



**Universidad de Valparaíso
Facultad de Ciencias Económicas y Administrativas
Escuela de Administración Pública
Magíster en Gobierno y Gestión Pública**

Modalidad de apoyo al desarrollo infantil de niñas y niños con discapacidad: El caso de la Sala de Inclusión de la Municipalidad de Villa Alemana desde la Experiencia de madres, padres y/o cuidadores de niñas y niños con discapacidad

Tesis para optar al grado académico de:

Magister en Gobierno y Gestión Pública

Profesora Guía

Dra. Carolina Bravo Manterola

Candidato a Magister

Fabián Rodríguez León

Valparaíso, Diciembre del 2022.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN

CAPÍTULO I

PROBLEMATIZACIÓN DEL ESTUDIO

1.1.- Planteamiento del problema	5
1.2.- Pregunta de investigación	8
1.3.- Objetivos	8
1.4.- Justificación	8

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

2.1.- Introducción	10
2.2.- La Discapacidad	11
2.2.1.- Contextualización	11
2.2.2.- Modelos de discapacidad	12
2.2.3.- Aportes desde la sociología de la discapacidad	16
2.2.4.- Datos generales sobre discapacidad y el contexto actual	19
2.3.- Características generales de la Infancia	22
2.3.1.- Hacia una sociología de la infancia	24
2.3.2.- Niños y niñas con discapacidad	26

CAPÍTULO III

MARCO METODOLÓGICO

3.1.- Paradigma Metodológico	33
3.2.- Tipo de Estudio	33
3.3.- Enfoque Metodológico	34
3.4.- Descripción del contexto	35
3.5.- Diseño Muestral	35
3.6.- Técnicas de producción de la información	37
3.7.- Técnica de análisis de datos	38

3.8.- Calidad del Dato	39
3.9.- Aspectos Éticos	39
CAPÍTULO IV	
ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS	
4.1. Antecedentes del capítulo	40
4.2.- Perspectivas de inclusión e integración	40
4.3.- Perspectivas de exclusión	41
4.4.- Apoyo social hacia madres, padres y/o cuidadores	43
4.5.- Proyecto de vida de hijas e hijos con discapacidad	44
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	51
REFERENCIAS	55

INTRODUCCIÓN

La presente investigación pretende comprender las experiencias de las madres, padres y/o cuidadores de las y los niñas y niños con discapacidad que participan de una sala inclusiva, parte del programa Chile crece contigo en la Municipalidad de Villa Alemana.

De la misma manera, se buscó evidenciar el desarrollo de políticas públicas en materia de discapacidad y de su implementación a nivel local, en particular, desde la realidad de la infancia y del eventual apoyo a las familias, que deben velar por el desarrollo de un niño o niña en esta situación.

Se asume asimismo, que la comprensión de la discapacidad desde un enfoque holístico, tiene directa relación con el avance de la sociedad, por lo que poder generar conocimiento desde la experiencia de quienes deben asumir este desafío vital, representa una oportunidad profesional de relacionar teoría y práctica desde una perspectiva profesional, de manera tal de poder avanzar y profundizar en el análisis y eventual solución de acciones y políticas implementadas a nivel local en materia de discapacidad infantil, como un primer nivel de información, para acciones y políticas de nivel más general.

Para el desarrollo del estudio, se utilizó el método cualitativo de investigación, utilizando como técnica de recopilación de la información los relatos de madres, padres y/o cuidadores acerca de sus experiencias, en materia de atención médica, educacional, apoyo comunitario, familiar, institucional, entre otros, en calidad de personas responsables del cuidado y desarrollo de niños en esta condición, utilizando para ello las teorías de perspectivas sociales de inclusión e integración, perspectivas de exclusión, en función de las expectativas en el proyecto de vida de estos niños.

CAPÍTULO I

PROBLEMATIZACIÓN DEL ESTUDIO

1.1.- Planteamiento del Problema

El círculo de la vida está compuesto por fases del desarrollo de la persona, hay una que se caracteriza por el aprendizaje y descubrimiento de la realidad social, en esta se aprenden habilidades y experimentan con el entorno mediante la interacción con este. La infancia es un concepto cuya categoría social es permanente y va variando a medida que las sociedades van asignándoles nuevos significados, como seres receptores pasivos de los contenidos o como actores sociales relevantes para la construcción social de la realidad.

“La infancia es un periodo de desarrollo decisivo para el ser humano. Durante la niñez se define nuestra propia identidad y la forma de relacionarnos con el mundo. Al tiempo que es una etapa crucial para la formación de la persona, es también aquella que requiere de una mayor protección” (Alemán y García, 2008.p. 70).

A comienzos del siglo XX en pleno proceso de industrialización, debido a las malas condiciones de salubridad y de trabajo incluso de los niños y niñas, se empiezan a gestar los primeros esbozos sobre los derechos de los niños, hubo un cambio en el concepto social de la infancia, de considerarlos propiedad de sus padres a sujetos de derecho. Este cambio de paradigma en la infancia tiene hitos en la reciente historia, como son los convenios internacionales sobre los derechos del niño y niña, no obstante, estos apuntaban más a las obligaciones de los adultos hacia los niños y niñas y no derechos propios de estos como su reconocimiento como actores sociales. Si bien, eran los primeros intentos de la comunidad internacional de generar acuerdos mínimos de bienestar hacia la infancia, no es hasta la Convención de los derechos del niño post segunda guerra mundial, cuando se amplían y se generan acuerdos en el bienestar social como el derecho a la educación y acuerdos en edades mínimas de inicio laboral (Liebel y Martínez, 2008).

“Las investigaciones académicas desde la década del 90, se han dedicado a comprender la participación de los niños/as en la sociedad, considerándolos como actores y agentes sociales que modifican el medio en el que se desarrolla su vida” (Voltarelli et al., 2018.p. 292).

Comprender la participación de los niños y niñas en la sociedad como actores sociales en constante interacción con el medio ha sido fundamental para desarrollar mejores conceptualizaciones en torno a las distintas realidades de la niñez, si bien es un camino en proceso de construcción de esta, existen infancias excluidas.

“Se considera que un niño o niña está excluido con respecto a otros niños y niñas cuando se cree que corre el riesgo de no beneficiarse de un entorno que le proteja contra la violencia, los malos tratos y la explotación, o cuando no tenga posibilidades de acceder a servicios y bienes sociales y esto amenace de alguna manera su capacidad para participar plenamente algún día en la sociedad” (Unicef, 2005.p. 7) en (Liebel y Martínez, 2008.p. 104).

Dentro de la perspectiva de discriminación hacia los niños y niñas como actores sociales hay una forma de niñez excluida en todas sus formas, desde el ámbito privado/familiar hasta los servicios y bienes públicos, los cuales no garantizan el uso y el acceso a la participación plena en el ejercicio de sus derechos fundamentales como niños y niñas o como ciudadanos. En este sentido la exclusión de la niñez en situación de discapacidad es el primer síntoma que se puede observar en la definición de este concepto, visto como un fenómeno social más que una situación o una desgracia en particular.

“La discapacidad es un efecto de la interacción entre una persona y su contexto; esto implica evitar buscar explicaciones dentro del individuo (como unidad atomizada) como si fuera responsable de su condición y de los efectos asociados a ella. Más bien se entiende que las causas de la discapacidad se encontrarían en el entorno, en las calles, en las disposiciones y diseños de las infraestructuras, en las políticas públicas del Estado y en las actitudes sociales discriminatorias de personas sin discapacidad” (Solsona et al., 2018) en (Solsona, 2020.p. 9).

En el mundo, “según una estimación ampliamente utilizada, alrededor de 93 millones de niños –o sea, 1 de cada 20 niños menores de 14 años– vive con alguna discapacidad moderada o grave” (UNICEF, 2013.p. 3).

En nuestro país hay 2.606.914 personas con situación de discapacidad, que corresponde a un 20%, en la región de Valparaíso las personas en situación de discapacidad son de 17,9% de su población total (MIDESOF, 2015.p. 25).

La población de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en Chile es de 229.904 que representa al 5,8% de la población total (MIDESOF, 2015.p. 6).

Teniendo en cuenta estos datos que cuantifican a las personas en situación de discapacidad y en particular a los niños y niñas, se resalta la importancia de la inclusión como compromiso de Estado para garantizar el acceso a las prestaciones para su desarrollo íntegro en la sociedad.

En este sentido, solo un 22,8% de la población de niños, niñas y adolescentes recibió servicios de rehabilitación en los últimos 12 meses, por situación de discapacidad (MIDESOF, 2015.p. 28).

En materia de política pública el año 2008 la ley 20.379 crea el sistema intersectorial de protección social e institucionaliza Chile Crece Contigo, transformándose en una política pública estable, cumpliendo con los compromisos del Estado de Chile con la Convención internacional sobre los derechos del niño y niña, ratificada en 1990. Chile Crece Contigo es el subsistema de protección integral a la infancia que tiene como misión acompañar, proteger y apoyar integralmente, a todos los niños, niñas y sus familias, a través de acciones y servicios de carácter universal, así como focalizando apoyos especiales a aquellos que presentan alguna vulnerabilidad mayor (MIDESOF, 2015).

Chile Crece Contigo a través del Fondo de Intervención en Apoyo al Desarrollo Infantil (FIADI) crea modalidades de apoyo al desarrollo infantil (MADIS) y a partir del 2020 una Modalidad de Apoyo al Desarrollo Infantil (Sala de Inclusión) para atención de niños y niñas con discapacidad (MADID) (MIDESOF, 2021.p. 33). Este dispositivo se encuentra en ejecución en Villa Alemana, siendo la única sala inclusiva pública en el territorio, atendiendo en su versión piloto año 2021 a 101 niños y niñas y durante el 2022 su segunda convocatoria atiende a 130 niños y niñas con discapacidad.

1.2.- Pregunta de Investigación

¿Cuál es la experiencia de la niñez con discapacidad de las madres, padres y/o cuidadores de las niñas y niños que asisten a la sala inclusiva de Chile Crece Contigo en la comuna de Villa Alemana?

1.3.- Objetivos

Objetivo General

Comprender la experiencia de la niñez con discapacidad, desde la percepción de los padres y/o cuidadores de las niñas y niños que asisten a la sala inclusiva de Chile Crece Contigo en la comuna de Villa Alemana.

Objetivos Específicos

Conocer desde la percepción de los padres y/o cuidadores de las niñas y niños su experiencia con las perspectivas de inclusión e integración como componente social de la discapacidad.

Describir desde la percepción de los padres y/o cuidadores de las niñas y niños su experiencia con las perspectivas de exclusión como componente social de la discapacidad.

Interpretar los significados que asignan los padres y/o cuidadores de las niñas y niños con discapacidad, sobre el apoyo social que reciben .

Describir las expectativas en el proyecto de vida de la niñez con discapacidad que tienen madres, padres y cuidadores.

1.4.- Justificación del problema de estudio.

El presente estudio aborda la experiencia de la discapacidad en la infancia de las madres, padres y/o cuidadores de las niñas y niños que asisten a la sala de inclusión de Chile Crece Contigo en la comuna de Villa Alemana.

