres, C. (2002). “La discapacidad: Una cuestión de derechos humanos”. Espacio editorial. Argentina.
- Estramiana, J. L. (2007): “Introducción a la psicología social sociológica”. Ed. UOC. Barcelona, España.
- Gobierno de Chile (2004). Primer estudio nacional de la discapacidad en Chile / ENDISC-CIF: Chile.
- Hernández Sampieri, R. (2006). “Metodología de la Investigación”. Editorial Mc Graw Hill. México.
- Lazarus, R., Folkman, S. (1986): “Estrés y procesos cognitivos”. Editorial Martínez Roca Barcelona, España.

- Rodríguez, G. (1996). "Metodología de la investigación cualitativa". Aljibe Ed. Málaga. Archidona, España.
- Shorn, M. (2003). "La Capacidad en la Discapacidad". Lugar Editorial. Buenos Aires, Argentina.

Páginas Web

- Ammerman, R. (1997): Nuevas tendencias en investigación sobre discapacidad. II Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad, Salamanca. <http://www3.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada2/confer/con1.html> Extraído en Junio del 2010.
- Convención sobre los derechos de las Personas Con Discapacidad/ <http://www.acnur.org/biblioteca/pdf/6401.pdf/> descargado en Abril de 2010.
- Declaración universal de los derechos humanos/ <http://www.org/spanish/aboutun/hrights.htm/> descargado en abril del 2010.
- Seelman, C. (2004) "Tendencias en la Rehabilitación y en la Discapacidad: Transición desde un modelo médico a un modelo de integración". http://www.disabilityworld.org/01-03_04/spanish/acceso/rehabtrends1.shtml Extraído en Abril 2010.
- Servicio Nacional de la Discapacidad. http://www.fonadis.cl/glosario/index.php#ancla_D Extraído en Mayo del 2010.

Seminarios de Títulos

- Ahumada, X. (2006). "Sistematización de situaciones profesionales de Trabajo Social en el área de la discapacidad", Seminario de Título para optar al grado académico licenciado en Trabajo Social y título profesional de Asistente Social. Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso, Valparaíso, Chile.
- Lagos, M. (2004). "Estrategias de afrontamiento al estrés en padres con alto y bajo potencial de maltrato físico infantil", Seminario de Título, Universidad de Valparaíso. Valparaíso, Chile.
- Miranda, S. (2007). "Una estrategia de integración social y familiar dirigidas a personas con discapacidad y sus familias, de la población de Pataguas, Miraflores Alto, beneficiarias del Consejo Comunal de la discapacidad de Viña del Mar". Seminario de Título para optar al título profesional de Asistente Social, Escuela de Trabajo Social. Universidad de Valparaíso. Valparaíso, Chile.

Otros documentos

- Centro de Estudios Sistemico (CES) (2001): Documento de trabajo: Familia y Discapacidad. Santiago, Chile.
- Dulanto, E. (2000). La familia con enfermos crónicos. Jornada de Familia y Discapacidad. Chile. Ediciones Teletón.
- Informe de la Comisión Nacional de la Familia
- Ley Nº 20.422 (2010) que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. MIDEPLAN y Ministerio de Hacienda. Santiago, Chile.
- Ministerio de Salud (1995): “Reglamento para la evaluación y calificación de la discapacidad”, Decreto supremo 2.505. Publicación Santiago. Chile.

ANEXOS



Anexo N° 1

Consentimiento Informado

Yo _____ socio y/o representante de la directiva de la Asociación Regional de Lisiados de Valparaíso, acepto participar voluntariamente en el presente estudio, que pretende recoger nuestras percepciones sobre el proceso de afrontamiento de la discapacidad y los mecanismos que empleamos frente a ésta situación. Además, declaro conocer el objetivo de esta investigación, la forma como fui escogido para participar, a quien dirigirme en caso de dudas y la forma como se realizará la obtención de datos.

Asimismo solicito explícitamente mi derecho a la confidencialidad de identidad al publicar mi experiencia personal.

Firma

Fecha

Anexo Nº 2

1.- Pauta de Entrevista de las Historias de Vida

1.1 Guión de entrevista

- a) Comente respecto de los eventos o acontecimientos que han sido los más importantes en su vida.
- b) En relación a estos eventos ¿Quién o quiénes han sido las personas lo han acompañado o le han otorgado apoyo? Y ¿Quién o quiénes han sido las personas más importantes en el transcurso de toda su vida?
- c) En relación a su condición de discapacidad ¿Cómo ocurrió? ¿Dónde? ¿Cuándo? ¿En qué situación de su vida se encontraba?
- d) ¿Qué sucedió al momento en que usted se dio cuenta que tenía una discapacidad?

- **Guión flexible:** Debido a que este formato puede estar sujeto a modificaciones.

Anexo N° 3

2.- Pauta de Entrevista Semiestructurada

2.2 Preguntas

- a) ¿Qué visión cree usted que tiene Chile en relación al tema de la discapacidad física?
- b) ¿Cómo ha enfrentado usted la discapacidad? ¿Qué mecanismos o estrategias han sido útiles para el enfrentamiento de su discapacidad? ¿Qué estrategia ha utilizado usted al interior de su familia?
- c) ¿Qué opina respecto de las instituciones existentes en la comunidad enfocadas en la discapacidad? Y de las instituciones que no tratan la temática de la discapacidad ¿Qué opina al respecto?
- d) ¿Qué opina usted acerca de los problemas o dificultades que se le presentan a las personas por el hecho de tener discapacidad?
- e) ¿A qué recurre usted cuando enfrenta una situación problemática?
- f) ¿Qué piensa de una persona que adquiere una discapacidad cuando es adulto? (pregunta para persona con discapacidad congénita y/o adquirida a los pocos meses de vida)

¿Qué piensa de las personas que tienen una discapacidad desde su nacimiento? (pregunta para persona con discapacidad adquirida en etapa adulta)

- **Guión flexible:** Debido a que este formato puede estar sujeto a modificaciones.