Un acercamiento a la comprensión de sus experiencias como madres y padres de sus hijos con problemas de discapacidad, entendiendo que esta afecta de manera directa el entorno más próximo. Su experiencia se analizará respecto a temáticas de inclusión e

integración en la sociedad bajo una perspectiva social de la discapacidad, como también analizar los aspectos de exclusión, discriminación y falta de apoyo social para sobrellevar la situación de discapacidad. Estos elementos son claves para tener en cuenta en un diseño de políticas públicas inclusivas no solamente para los afectados por una discapacidad, sino que también para quienes están próximos a ellos, más aún a las madres, padres y/o cuidadores quienes se enfrentan a estas situaciones. Desde el punto de vista teórico, este estudio pretende contribuir a las investigaciones de discapacidad en la etapa de infancia de las personas.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

2.1.- Introducción

En este capítulo, se desarrollan los principales lineamientos teóricos e investigaciones sociales que abordan la temática de la discapacidad. Esta es una situación de diversa interpretación cuyos factores se centran en la experiencia de las personas en su interacción con los componentes de la sociedad en la que se desarrolla. El capítulo gira en torno a dos ejes principales. El primero será la sobre discapacidad el cual se dividirá en dos grandes acápite, en primer lugar, se hará una contextualización de la discapacidad en el contexto de sus definiciones desde sus distintos modelos de comprensión del fenómeno social, principalmente desarrollados desde el siglo xx hasta la actualidad. En segundo lugar, se revisarán las principales conceptualizaciones de la temática, desde sus distintos paradigmas y modelos de discapacidad, desde el modelo médico – rehabilitador desarrollado principalmente en el siglo xx, siguiendo con el modelo social y su origen, a través de un modelo basado en los derechos humanos, su inclusión y respeto a lo diverso, es decir la discapacidad como construcción social con miras hacia un modelo de diversidad funcional. Se revisarán los principales datos y sistematizaciones que existen en la temática desde las organizaciones más preponderantes en la temática, en este sentido se consultarán las bases de datos de la OMS, Unicef y la OIT en el plano mundial y latinoamericano, desde la realidad país se revisarán los datos emanados desde el principal servicio nacional con presencia regional (Senadis) a través de la sistematización basada en la aplicación de la encuesta de caracterización socio económica (Casen).

El otro eje principal será sobre la infancia, entendiéndola como sujetos de derechos con participación plena en la sociedad desde una concepción como actores sociales y no como receptores pasivos de contenidos. En segundo lugar, se revisarán las conceptualizaciones, pudiendo identificar la evolución del concepto a través del desarrollo de las sociedades. Una vez habiendo realizado la identificación y análisis del concepto de infancia o niñez, se presentarán las principales definiciones del concepto de discapacidad infantil, cuyas principales conceptualizaciones es la garantía de igualdad de derechos y oportunidades en el acceso a la especial atención dentro de los servicios y políticas públicas de inclusión, prevención y rehabilitación a la discapacidad. Dentro de los aspectos de protección y bienestar de todos los niños y niñas, con especial atención en quienes tienen discapacidad es fundamental el diseño de estrategias de intervención dirigida a sus madres,

padres y/o cuidadores quienes cumplen un rol esencial de cuidados. Comprender la discapacidad infantil, no sólo desde la perspectiva del sujeto que la padece, sino que también es fundamental la concepción de las experiencias de aquellas personas que cumplen con el rol de protección de los niños y niñas con discapacidad.

2.2.- Discapacidad

2.2.1.- Contextualización

Desde el surgimiento del estudio de la discapacidad como fenómeno social ha sido imprescindible el análisis de las sociedades y el valor que le asignan a este fenómeno, en lo que respecta al mundo occidental ha sido tratado desde una concepción religiosa. Desde el estudio del concepto se habla de un modelo o paradigma de prescindencia.

“En esta concepción de la discapacidad, las causas que la originan tienen principalmente un motivo religioso. Las personas con discapacidad, en este sentido, se considerarían como innecesarias, porque no contribuirían a las necesidades de la comunidad” (Palacios y Buffini, 2007: 13) citado en (Díaz, 2020.p. 70).

Desde este paradigma, se distinguen dos modelos. Uno de ellos es el eugenésico, “ilustrativo de la Antigüedad clásica, Grecia y Roma, en el que había una obsesión por la perfección corporal. Ya la producción cultural de la mitología griega revela esa exclusión de la discapacidad, de la imperfección corporal”. También señala el infanticidio de las niñas y niños bajo esta lógica era común (Palacios y Buffini, 2007: 13) citado en (Díaz, 2020.p. 70).

Existe el modelo de marginación, en este las personas “se encontraban insertas dentro del grupo de los pobres y los marginados y signadas por un destino marcado esencialmente por la exclusión”. Bajo este modelo nace la mirada asistencialista de la caridad institucionalizada, la beneficencia importada desde las tradiciones cristianas (Palacios y Buffini, 2007: 14) citado en (Díaz, 2020.p. 70).

Se aprecia que desde los cimientos de la sociedad occidental la discapacidad tiene una connotación negativa, involucrando conceptos como exclusión y marginalización, provocando una mirada como sujetos pasivos desde una mirada asistencialista, no siendo reconocidos como actores sociales ni como participantes plenos de la sociedad, sino más bien personas cuyas necesidades son recogidas desde una respuesta de caridad, no así como un servicio público o política pública para dar respuesta como grupo demandante.

2.2.2.- Modelos de discapacidad

Los estudios sobre discapacidad como fenómeno social comienzan a inicios de los años 60 principalmente en los países anglosajones, a partir del empoderamiento de algunos ciudadanos y ciudadanas con discapacidad, formando en un colectivo cuyo objetivo será el de emprender la lucha de su emancipación sobre el derecho de decisión sobre sus vidas, dejando la visión institucional impuesta (Ferreira, 2009).

Desde el modelo tradicional, pone al sujeto como centro de la deficiencia individual y sus discapacidades personales, existe una visión fundamentalmente médico-rehabilitadora de los “síntomas” físicos o psiquiátricos de la discapacidad, en contraposición al modelo social quien entiende el concepto como el fracaso de adaptación de la sociedad a las personas con discapacidad (Abberley, 1995) citado en (Ferreira y Rodríguez, 2006.p. 146).

Bajo esta perspectiva se asocia al individuo con discapacidad en patologías o tragedias personales, limitando la comprensión integral de la problemática, no sólo como sujeto, sino que como sociedad. Esta limitante en la concepción del fenómeno fue la pauta para ver la discapacidad como una situación enteramente de valor individual. La normalización de esta mirada se instaló de manera que fue regulando las relaciones cotidianas permeando la construcción social de la discapacidad como individuos y como sociedad al no ponernos como problema de adaptabilidad a las situaciones distintas de cada persona (Tagle y Castillo, 2016).

Desde la sociología de la discapacidad analizan el concepto de valor individual y de posesión del cuerpo cuando este emerge desde la noción de funcionalidad y eficacia hacia la necesidad de producción del sistema capitalista desde sus inicios en la industrialización. “Esa eficacia económica del cuerpo acabará remitiendo a unos estándares de salud que dictamina la ciencia médica, presuponiendo una condición y funcionalidad del organismo humano que sería independiente de los contextos sociales en los que el mismo se desenvuelve” (Ferreira, 2009.p. 3).

Se instala la noción de cuerpo normal, cuando este pueda ser funcional a las exigencias de producción social, la imagen del cuerpo sano se vincula hacia el reconocimiento de una imagen propia con reconocimiento hacia un éxito social, desde allí se instala la progresiva normalización médica, de modo que comienza a regular las relaciones cotidianas. “La normalización médica se haya instalado firmemente en los modos

de regulación de nuestras relaciones cotidianas: en nuestra experiencia cotidiana, en nuestras relaciones (con sus expectativas, ilusiones y esperanzas), estamos sometidos a la regulación simbólica de un capital deseable, el del cuerpo sano, bello y bueno” (Ferrante, 2007, 2008; Ferrante y Ferreira, 2007, 2008) en (Ferreira, 2009.p. 2).

En contraposición del modelo médico, está el modelo social cuyo fundamento radica principalmente en la adaptabilidad de la sociedad, como parte de un hecho social cimentado en las estructuras sociales, cuyo funcionamiento excluye per se a las personas con discapacidad, no tomando en consideración las demandas como actores sociales, la crítica hacia el sujeto con una deficiencia fisiológica

El objetivo del tratamiento será la cura, en la medida de lo posible, de esa deficiencia mediante la rehabilitación. Frente a esta perspectiva, el modelo social señala que la discapacidad no radica en la deficiencia fisiológica del individuo, sino en las estructuras sociales en las que éste debe vivir. Se trata de unas estructuras creadas por y para las personas sin discapacidad que no toman en consideración la existencia de las personas con discapacidad ni sus específicas necesidades (Ferreira, 2009.pp. 1-2).

El problema central del modelo está en el espíritu de como concibe a la discapacidad, más bien como el menoscabo en el funcionamiento de las personas, impidiendo desarrollar su vida cotidiana de manera normal. “El origen del modelo médico de la discapacidad, que no es sino la aplicación del modelo médico-biológico de enfermedad para explicar las discapacidades, en tanto que consecuencias permanentes de las enfermedades y accidentes” (Díaz, 2020.p. 71). Por otro lado, este modelo pone en el centro al proceso medico rehabilitador, es decir el énfasis lo pone en la discapacidad como patología, mediante la intervención profesional de intenta adaptar a las personas con discapacidad a desarrollar una vida como si no la hubiese. El origen del modelo médico de la discapacidad, que no es sino la aplicación del modelo médico-biológico de enfermedad para explicar las discapacidades, en tanto que consecuencias permanentes de las enfermedades y accidentes” (Díaz, 2020.p. 71).

Se reconoce al modelo médico como un concepto hegemónico dentro de la discapacidad en el contexto neo – liberal, este “impone una presunción de inferioridad biológica o fisiológica de las personas con discapacidad”, contribuyendo a una forma de dependencia” (Barton, 1998: 24-25) en (Díaz, 2020.p. 72). Se considera a la persona

desviada del estándar de normalidad provenientes de parámetros físicos y psíquicos según el estereotipo dominante.

El modelo médico ha sufrido evoluciones durante su desarrollo, debido principalmente a los stakeholders quienes ven en este modelo una mirada excluyente, surge el modelo integrador como respuesta, transformando el modelo médico hacia una visión más holística, sin embargo, siempre manteniendo las concepciones del paradigma de la autonomía personal. Este modelo intenta principalmente articular la visión médica y personal (psicológica) de la discapacidad con algunas perspectivas del modelo social emergente. La principal crítica al modelo integrador, es que intenta reformular el modelo médico para no perder hegemonía ni validez frente al cambio de paradigma hacia un modelo social de la discapacidad (Díaz, 2020).

Cuando se expone la hegemonía del modelo médico-rehabilitador por sobre el modelo social, cuando la supremacía de este es atendida mediante los criterios internacionales establecidos quienes a su vez evalúan de los problemas derivados de la discapacidad, se sigue abstrayendo al sujeto de la realidad social. La organización mundial de la salud determina sus actuaciones en función de estándares clasificatorios distinguiendo cuatro categorías, estas provienen de la clasificación internacional de insuficiencia, discapacidad y la minusvalía (ICIDH), la principal crítica a hacia este esfuerzo de clasificación internacional es que atribuye a las causas de la discapacidad una afección individual. "En esta clasificación se trata de representar la experiencia de una persona con discapacidad según una lógica que atribuye las desventajas provocadas por dicha discapacidad a factores «naturales»: esto determina los cuatro niveles de la clasificación, afección/insuficiencia/discapacidad/minusvalía; una lesión nerviosa (afección) provoca un deficiente control motriz (insuficiencia) que dificulta los desplazamientos (discapacidad), conllevando una merma en las posibilidades, por ejemplo, laborales y de higiene (minusvalía) de la persona" (Ferreira, 2008.p. 144).

A la lógica clasificatoria de la discapacidad, según la taxonomía internacional la concibe como una insuficiencia, como un accidente natural o una afección, si bien esta incluye algunos rasgos más individuales de la persona, no incluye una metodología con la promoción como actores sociales con participación plena en la sociedad. Algunos criterios centrales que el instrumento clasificatorio no reconoce es la percepción de la persona, identidad y su propia experiencia del significado de la discapacidad. Es fundamental trabajar en una nueva clasificación bajo un esquema bio-psico-social de discapacidad,

entendiéndola como una condición multidimensional, en la que estas dimensiones tienen un papel co-determinante y no subyugada una por sobre la otra (Ferreira, 2008).

En la actualidad nos encontramos en una transición desde el modelo médico – rehabilitador hacia el modelo social de la discapacidad, este último ha ido ganando terreno en su base epistemológica (Solsona, 2020).

“El modelo social de la discapacidad ha sido definido, abordado y tensionado por diversos autores (Romañach y Palacios, 2008; Míguez, 2014; Ferrante, 2008; Ferreira y Rodríguez Caamaño, 2008; Almeida et al., 2008). Estos autores coinciden en que la discapacidad es un efecto de la interacción entre una persona y su contexto; esto implica evitar buscar explicaciones dentro del individuo (como unidad atomizada) como si fuera responsable de su condición y de los efectos asociados a ella” (Solsona, 2020.p. 9).

Desde este modelo se entiende que las causas de la discapacidad se encuentran en las acciones sociales discriminatorias, desde el Estado a través de sus políticas e infraestructura públicas hasta las actitudes sociales las cuales no promueven la libre participación de los individuos. La entrada del modelo social en la discapacidad ha permitido analizar la discapacidad como una construcción social más que una situación personal, consecuencia entre la socialización del individuo y su entorno. Se hace fundamental develar la interacción social entre los sujetos y el entorno, pudiendo identificar aspectos negativos en su relación social, esta entrada conceptual le ha permitido a la sociología de la discapacidad una apropiación en su análisis para profundizar aspectos relacionados a la relación entre el sujeto y la sociedad (Solsona, 2020).

La nueva definición de discapacidad desde el modelo social, de acuerdo con Brogna (2006: 2), la discapacidad “no es una condición a curar, a completar o reparar, es una construcción relacional entre la sociedad y un sujeto (individual o colectivo) (...) La discapacidad toma cuerpo en un espacio situacional, dinámico e interactivo entre alguien con cierta particularidad y la comunidad que lo rodea” (Solsona, 2020.p. 10).

“Ferreira y Rodríguez Caamaño (2008:144) definen la discapacidad en un contexto más acotado, vinculado con las temáticas de exclusión y marginación presentes en nuestras sociedades; ellos prefieren hablar de un “entorno incapacitante, es decir, como un colectivo segregado por el conjunto de la comunidad, homogeneizado por su insuficiencia, su incapacidad y su valía reducida respecto a las suficiencias, capacidades y valías de la generalidad de la población no discapacitada” (Solsona, 2020.p. 10).

2.2.3.- Aportes desde la sociología de la discapacidad

Profundizando en la discapacidad desde el modelo social, la sociología de la discapacidad la analiza desde la premisa de construcción social. Desde el interaccionismo simbólico su expositor Goffman, quien comprende este hecho social desde el estigma, como una pérdida de posibilidades de aceptación social, es decir su lugar dentro de la jerarquía social (Barnes, 2014) citado en (Ferrante, 2014.p. 35). Otra contribución tiene relación con el proceso identitario impuesto según una categorización social que naturaliza la “normalidad” fisiológica, asignarles un estatus inferior a las personas discapacitadas, “implica una comparación social que mientras señala a ese cuerpo como no válido, legitima un cuerpo y un hombre considerado “normal” que reúne una serie de valores sociales dominantes” (Ferrante, 2014.p. 35).

Desde la antropología, Scott realiza un aporte para la comprensión de la discapacidad como construcción social, señala en su texto “La fabricación del hombre ciego” el proceso de construcción de identidad secundaria y devaluada por las personas con discapacidad visual, en este proceso los profesionales de la rehabilitación construyen la experiencia de la ceguera como tragedia personal, comprendiéndolos como sujetos pasivos y dependientes. “Los aportes realizados por Scott para indicar el carácter social de la discapacidad consisten en señalar que la experiencia de la ceguera es construida y aprendida culturalmente, y, que la profesión médica posee un papel nodal en la imputación y reproducción de la dependencia” (Ferrante, 2014.p. 35).

Las lecturas de la sociología clásica situamos el análisis sobre discapacidad como un “hecho social”, definida por Durkheim como “externos al individuo, son anteriores a él, son coercitivos y obligatorios, se fundamentan en el derecho y las costumbres y son aprendidos y aprehendidos en las distintas etapas de la socialización. También son modos de actuar, de pensar y de sentir que existen fuera de las conciencias individuales, se imponen a nosotros lo queramos o no” Durkheim (2000:38-56) citado en (Solsona, 2020.p. 11). En la definición de este concepto se interpreta que existe una visión dominante de la discapacidad, esta se sitúa desde el modelo médico-rehabilitador quien, a través de la reproducción de la sociedad, impone esta visión como sujeto diferenciado de lo “normal” o “sujetos diferenciados” (Solsona, 2020.p. 11).

La discapacidad desde la interpretación del marxismo clásico analiza desde dos perspectivas este hecho social, por un lado y en concordancia con la visión de Durkheim lo

hace desde la reproducción de las estructuras sociales, diferenciándolos como sujetos diferentes. Esta categorización social aprehendida desde las prácticas cotidianas, infraestructura, políticas públicas y discursos, naturalizan la visión médico-rehabilitador como sujetos necesitados de intervención asistencial. Por otro lado, desde “las fuerzas de las estructuras económicas” (Marx 1857/1997) citado en (Solsona, 2020.p. 11). El capitalismo, se reproduce mediante la producción jerarquizando funciones sobre otras, estas en detrimento de las personas con discapacidad, debido a su baja productividad, eficiencia y destreza (Solsona, 2020).

En definitiva, el sistema capitalista a través de los procesos productivos va generando un valor como un producto de consumo, privilegiando a quienes son más “serviles” al modelo de desarrollo, disminuyendo en este sentido su capacidad de consumo, inversión y en definitiva su inclusión social.

Los aportes de Parsons a la sociología de la discapacidad fueron un aporte en cuanto a definir a quienes padecen la discapacidad como sujetos que “no son responsables de su condición y no se espera de ellas que se puedan recuperar por mutuo propio, son incitados por otros a verse o auto percibirse aborrecibles e indeseables y que la expectativa que se tiene respecto a ellos es que busquen mejoría en una consulta a otros, tales como especialistas médicos u otros profesionales” (Parsons, 1991) citado en (Lay, Ramírez y Villalobos, 2016.p.41). Reconociendo a la discapacidad como inherente y anterior al individuo y sus condiciones sociales, de esta manera se reafirma la mirada de la discapacidad como un “hecho social”.

No obstante, estos modelos tienen una crítica en cuanto de considerar a los sujetos como enfermos “por ejemplo, la mayoría de la literatura estadounidense que se ha producido en torno a discapacidad tiene como fundamento los trabajos de Parsons y el análisis de la conducta dentro de la discapacidad relacionado con una visión de enfermedad” (Williams, 2000) citado en (Lay, Ramírez y Villalobos, 2016.p.41).

El aporte desde el interaccionismo es dar cuenta de la visión de la sociedad como una “desviación social”, sujetos con “una ausencia de obligaciones y de responsabilidades sociales que quedan de forma explícita en el rol del enfermo y en la visión negativa de la insuficiencia en el contexto de una sociedad industrial o postindustrial. Aparece como desviado quien no puede cumplir con los ideales liberales de responsabilidad individual, competición y trabajo” (Oliver, 1998) citado en (Lay, Ramírez y Villalobos, 2016.p.41).

Finalmente, la sociología moderna entrega herramientas de análisis de la discapacidad, desde la conceptualización de un clásico como Bourdieu. La lectura desde la definición de “habitus” como; “esquemas mentales y prácticos resultado de la incorporación de visiones y divisiones sociales objetivas que configuran principios de diferencia y pertenencia a ciertos campos, principios que por cierto son el resultado de una serie de disposiciones incorporadas en el curso de una trayectoria” (Bourdieu, 1979/1998: 18) citado en (Solsona, 2020.p. 13).

Se contempla la construcción del habitus en relación con la construcción de realidad, desde las instituciones sociales, quienes a través de procesos de socialización modelan al individuo bajo un paraguas de roles que, en el caso de las personas con discapacidad desde el inicio de sus vidas la sociedad con sus estructuras dominantes va construyendo una persona discapacitada como carente de asistencia, desde el modelo médico clásico tiene una visión de enfermos y desde sus pares una visión lastimera de sus vidas. Todas estas aristas, desde las instituciones sociales, pares y modelo de rehabilitación van formando al individuo forjando una visión propia auto excluyente de los espacios de participación y decisión. “Esto restringe particularmente las posibilidades de constituirse como sujetos participantes y significantes de la vida social, lo que igualmente produce como efecto una disminución de sus tipos de capitales” (Solsona, 2020.p. 13).

“Desde las décadas de los años sesenta y setenta del siglo XX, especialmente en el contexto de Estados Unidos, Gran Bretaña, países escandinavos, y más recientemente España, aparecen diversos movimientos sociales por parte de colectivos “desfavorecidos”, como personas de raza negra y otras minorías étnicas, mujeres y personas con discapacidad, que denuncian su situación de marginación y piden el reconocimiento de sus derechos civiles como ciudadanos y ciudadanas en situación de igualdad social” (Victoria, 2013.p. 1097).

Será fundamental la concepción del nuevo paradigma de la discapacidad para comprender de mejor manera el fenómeno social desde la inclusión de todas sus perspectivas, pero la más importante es la implementación del concepto como actores sociales con participación plena en materia de decisión sobre sus derechos fundamentales. “De este modo el problema de la discapacidad no está en el individuo sino en la sociedad que lo rodea, en el contexto que lo acoge o lo rechaza” (Borja, 2006) citado en (Victoria, 2013.p. 1098).

2.2.4.- Datos generales sobre discapacidad y el contexto actual

Situándonos en las definiciones desde la institucionalidad, se aprecia la dificultad en poder llegar a un concepto consensuado entre la comunidad internacional, derivando en un problema al momento de conceptualizar las discapacidades, ya sea por las diversidades o por las consideraciones del concepto en sí mismo. Por otra parte, resalta el problema de su cuantificación, si bien resulta complejo contar con una definición de manera global la OMS y el Banco Mundial en su informe mundial sobre la discapacidad, logra definirla como “parte de la condición humana. Casi todas las personas tendrán una discapacidad temporal o permanente en algún momento de sus vidas, y los que sobrevivan y lleguen a la vejez experimentarán cada vez más dificultades de funcionamiento. La mayoría de los grupos familiares tienen algún integrante discapacitado, y muchas personas que no lo son asumen la responsabilidad de apoyar y cuidar a sus parientes y amigos con discapacidad” (OMS, 2011.p. 3). Se extiende la definición hacia las redes sociales de apoyo de las personas discapacitadas, quienes se hacen parte de algunas responsabilidades de apoyo, en este sentido desempeñan roles significativos, de apoyos y/o cuidados.

Existe un consenso en las definiciones de discapacidad que tiene relación con el cambio de paradigma desde el modelo médico hacia el modelo social, se ha instalado la noción de discapacidad desde la perspectiva estructural y social. “Han identificado la función de las barreras sociales y físicas presentes en la discapacidad. La transición que implicó pasar de una perspectiva individual y médica a una perspectiva estructural y social ha sido descrita como el viraje desde un «modelo médico» a un «modelo social», en el cual las personas son consideradas discapacitadas por la sociedad más que por sus cuerpos” (OMS, 2011.p. 4). Si bien es fundamental el viraje de paradigma de la discapacidad para lograr instalar la perspectiva social, recomiendan un enfoque “equilibrado” entre ambos modelos. “El modelo médico y el modelo social a menudo se presentan como dicotómicos, pero la discapacidad debería verse como algo que no es ni puramente médico ni puramente social: las personas con discapacidad a menudo pueden experimentar problemas que derivan de su condición de salud. Se necesita un enfoque equilibrado que le dé el peso adecuado a los distintos aspectos de la discapacidad” (OMS, 2011.p. 4).

Si bien se insta a leer la discapacidad desde un modelo mixto, es fundamental la lectura de las condiciones sociales y sociosanitarias, ya que los factores o determinantes sociales juegan un rol fundamental al momento de enfrentar o prevenir una discapacidad, punto trascendental para el rol que juega la política pública para brindar acceso a todos

los servicios y promover de esta manera la participación plena de las personas con discapacidad en las sociedades, según la Comisión sobre Determinantes sociales de la Salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS): “la desigualdad es una de las principales causas de mala salud y, en consecuencia, de discapacidad” (OMS, 2011.p. 4).

“La discapacidad es una cuestión de desarrollo, debido a que posee un vínculo bidireccional con la pobreza: la discapacidad puede aumentar el riesgo de pobreza, y la pobreza puede aumentar el riesgo de discapacidad. Un creciente conjunto de datos empíricos de todo el mundo indica que es más probable que las personas con discapacidad y sus familias experimenten desventajas económicas y sociales que aquellas que no experimentan una discapacidad. El surgimiento de una discapacidad puede generar el empeoramiento del bienestar social y económico y la pobreza a través de una multitud de canales que incluyen la repercusión negativa sobre la educación, el empleo, las ganancias y el aumento de los gastos vinculados a la discapacidad” (OMS, 2011.p. 4).

Respecto a la medición de discapacidad es más bien compleja, ya que cada país varía en la manera de definición operacional, instrumentos y aplicación de estos. Avanzar hacia una mejor comprensión del concepto, será fundamental en el avance hacia una definición con mayor rigor teórico - metodológico. “Las medidas operacionales de discapacidad varían según el objetivo y la aplicación de los datos, la manera en que se concibe la discapacidad, los aspectos de la discapacidad examinados (deficiencias, limitaciones de la actividad, restricciones de participación, condiciones de salud conexas, factores ambientales), las definiciones, el diseño de las preguntas, las fuentes de información, los métodos de recopilación de datos y las expectativas respecto del funcionamiento” (OMS, 2011.p. 24).

Desde el informe mundial de discapacidad de la organización mundial de la salud analizan los datos incluidos en la Carga mundial de Morbilidad (2004) “este informe permite estimar que el 15,3% de la población mundial (unos 978 millones de personas de la población total, estimada en 6400 millones en 2004) tenía una «discapacidad moderada o grave», mientras que el 2,9% (alrededor de 185 millones de personas) experimentaba una «discapacidad grave». En el grupo de 0 a 14 años, las cifras ascendieron al 5,1% y el 0,7%, o 93 millones y 13 millones de niños, respectivamente. Entre los adultos de 15 años o más, las cifras ascendieron al 19,4% y el 3,8% (892 millones y 175 millones de personas, respectivamente)” (OMS, 2011.p. 32).

“Sobre la base de las estimaciones de la población de 2010 —6900 millones de habitantes, con 5040 millones de adultos de 15 años o más y 1860 millones de personas menores de 15 años— y las estimaciones de la prevalencia de la discapacidad de 2004 (Encuesta Mundial de Salud y Carga Mundial de Morbilidad), entre 785 millones (15,6%) y 975 millones (19,4%) de personas de 15 años o más viven con alguna discapacidad. De esa cifra, entre 110 millones (2,2%) y 190 millones (3,8%) sufren dificultades significativas de funcionamiento. Cuando se incluye a los niños, se estima que más de 1000 millones de personas (cerca del 15% de la población mundial) viven con una discapacidad” (OMS, 2011.p. 34).

Según el primer estudio de discapacidad en Chile realizado el 2004, “el 12,9% de los chilenos y chilenas viven con discapacidad, lo que supone 2.068.072 personas. Es decir 13 de cada 100 personas o 1 de cada 8 presenta esta condición. De un total de 4.481.391 hogares en Chile, en 1.549.342 hogares vive, al menos una persona con discapacidad; es decir uno de cada tres hogares presenta al menos un miembro con discapacidad, lo que representa el 34,6% de los hogares del país” (FONADIS, 2005.pp. 42 - 43)

El segundo estudio nacional de la discapacidad (2015) da como resultado, un total de la población de 13.028.152 personas sobre 18 años, un 20% tienen algún grado de discapacidad, 2.606.914 personas (MIDESO, 2015).

A nivel regional, los resultados de Valparaíso en el primer estudio de discapacidad en Chile, “un total de 464.632 hogares en la Región, en 110.676 hogares vive, al menos una persona con discapacidad, es decir, 1 de cada 4 hogares, presenta al menos un miembro con discapacidad, lo que representa el 23.8% de los hogares de la Región” (FONADIS, 2005.p. 4)

En el segundo estudio nacional de la discapacidad (2015) de un total de 1.375.423 habitantes de la región de Valparaíso, existen 246.060 personas con discapacidad, lo que representa un 17,9% (MIDESO, 2015).

En materia de infancia el análisis de datos que arroja el informe mundial de la discapacidad a través de su metodología y medición obtiene resultados que arrojan un número significativo de niños y niñas con discapacidad. “Hay 93 millones (5,1%) de niños de 0 a 14 años que experimentan una «discapacidad moderada o grave», de los cuales 13 millones (0,7%) sufren dificultades graves. De acuerdo con las estimaciones de un estudio

del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) de 2005, el número de niños menores de 18 años con discapacidad ascendía a 150 millones” (OMS, 2011.p. 40-41).

En Chile la discapacidad infantil según el primer estudio nacional de discapacidad en Chile (2004), los y las niños y niñas de entre 0 – 15 años son 117.453 de un total de 3.644.341 (FONADIS, 2005). Mientras que el segundo estudio nacional de discapacidad en Chile (2015), sitúa a los y las niños y niñas de entre 2 – 17 años en 229.904, representando un 5,8% del total de la población del rango etario, 3.963.185 (MIDESO, 2015).

2.3.1.- Principales características de la Infancia.

Esta etapa de la vida es un periodo que va más allá del propio desarrollo del individuo, constituye más bien una fase de aprendizaje social clave. La primera infancia es el periodo formativo por antonomasia y desde allí se sitúa el desarrollo del sujeto, este sea a nivel biológico y/o fisiológico como de socialización.

“Se entiende por Primera Infancia el periodo de la vida, de crecimiento y desarrollo comprendido desde la gestación hasta los 7 años aproximadamente y que se caracteriza por la rapidez de los cambios que ocurren. Esta primera etapa es decisiva en el desarrollo, pues de ella va a depender toda la evolución posterior del niño en las dimensiones motora, lenguaje, cognitiva y socioafectiva, entre otras” (Jaramillo, 2007.p. 110).

Si bien este primer acercamiento general al concepto de infancia nos brinda una directriz de la importancia de esta, como etapa crucial del desarrollo del individuo, no comprende la importancia de su interacción con lo social, ya sea como roles, normas y comportamientos.

“Se reduce la complejidad de este fenómeno social sólo como un período de desarrollo biológico y una etapa de socialización. La niñez aparece, así como un momento en el cual se conectan la dimensión individual y social de un individuo, donde se aprenden las normas morales, se internalizan los roles sociales y se desarrollan las habilidades cognitivas. En consecuencia, se yergue como la etapa privilegiada de reproducción del orden social establecido mediante la socialización de las nuevas generaciones” (Pavez, 2012.p. 86).

Bajo esta mirada como etapa crucial de la reproducción del orden social establecido, no podemos dejar de lado la relevancia que tiene situarla desde su concepción histórica – cultural. “La noción de infancia tiene un carácter histórico y cultural y es por ello que ha

tenido diferentes apreciaciones en la historia; su concepción depende del contexto cultural de la época” (Jaramillo, 2007.p. 110).

El concepto de infancia como etapa crucial del desarrollo del individuo y su importancia como categoría social, se sitúa desde su concepción moderna, en donde las sociedades comienzan a gestar los primeros esbozos de tratar de dotar de derechos y cuidados a los y las niños y niñas. Sin embargo, será un largo devenir transitando por estadios de las sociedades, donde no es más bien en pleno siglo XX cuando estos primeros planteamientos sobre sus derechos comienzan a tomar forma como las primeras declaraciones de legitimidad universal.

“A partir del siglo XX hasta la fecha, gracias a todos los movimientos a favor de la infancia y las investigaciones realizadas, se reconoce una nueva categoría: “el niño como sujeto social de derecho”. La “reinención” moderna de la infancia se inicia desde el siglo XVIII en las sociedades democráticas y muy especialmente a través de Rosseau, quien advertía las características especiales de la infancia. Son muy numerosos los autores que a partir de este siglo comprendieron que la infancia tiene formas particulares de ver, de entender y de sentir y que por ello debían existir formas específicas de educación y de instrucción” (Jaramillo, 2007.p. 111).

Hay un abismo de diferencias entre reconocer formas específicas de educación e instrucción y plantear a los y las niños y niñas como sujetos de derecho con participación plena en la sociedad, reconociendo a las infancias como categoría social. Este reconocimiento a la infancia es a partir de la Convención internacional de los derechos del niño quien define como sujetos de derecho, reconociendo su igualdad de derecho como actores sociales.

“Concebir la infancia como una categoría que encierra un mundo de experiencias y expectativas distintas a las del mundo adulto. Es así como a partir de la Convención Internacional de los Derechos del Niño, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989, se lo define como un sujeto de derecho, reconociendo en la infancia el estatus de persona y de ciudadano. Pensar en los niños como ciudadanos es reconocer igualmente los derechos y obligaciones de todos los actores sociales” (Jaramillo, 2007.p. 112).

A partir de la convención de los derechos del niño y el nuevo paradigma que viene a reconocer a los y las niños y niñas en igualdad de derechos como sujetos plenos en su

participación como actores sociales, es una definición en construcción. Si bien en materia de protección y promoción de la infancia este último tiempo empieza a cobrar protagonismo, aún no se logra posicionar a la infancia como sujetos plenos de derecho.

“Si bien es evidente la creciente protección que la sociedad despliega sobre las niñas y los niños, en la práctica se observan ciertas contradicciones en el trato que éstos reciben ya que no se permite su plena participación en la sociedad donde viven ni se consideran sus opiniones en los asuntos que les afectan. En este mismo período histórico, de modo particular en la sociología, son escasos los trabajos publicados que expresan un genuino interés por la infancia en tanto categoría social” (Pavez, 2012.p. 82).

2.3.2.- Hacia una sociología de la infancia.

A partir de estos nuevos paradigmas teóricos sobre la infancia, la sociología intenta abordar la problemática desde su definición como actores sociales, según “Gaitán (2006b) define que la infancia sería una condición social delimitada por una construcción cultural e histórica diferenciada y caracterizada por relaciones de poder, mientras que las niñas y los niños serían el grupo de personas o sujetos sociales que se desenvuelven en dicho espacio social” (Pavez, 2012.p. 83).

Si bien la sociología ha logrado un acercamiento respecto a los estudios de infancia, este como objeto de estudio toma distancia y es más bien que se ha ocupado indirectamente de la niñez, investigando desde diversas perspectivas como por ejemplo la educación desde una mirada crítica como reproductor de lo social o la familia como institución social (Pavez, 2012).

Los primeros acercamientos de la sociología hacia la infancia fueron a través del estudio de la educación, entre los clásicos Durkheim plantea la infancia como “un terreno casi virgen donde se debe construir partiendo de la nada y poner en ese lugar una vida moral y social” (Durkheim, 1975: 54). Si bien existe una detección de necesidades de la infancia a través de la educación, este plantea a los y las niños y niñas como sujetos pasivos que necesitan instrucción y moldeamiento a través de la educación escolar (Pavez, 2012.p. 83).

Siguiendo la escuela funcionalista de análisis de la sociología, Parsons se acerca a la infancia en sus estudios sobre socialización en particular el rol de la familia, “en el proceso de adquisición por parte de los niños de las pautas y los roles sociales” (Parsons, 1959: 200) citado en (Pavez, 2012.p. 85). El autor plantea lo fundamental de la socialización en

esta etapa de la vida, que por cierto debe producirse dentro de la familia y como complemento de otras instituciones sociales tales como la educación y el grupo de pares. Al igual que Durkheim, el rol de los y las niños y niñas es pasivo, vistos como cuerpos receptores de información necesaria hacia una formación de adulto, desde la escuela funcionalista logran dar un análisis certero del rol que cumplen las instituciones sociales con los y las niños y niñas, logran identificar los mecanismos de reproducción social, sin embargo, dejan a la infancia en un rol de exclusión de participación de la sociedad, asumiendo una posición pasiva dentro de esta.

“El individuo no sólo reproduce ese orden social, también lo recrea, lo innova e incluso lo subvierte. En cada contexto histórico y territorial las niñas y los niños despliegan diversas formas de vivir sus infancias, por lo tanto los modos en que se reproduce el orden social también cambian. El movimiento socializador es bidireccional y no sólo unidireccional desde la persona adulta hacia las niñas y los niños (Rodríguez, 2000; Gaitán, 2006b: 46) citado en (Pavez, 2012.p. 85).

“En esta teoría la niñez es esencialmente pasiva y evaluada en términos evolutivos: el individuo está en fase de crecimiento para alcanzar el estado deseable (adultez) en cuyo momento será integrado en la sociedad, porque se piensa que cuando las niñas y los niños están en la fase infantil no forman parte de la sociedad adulta, sino que habitan un mundo paralelo al de ésta” (Gaitán, 1999a: 115-118) (Pavez, 2012.pp. 85-86).

Hay otros acercamientos desde la sociología hacia la infancia, precisamente el concepto de una parte hasta ahora ha ido cobrando fuerza, viéndose reflejado en la producción de investigaciones sociales, teniendo que innovar en su metodología y aplicación de estos, “para la investigación sobre la vida cotidiana de los niños, se reconoce la etnografía como una metodología de utilidad preferente (James y Prout, 1990). Esto no excluye la aplicación de cualquier técnica apta para captar cabalmente las particularidades concretas de ese grupo de población compuesto por niños y niñas y del fenómeno de la infancia” (Voltarelli, Gaytan y Leyra, 2017.p. 290).

La sociología de la infancia se ha desarrollado con fuerza este último tiempo, el cambio de paradigma de la infancia ha significado un abordaje teórico – metodológico, reconociéndolos como categoría permanente de análisis en su relación con las instituciones sociales. “Se considera a la infancia como una categoría permanente en la estructura social; asimismo se afirma que la infancia es una construcción social y una variable de análisis, de

la misma manera que lo son la clase, el género y la etnia; los niños y niñas deben ser estudiados en sí mismos (también sus relaciones sociales y sus culturas); y son actores y agentes sociales en la construcción de sus propias vidas” (James y Prout, 1990: 8-9) citado en (Voltarelli, Gaytan y Leyra, 2017.p. 284).

En el análisis de Bourdieu se incluye a la infancia desde su campo de acción, el desarrollo de este se ha ido consolidando, no obstante, la autonomía, impronta o fuerza de acción de estos va relacionado estrechamente con la necesidad en relación con la importancia que le brindan los actores hacia estos campos de estudios (Bourdieu, 1983, 2004a). La producción teórica en relación con la infancia ha ido evolucionando, posicionando a los y las niños y niñas como actores sociales. “Estas tendencias inciden y conducen el camino de investigación que se ha llevado a cabo en otros países, como son los de América del Sur, los cuales, a la vez que se apoyan en el soporte teórico del Norte, están en un intento de promover, estudiar y consolidar los estudios sociales de la infancia desde sus problemas de investigación y formulación de nuevos aportes teóricos” (Voltarelli, Gaytan y Leyra, 2017.p. 290).

2.3.3.- Principales características de niños y niñas con discapacidad

Cuando hablamos de niñas y niños con discapacidad se produce una doble exclusión, una en relación con la infancia como sujetos que no tienen participación plena de la sociedad considerándola una etapa de crecimiento hacia el estado de desarrollo de la adultez deseada. Por otro lado, la discapacidad, que asocia al individuo con patologías o tragedias personales, limitación de una comprensión integral de la problemática, la concepción de esta como fenómeno, marca pautas de ver la discapacidad como una situación individual, instalando una mirada que regula las relaciones cotidianas de los individuos.

“Las percepciones sociales negativas llevan a que los niños y niñas con discapacidad tengan menos amigos, se aíslen y sean víctimas de hostigamiento; a que sus familias experimentan más estrés; y a que sus comunidades los traten como si no pertenecieran a ellas. Los primeros estudios sobre el trato que los niños y niñas con discapacidad reciben de sus pares revelaron que, incluso a nivel preescolar, no son tenidos en cuenta como amigos ni compañeros de juegos, algunas veces porque los demás niños creen que no están interesados o que no pueden jugar o interactuar” (Marks, 1997) citado en (UNICEF, 2013.p. 11).

Queda en evidencia la connotación negativa respecto a la discapacidad, más aún cuando se trata de niños y niñas, no tan solo hay una mirada caritativa y de menor valor, sino que existe una discriminación y exclusión. En este ámbito, se crea una vulneración a los derechos fundamentales, y más grave aún quedan expuestos hacia la violencia y abandono.

“La exclusión y la contra los niños y niñas con discapacidad les hacen desmedidamente vulnerables a la violencia, al abandono y a los malos tratos. Estudios procedentes de los Estados Unidos revelan que los niños y niñas con discapacidad en edad preescolar o más jóvenes tienen más probabilidades de padecer malos tratos que sus compañeros no discapacitados” (Algood, 2011) citado en (UNICEF, 2013.p. 41).

Es fundamental trabajar en aspectos inclusivos hacia los y las niños y niñas con discapacidad, identificar factores de riesgos y estrategias que permitan la valoración y apoyo en su desarrollo de la vida plena, reconociéndolos como actores y actrices sociales fundamentales en la construcción de la sociedad.

“Subestimar el potencial de las personas con discapacidad es uno de los factores que más atentan contra su inclusión. No solo el conjunto de la sociedad lo hace; también se observa entre muchos profesionales, políticos y otros responsables de adoptar decisiones. Asimismo, ocurre en las familias, entre los compañeros y entre las mismas personas con impedimentos, particularmente ante la ausencia de pruebas de que se les valora y apoya en su desarrollo” (Marks, 1997) citado en (UNICEF, 2013.p. 11).

Cabe recalcar la importancia que tiene este periodo de la vida en la persona como una etapa decisiva en el desarrollo, precisamente es aquí donde se define la personalidad, identidad y los procesos de socialización que inculcarán nuestra forma de relacionarnos con nuestros grupos de pares, familia e instituciones sociales.

“La infancia es un periodo de desarrollo decisivo para el ser humano. Durante la niñez se define nuestra propia identidad y la forma de relacionarnos con el mundo. Al tiempo que es una etapa crucial para la formación de la persona, es también aquella que requiere de una mayor protección” (Alemán y García, 2008.p.p. 70-71).

Destaca en el “Estado mundial de la infancia” (UNICEF, “2013), el apoyo que se le debe brindar en materia de protección a la infancia desde una perspectiva de derechos, viéndolos como sujetos activos de la sociedad y plantear la política pública desde ese

reconocimiento, es necesario contribuir a la protección de las familias, de esta manera puedan ser parte activa de la sociedad.

“La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad destaca el papel de la familia como unidad natural de la sociedad y el apoyo que el Estado debe dar a la familia. Manifiesta que “las personas con discapacidad y los miembros de sus familias deben recibir la protección y la ayuda necesarias para que las familias puedan contribuir al goce pleno y equitativo de los derechos de las personas discapacitadas” (UNICEF, 2013.p. 13).

Recalca la protección y el apoyo hacia los y las niños y niñas con discapacidad de manera integral, en este sentido el proceso tiene que comprender un trabajo hacia la familia, en especial con las madres, padres y/o cuidadores. En este sentido, trabajar hacia una inclusión resulta urgente desde los primeros días.

“El proceso de cumplir los derechos de un niño con discapacidad –o de incluirlo en la vida de la comunidad– empieza con un entorno hogareño que propicie la intervención temprana. Comprende la estimulación y la interacción con los progenitores y los cuidadores desde los primeros días y semanas de vida, a través de las diferentes etapas del desarrollo educativo y recreativo del niño. La inclusión es importante a todas las edades, pero cuanto más temprano se dé a los niños y niñas con discapacidad la oportunidad de interactuar con sus pares, y cuanto más amplia sea la sociedad, tanto más importantes serán los posibles beneficios para todos los niños” (UNICEF, 2013.pp. 13 - 14).

En el informe exponen sobre los costos económicos adicionales de las familias por motivo de la discapacidad de sus hijos o hijas, por lo tanto, es una afeción hacia toda la economía familiar, más allá de los gastos en el proceso de rehabilitación existe una condicionante que son sus cuidados, quien ejerce ese rol dentro de la familia deja su trabajo u oficio para la dedicación exclusiva, de esta manera deja de percibir su ingreso.

“La protección social para los niños y niñas con discapacidad y sus familias es vital, pues el costo de vida suele ser más alto para estas familias, que, entre otras razones, pierden oportunidades de obtener ingresos. Estimaciones sobre los costos adicionales en los que incurren las familias por motivo de la discapacidad oscilan entre el 11% y el 69% del ingreso en el Reino Unido, entre el 29% y el 37% en Australia, entre el 20% y el 37% en Irlanda, en un 9% en Viet Nam y en un 14% en Bosnia y Herzegovina. Entre los costos directos relacionados con la discapacidad figuran el tratamiento médico, los viajes, la

rehabilitación o la ayuda para el cuidado de la persona discapacitada, y costos de oportunidad, como los ingresos que dejan de percibirse cuando los progenitores u otros miembros de la familia dejan sus empleos o reducen sus horas de trabajo para poder atender al niño –o a los niños– con discapacidad” (UNICEF, 2013.p. 13).

Trabajar hacia una protección social de los y las niños y niñas con discapacidad debe considerar la variable de ingresos y gastos de las familias. Se encuentran en una posición de mayor vulnerabilidad. Se suma el hecho que estos niños y niñas con discapacidad tienen un menor acceso a educación y empleos, por lo que se enfrentarán a mayores dificultades de lograr salir de la línea de la pobreza.

“Los hogares con personas discapacitadas por lo regular tienen ingresos más bajos y mayores probabilidades de vivir por debajo del umbral de pobreza. En los países en desarrollo, los hogares con una o más personas discapacitadas gastan muchísimo más en atención de la salud. Esto significa que incluso una familia que técnicamente se ubica por encima del umbral de pobreza, y en la cual uno o más de sus miembros son discapacitados, puede tener un nivel de vida equivalente al de una familia que se encuentra por debajo del umbral de pobreza, y en la cual ninguno de sus miembros sufre de discapacidad. Existen pruebas de que la discapacidad en la infancia reduce las oportunidades futuras. Los niños y niñas con discapacidad crecen en medio de una mayor pobreza; tienen menos acceso a la enseñanza y a los servicios de salud; y están en desventaja en numerosos aspectos, entre ellos, una mayor probabilidad de abuso y de ruptura familiar” (UNICEF, 2013.pp. 14 - 15).

Los y las niños y niñas con discapacidad dependen de sus familias, este juega un rol clave en sus procesos de rehabilitación como de protección, asegurándoles condiciones de seguridad y bienestar, de esta manera cabe recalcar que la política pública debe trabajar la temática desde una mirada integral reconociendo todas las necesidades de los y las niños y niñas con discapacidad y sus familias. El despliegue de la política pública debe ser capaz de considerar dentro de sus lineamientos la seguridad social de toda la familia, ya que la rehabilitación de los y las niños y niñas dependen en gran medida del bienestar del grupo familiar.

“Se encuentra en una situación de fuerte dependencia en la que el entorno social más inmediato, especialmente la familia, desempeña un papel determinante a la hora de asegurar las condiciones de seguridad y bienestar que permiten su desarrollo. En el caso

de los niños y niñas con discapacidad esta dependencia es aún mayor siendo, por tanto, también más intensa la necesidad de una respuesta integral en la que confluyan familia y sistema público” (Alemán y García, 2008.p.p. 70-71).

En Chile quien tiene la misión de la protección integral a la infancia es el Subsistema Chile Crece Contigo, política pública innovadora en su propuesta de intersectorialidad de los ministerios de desarrollo social y de salud. Hay un cambio de paradigma en la concepción de la política pública de protección integral a la infancia, se aborda desde un sistema de protección social, promoviendo las redes de apoyo y el bienestar a las familias.

“En este contexto y específicamente en el año 2002, el Estado comienza con la instalación de políticas sociales que tendrán como eje la progresiva disposición de un Sistema de Protección Social. La creación e instalación de Chile Solidario, marca un hito en la manera en que el Estado Chileno abordará la pobreza y extrema pobreza. Chile Solidario y Chile Crece Contigo serán los dos subsistemas que luego serán institucionalizados en la Ley N° 20.379, del año 2009. Se comienza a instalar el concepto de Protección Social con miras a promover y fortalecer la existencia y funcionamiento de redes de apoyo y soporte, cuyo objetivo será entregar un piso mínimo de bienestar a las familias” (MIDESO, 2015.p. 18).

El objetivo del Sistema de protección integral a la infancia, “es una política pública que fortalece la provisión de servicios provistos por el Estado dirigidos a los niños y niñas, desde la gestación hasta los 9 años, cuyo propósito es que cada niño y niña alcance su máximo potencial de desarrollo. Para ello, realiza acciones de acompañamiento personalizado a los niños, niñas y sus familias a través de prestaciones universales (para todos/as) como diferenciadas (para niños(as) en mayor vulnerabilidad)” (MIDESOF, 2021.p. 10).

En el despliegue de la política pública en los territorios aterriza como diversos programas enfocados en las necesidades de todos los y las niños y niñas, estableciendo un conjunto de prestaciones y servicios que garantizan la integración. “Todos estos elementos dan cuenta de los avances del Estado en materia de atención a la población infantil con discapacidad -incluyendo algunas medidas no solo dirigidas a la niñez- en sus diferentes formas: sensorial, mental o física, contribuyendo progresivamente a robustecer la oferta de bienestar orientada a su integración, dentro de un marco de derechos” (Cárdenas, Andrade y Arancibia, 2012.p. 4)

En el Subsistema de protección integral a la infancia Chile Crece Contigo, existe un Fondo de intervenciones de apoyo al desarrollo infantil cuyo enfoque es la “atención de niños(as) con déficit, rezago y/o vulnerabilidades en su desarrollo integral; la cual se realiza con determinadas especificaciones, metodología y flujos, destacándose por ser dispositivos de intervención a nivel comunal” (MIDESOF, 2021.p. 13).

No obstante el fondo (FIADI) a través de la modalidad de apoyo al desarrollo infantil (MADIS) no contempla el ingreso de los y las niños y niñas con discapacidad, “en este contexto y en razón además de la exclusión de ingreso o restricción de intervenciones para niños y niñas con discapacidad en múltiples MADIS existentes; se genera la necesidad desde diversos territorios, de contar con un dispositivo específico que pueda entregar este servicio especializado, con base comunitaria y con un enfoque centrado en el modelo biopsicosocial de la discapacidad. A esta modalidad específica se le denomina en adelante Sala de Inclusión” (MIDESOF, 2021.p. 13).

A propósito de no contar con ofertas de la política pública hacia los y las niños y niñas con discapacidad, “el año 2020 comienzan a implementarse los primeros dispositivos Sala de Inclusión en 13 comunas del país, financiados por el Programa “Fondo de Intervenciones de Apoyo al Desarrollo Infantil”, como respuesta a las necesidades observadas y demandadas por familias, equipos y organizaciones de la sociedad civil, respecto a la urgencia de contar con una prestación específica y no excluyente, que responda a las características de los niños y niñas con discapacidad. Durante el año 2021 se suman nuevas comunas, avanzando gradualmente a generar acceso a estas prestaciones en todas las regiones del país” (MIDESOF, 2021.p. 31)

“La Sala de Inclusión consiste en una prestación especializada de atención temprana y estimulación para niños(as) con discapacidad o condición que pueda asociarse a ello, que se implementa en dispositivos comunitarios a nivel local, en el espacio donde se desenvuelven los niños, niñas y sus familias. Enfatiza el fortalecimiento de las competencias de los cuidadores/as para la adecuada estimulación de los niños y niñas; la visibilización, mitigación y/o eliminación de las barreras del entorno y el trabajo intersectorial para vincular a las familias con los programas y servicios que requieran, de acuerdo a sus características y necesidades” (MIDESOF, 2021.p. 36).

La sala de inclusión de la modalidad de apoyo al desarrollo infantil de discapacidad (MADID) del Subsistema de Protección Integral a la infancia Chile Crece Contigo comienza

su ejecución el año 2021 en la región de Valparaíso, primero como programas piloto en las comunas de Villa Alemana y Quintero ambas con una convocatoria para 100 niños y niñas y en su versión 2022 con una convocatoria de 131 y 150 niños y niñas respectivamente, además se suma como programa piloto la comuna de Los Andes cuya convocatoria comprende 150 niños y niñas, su ejecución comienza en el mes de Octubre del 2022. El total nacional de salas de inclusión de la modalidad de apoyo al desarrollo infantil de discapacidad (sala inclusiva) son en total 22 comunas.

CAPÍTULO III

MARCO METODOLÓGICO

3.1.- Paradigma metodológico del estudio.

El estudio se enmarca desde el paradigma cualitativo, intenta experimentar la realidad de las personas, esta perspectiva fenomenológica busca un acercamiento con mayor detalle de la vida social, una comprensión al detalle de lo cotidiano aquello que le da sentido a su realidad.

“Los investigadores cualitativos tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas. Para la perspectiva fenomenológica y por lo tanto para la investigación cualitativa es esencial experimentar la realidad tal como otros la experimentan. Los investigadores cualitativos se identifican con las personas que estudian para poder comprender cómo ven las cosas” (Taylor y Bogdan, 1987.p. 20).

Desde lo cualitativo el estudio se acercará a experimentar la realidad de las madres, padres y/o cuidadores de las y los niñas y niños de la sala integrativa, a modo de comprender desde su perspectiva conceptos claves como inclusión, exclusión y proyecto de vida de sus hijos e hijas con discapacidad, así como su interpretación de los apoyos sociales desde la mirada social, es decir, redes de apoyo e institucional, como usuarios y usuarias de la política pública en esta temática a nivel nacional.

“Si estudiamos a las personas cualitativamente, llegamos a conocerlas en lo personal y a experimentar lo que ellas sienten en sus luchas cotidianas en la sociedad” (Taylor y Bogdan, 1987.p. 21).

3.2.- Tipo de Estudio

El tipo de estudio es descriptivo e interpretativo, ya que más allá de la producción de la información y la descripción contextual de la realidad de las personas, busca comprender desde su propia realidad.

“La frase metodología cualitativa se refiere en su más amplio sentido a la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable, Como lo señala Ray Rist (1977), la metodología cualitativa, a semejanza de la metodología cuantitativa, consiste en más que

un conjunto de técnicas para recoger datos. Es un modo de encarar el mundo empírico” (Taylor y Bogdan, 1987.pp. 19-20).

En este sentido la investigación busca la comprensión de la experiencia como madres, padres y/o cuidadores de las niñas y niños con discapacidad, debido a la importancia que tienen en sus roles y vínculos significativos con ellos, como la complejidad y los significados del propio fenómeno.

3.3.- Enfoque metodológico del estudio.

El método que guía esta investigación emana desde el paradigma fenomenológico desde la teoría socio hermenéutica, sustentado en el análisis sociológico del discurso definido como un método de análisis que ha sido desarrollada por otras disciplinas de las ciencias sociales. Se trata de una serie de recursos utilizados para el análisis de los estudios cualitativos, “más que con un método para analizar sociológicamente los discursos, lo que encontramos es una serie de prácticas y procedimientos que los sociólogos utilizamos de manera muy diversa en nuestro quehacer profesional” (Ruiz, 2009.p. 2).

“Cualquier práctica por la que los sujetos dotan de sentido a la realidad. Definido en estos términos, el discurso presenta una diversidad de formas muy amplia. Cualquier práctica social puede ser analizada discursivamente, desde un baile a un ritual, una música o un contrato, un mito o unas costumbres culinarias” (Ruiz, 2009.p. 3).

A través del paradigma fenomenológico los individuos definen la realidad o los fenómenos sociales a través de la interpretación de la cotidianidad de los sujetos, a través de la naturalidad y el sentido común.

“Como señala Schutz: "orientarse mediante la comprensión tiene lugar desde el comienzo, en cooperación con otros seres humanos; este mundo tiene sentido no sólo para mí, sino también para todos. Mi experiencia del mundo se justifica y corrige mediante la experiencia de los otros, esos otros con quienes me interrelacionan conocimientos comunes, tareas comunes y sufrimientos comunes. El mundo es interpretado como el posible campo de acción de todos nosotros; este es el primero y más primitivo principio de organización del conocimiento del mundo exterior en general" (Schutz 1974b, p.22) citado en (Ruiz, 2009.p. 6).

De esta forma y en concordancia con los propósitos del estudio es que la elección de la tradición metodológica de este estudio cualitativo se centra en los elementos

discursivos que se obtengan a través de los instrumentos productores de datos, develando de esta manera los significados otorgados a su experiencia como madres, padres y/o cuidadores de las y los niñas y niños con discapacidad.

3.4.- Descripción del contexto del estudio.

La investigación se enmarca en un contexto de comprensión de las experiencias de las madres, padres y/o cuidadores de las y los niñas y niños con discapacidad, a través del análisis se construyen los discursos emanados por las personas en la interpretación de las interacciones sociales dando cabida a las vivencias personales, elementos que dan el contexto y la influencia que tienen en los discursos.

En el marco de la discapacidad infantil emerge el subsistema de protección integral a la infancia Chile Crece Contigo como la única oferta en materia de política pública, a través de estas salas integrativas presentes en 22 comunas del país se da inicio al proceso de dar respuesta por parte del Estado al compromiso con la infancia y la discapacidad. En la región de Valparaíso existen dos salas en funcionamiento en las comunas de Villa Alemana y Quintero, siendo la primera de estas la comuna con más niñas y niños ingresados en ambas convocatorias (2021 y 2022), 101 y 131 respectivamente.

El estudio pretende comprender la experiencia de las madres, padres y/o cuidadores de las y los niñas y niños ingresados a la sala de inclusión ejecutada por la dirección de desarrollo comunitario de la Municipalidad de Villa Alemana. Este programa comprende 20 sesiones por cada ingreso de una duración de 1 hora aproximadamente, realizadas por una Fonoaudióloga y un Terapeuta Ocupacional, en este acompañamiento a las terapias se desarrollan las estrategias investigativas para dar respuesta a los objetivos propuestos.

3.5.- Diseño Muestral del estudio.

Para el desarrollo del presente estudio, se aplicó un muestreo intencional, orientado a la selección de madres, padres y/o cuidadores de las y los niñas y niños que asisten a la sala integrativa del subsistema de protección a la infancia Chile Crece Contigo, modalidad ejecutada por la Municipalidad de Villa Alemana.

“En algún momento de la inmersión inicial o después, se define la muestra “tentativa”, sujeta a la evolución del proceso inductivo. Como explican Flick (2013), Creswell (2013a), Savin-Baden y Major (2013) y Miles y Huberman (1994b), el muestreo cualitativo es propositivo. Las primeras acciones para elegir la muestra ocurren desde el planteamiento

mismo y cuando seleccionamos el contexto, en el cual esperamos encontrar los casos que nos interesan. En las investigaciones cualitativas nos preguntamos qué casos nos interesan inicialmente y dónde podemos encontrarlos” (Hernández, 2014.p. 384).

El trabajo de campo empieza en el mes de marzo del año 2022 con las primeras aproximaciones al lugar donde se desarrollan las sesiones terapéuticas, se generan instancias de conversación con el equipo multidisciplinario de las ciencias sociales de Chile Crece Contigo, en primera instancia con la encargada comunal, el equipo del programa de fortalecimiento municipal del subsistema y el equipo de sala inclusiva, hubo invitaciones a conocer las salas de inclusión, el material de integración, las metodologías terapéuticas, información sobre los ingresos y su metodología de intervención.

Hubo instancias entre los meses de marzo a agosto del año 2022 donde se observa que, al momento de asistir a las sesiones terapéuticas, las madres, padres y/o cuidadores quedan afuera de estas salas esperando y observando alrededor de 1 hora, momento que esta investigación propone como una ventana para la aproximación y posterior entrevista que fue aplicada a una madre de un niño como primera aproximación hacia la temática que propone la investigación.

La realización de este ejercicio de aproximación al mundo de la discapacidad infantil desde una política pública recién instalada en el territorio brinda elementos esenciales para la detección de necesidades, comprendiendo la situación de las madres, padres y/o cuidadores de las y los niñas y niños que asisten a las salas inclusivas. En este sentido, la bibliografía propone una atención integral, siendo parte esencial en el trabajo terapéutico el rol que juegan como principales apoyos en sus cuidados y protección.

Luego de estos ejercicios de acercamiento a la temática de discapacidad infantil, se propone aplicar el instrumento recolector de datos contemplando entrevistas en profundidad de una duración de 30 a 40 minutos más 10 minutos de introducción y conversación “rompe hielo” a las madres, padres y/o cuidadores de las y los niñas y niños que asisten regularmente a las salas inclusivas del subsistema de protección a la infancia Chile Crece Contigo.

“Finalmente, como explica Neuman (2009), en la indagación cualitativa el tamaño de muestra no se fija a priori (antes de la recolección de los datos), sino que se establece un tipo de unidad de análisis y a veces se perfila un número aproximado de casos, pero la

muestra final se conoce cuando las nuevas unidades que se añaden ya no aportan información o datos novedosos (“saturación de categorías”) (Hernández, 2014.p. 385).

La cantidad de entrevistas será determinada en relación con los tamaños de muestra comunes en estudios cualitativos, que, en el caso de los estudios fenomenológicos, según la “Tabla 13.1” propone un mínimo de 10 entrevistas (Hernández, 2014.p. 385).

3.6.- Técnicas de producción de la información

Dadas las características de la investigación, reflejadas en el paradigma cualitativo y el método de análisis sociológico del discurso se emplearán técnicas de producción de la información basada en las entrevistas en profundidad. Para comenzar con el trabajo de campo, hay que tener en consideración el primer acercamiento con los informantes esta primera instancia es fundamental ya que simboliza nuestro primer contacto con la realidad empírica.

Como técnica de producción de información, la entrevista en profundidad será fundamental para esta investigación, esta técnica permite descubrir conocimientos sobre la vida social, basados en gran medida por los relatos verbales de los informantes.

Por entrevistas cualitativas en profundidad, se entiende reiterados encuentros cara a cara con los informantes, encuentros dirigidos hacia la comprensión que tienen de acuerdo con su propia perspectiva, respecto a sus experiencias y situaciones, expresadas con sus propias palabras. Siguiendo el modelo de una conversación entre “iguales”, y no un intercambio formal de preguntas y respuestas (Taylor y Bogdan, 1987).

Mediante la aplicación de esta técnica, se logra obtener la sensación de vivir los fenómenos y el escenario como si estuviésemos ahí. A través de esto se desprende la importancia de la tradición metodológica de la investigación, debido a la interacción social y la construcción de diálogos cotidianos, los sujetos obtienen elementos que dotan de sentido su realidad, logrando interpretar la construcción discursiva de las madres, padres y/o cuidadores de la sala de inclusión.

“Tal como lo señala Benney y Hughes (1970), la entrevista es “la herramienta para excavar” favorita de los sociólogos. Para adquirir conocimiento sobre la vida social, los científicos sociales reposan en gran medida sobre relatos verbales” (Taylor y Bogdan, 1987.p. 100).

3.7.- Técnica de análisis de la información.

La realización del proceso de análisis de la información recopilada, en un primer momento implicó conversaciones con el equipo profesional de la sala inclusiva de Chile crece contigo en la Municipalidad de Villa Alemana y de forma paralela se conversa con las mamás, papás y/o cuidadores de las y los niñas y niños que asisten frecuentemente a las sesiones terapéuticas, junto con ello se realiza el ejercicio de observación no participante.

Una vez concluido el primer acercamiento al trabajo de campo se aplicó el instrumento de recopilación de la información, la que consideró una entrevista en profundidad de una duración de aproximadamente treinta minutos, aplicada a las madres, padres y/o cuidadores de las y los niñas y niños que asisten a la sala inclusiva durante el mes de noviembre del 2022 en los horarios de atención de la sala inclusiva (Lunes a Viernes de 8.30 a.m. – 17.30 p.m.), las que fueron grabadas, previo consentimiento de los participantes

Una vez realizadas las entrevistas y teniendo en cuenta que no pasara mucho tiempo entre la grabación y su transcripción, fue posible captar momentos que no fueron grabados, como el lenguaje kinésico y momentos propios del acto comunicativo.

Terminada la transcripción de las entrevistas, se definieron las dimensiones y categorías de análisis que resultaran pertinentes a los objetivos del estudio, para posteriormente organizar los códigos creados para el análisis de los datos, y cada una de las entrevistas fue analizada utilizando como técnica, análisis del discurso.

“Los propósitos centrales del análisis cualitativo son: explorar los datos, imponerles una estructura (organizándolos en unidades y categorías), describir las experiencias de los participantes según su óptica, lenguaje y expresiones; descubrir los conceptos, categorías, temas y patrones presentes en los datos, así como sus vínculos, a fin de otorgarles sentido, interpretarlos y explicarlos en función del planteamiento del problema; comprender en profundidad el contexto que rodea a los datos, reconstruir hechos e historias, vincular los resultados con el conocimiento disponible y generar una teoría fundamentada en los datos” (Hernández, 2014.p. 418).

3.8.- Calidad de la información analizada.

Para tener la capacidad de respaldar la calidad, confiabilidad y validez de la información recabada en este estudio, el proceso de análisis y las conclusiones de la información recopilada fue tratada bajo los criterios de rigor científico tales como: credibilidad, transferibilidad y confirmabilidad (Valles, 1999).

Para cumplir con el criterio de credibilidad, la transcripción de los datos y algunas consideraciones propias de cada entrevista fueron realizadas en un periodo cercano de tiempo. Por consideraciones técnicas, se utilizó una grabadora de sonidos en la aplicación de todas las entrevistas.

El criterio de transferibilidad para cuidar la confiabilidad de la investigación tiene relación con la futura aplicación del conocimiento adquirido en un contexto similar.

El criterio de confirmabilidad se refiere a las interpretaciones obtenidas coincidentes desde las distintas entrevistas aplicadas, apelando a la neutralidad del investigador.

Para resguardar la validez de los datos se requerirá la constante revisión por parte de expertos, corrigiendo los vacíos teóricos y metodológicos, como de la interpretación de los datos.

3.9.- Aspectos Éticos

Los aspectos éticos presentados en la investigación se fundan en la evaluación de los costos que tuviese la investigación no fuesen superados por los beneficios, por lo que el único costo asociado fue la ocupación de su tiempo mientras esperan la sesión terapéutica de las y los niñas y niños, que en contraste con los beneficios que representa a nivel de conocimiento científico y específico sobre la discapacidad infantil.

Además, es de suma importancia el consentimiento informado, asegurando ante todo el respeto a la dignidad humana, ofreciendo los resultados de la investigación a las personas que participaron y se interesaron por la investigación, cuidando el derecho a la privacidad, omitiendo los nombres de las y los participantes para que de esta forma no sean perjudicadas bajo ningún motivo.

CAPÍTULO IV

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LA INFORMACIÓN

4.1. Antecedentes del capítulo.

En este capítulo se dará inicio al proceso de interpretación sociológica, los argumentos toman sentido, en relación con las personas involucradas en la investigación dados por un contexto social en la conversión de sus fuerzas. La interpretación es el descubrimiento del hacer sentido sobre la realidad social, es el encuentro intersubjetivo entre el sujeto que lo genera y su contexto (Alonso, 1998).

Para lograr el análisis sociológico se requiere la interpretación de los discursos, siendo parte final y central de los niveles de análisis presente a lo largo de todo el proceso de análisis de datos. Se logra establecer el sistema de categorías para el análisis dándole una estructura textual del discurso, permitiendo una interpretación de este, que representa el último nivel análisis y punto cúlmine del análisis sociológico realizado.

El análisis de datos que se presenta a continuación se encuentra dividido en cuatro capítulos centrales que rodean la problemática de la investigación, posibilitando responder a los objetivos del estudio y que corresponde en términos generales a lo que se describe a continuación:.

- a) Conocer desde la percepción de madres, padres y/o cuidadores, la experiencia que viven los niños con discapacidad que asisten a la sala integrativa de Chile Crece Contigo en la comuna de Villa Alemana, desde una perspectiva de inclusión e integración. Para lo anterior se consideró como categorías de análisis la participación en salas de inclusión o terapias, las reacciones frente al diagnóstico o sospecha de discapacidad e información de los servicios disponibles públicos y privados en el territorio, denominado "Perspectivas de inclusión e integración".
- b) Describir la experiencia desde una perspectiva de exclusión como componente social de la discapacidad, considerando analizar las dificultades presentadas desde la etapa de crianza y las orientaciones recibidas desde los servicios institucionales, así como también las situaciones de exclusión y discriminación desde la cotidianidad, identificado como "Perspectivas de exclusión".

- c) El tercero busca conocer la interpretación de madres, padres y/o cuidadores, y los significados asignados al apoyo social, lo que comprende analizar como categorías de análisis el apoyo familiar, el apoyo institucional y el apoyo desde una visión comunitaria, de tal manera de establecer en lo posible, las redes sociales que giran en torno a la discapacidad infantil especialmente desde su rol de protección y apoyo permanente, denominado “Apoyo social hacia madres, padres y/o cuidadores”
- d) El cuarto tiene relación con describir las expectativas sobre el proyecto de vida de las y los niñas y niños con discapacidad, analizado desde categorías de análisis tales como, los desafíos desde el rol de madre, padre y/o cuidador en la etapa de crianza, logros e hitos en el desarrollo de su hija o hijo y visión prospectiva del proyecto de vida de sus hijos, que sin lugar dudas se basa principalmente en la autonomía e independencia, identificado como “Proyecto de vida de las y los niñas y niños con discapacidad según sus madres, padres y/o cuidadores”.

4.2.- Perspectivas de inclusión e integración.

El análisis del trabajo de campo realizado a través del relato de las experiencias de las madres, padres y/o cuidadores de las y los niños con discapacidad bajo la primera categoría de participación en salas de inclusión o terapias, destaca principalmente aspectos relacionados con la experiencia que han tenido en su trayectoria de usuarias de terapias de rehabilitación o salas de estimulación (inclusión), en este sentido destaca una gran demanda hacia estos servicios en su modalidad público y privada sin embargo, la relación con la oferta de estos es muy desigual y la oferta privada es poco accesible con respecto a sus ingresos, más aun teniendo en consideración el gasto adicional que significa una situación de esta magnitud.

“Pasamos con él dos meses, vagando entre hospital y hospital porque no me daban ningún diagnóstico certero, en XXXXXXXX llegaron a llamarme la atención XXXXXXXX, llegué a la Teletón, la Teletón no ve el caso de él, entonces como que todas las puertas se me cerraron. Realmente fue como un pituto que me dijo que conocía a un Traumatólogo en la unidad de... ¿cómo se llama? Traumatología del (hospital) Fricke y me hizo la paletia para que lo lleve y de ahí no me soltó” (Entrevista n°6).

Por otro lado, asoma el desconocimiento de los flujogramas de derivación hacia otras instituciones con atención más especializada y junto con ello la poca oferta existente en el territorio de profesionales e instituciones con orientación especializada en la temática,

no obstante, en su mayoría las derivaciones a la sala de inclusión son pesquisadas desde los centros de salud de atención primaria.

“El pediatra lo primero fue llévalo a la sala de estimulación un pediatra particular, entre que en el consultorio nunca le hicieron el ingreso a la sala de estimulación me decían que lo tenía que derivar el médico de acá y no le daban la hora de control, entre que conversaba con la enfermera en el pasillo lo mandaron igual al programa, entre que el médico vio que se demoraban tanto me dijo que viera la opción de verlo particular llévalo a un kine, pero ahí la sesión te sale como 40 lucas po y ya después llévalo a neurólogo” (Entrevista n°10)

“Si, le tocaron como 2 sesiones. La idea de estos programas es como super bueno nada que decir, pero lo malo es que se colapsan, es muy poca la oferta. Al Martín por lo menos en la Teletón le hacía por ejemplo kine una vez a la semana, ahí se vio que hizo efecto algo el, pero normalmente que le toque una vez al mes no es mucho lo que va como interferir” (Entrevista n°2).

Pese a la visión crítica hacia el sistema de salud en general y todos los elementos excluyentes presentes ya sea en los servicios existentes como en el acceso a estos programas especializados, existe una notoria diferencia cuando se refieren a las terapias en la sala de inclusión, vinculando el trabajo terapéutico con la directa inclusión de las y los niñas y niños como sujetos con una mayor capacidad de autonomía e independencia.

Desde este modelo se entiende que las causas de la discapacidad se encuentran en las acciones sociales discriminatorias, desde el Estado a través de sus políticas e infraestructura públicas hasta las actitudes sociales las cuales no promueven la libre participación de los individuos. La entrada del modelo social en la discapacidad ha permitido analizar la discapacidad como una construcción social más que una situación personal, consecuencia entre la socialización del individuo y su entorno (Solsona, 2020).

El análisis de la segunda categoría que compone este primer capítulo son las reacciones frente al diagnóstico o sospecha de discapacidad e información de los servicios disponibles públicos y privados en el territorio, es trascendental conocer la experiencia que tuvieron las madres, padres y/o cuidadores en relación a las primeras reacciones que tuvieron al momento del diagnóstico o sospecha junto con el saber gestionar la información recibida hacia acciones concretas para el trabajo de inclusión. Destacan reacciones de miedo, desconocimiento y culpa al momento de ser conscientes de la discapacidad, no

obstante, a medida que comienzan a tener más información de la discapacidad, así como las instituciones y los profesionales especializados en la temática estos miedos se transforman en alivios al momento de tener una mayor claridad en cuanto a la propia discapacidad, así como a la oferta de servicios disponible en el territorio

“Yo creo que al principio no fue tanto, fue más duro cuando empezó a pasar el tiempo y me di cuenta que realmente las limitaciones como importantes, ahí fue como más chocante no fue en el diagnostico sino que cuando me di dando cuenta que en verdad va a ser difícil que estaba siendo difícil” (Entrevista n°8).

“Realmente como soy del área de la salud no tuve ningún tipo de inconveniente, más bien me alegré cuando me dijeron que me podían ayudar con respecto a lo que yo presenciaba con mi hija, ella era muy miedosa y le costaba mucho socializar” (Entrevista n° 3).

Es una constante a lo largo de toda la recopilación de información del trabajo de campo y en general de la investigación la falta de servicios especializados en materia de discapacidad infantil se suma la auto gestión como componente de las acciones concretas a realizar, es decir al momento de recibir la sospecha o diagnóstico son principalmente ellas y ellos quienes realizan las gestiones para saber y conocer las instituciones y mecanismos de acceso a estos.

“La verdad es que no. Fue cosa de auto gestión, yo tuve que investigar saber que redes existía” (Entrevista n°8)

Bajo esta perspectiva se asocia al individuo con discapacidad en patologías o tragedias personales, limitando la comprensión integral de la problemática, no sólo como sujeto, sino que como sociedad. Esta limitante en la concepción del fenómeno fue la pauta para ver la discapacidad como una situación enteramente de valor individual (Tagle y Castillo, 2016).

4.3.- Perspectivas de exclusión.

En el análisis de las perspectivas excluyentes de la discapacidad infantil en la experiencia de las madres, padres y/o cuidadores se divide en dos grandes categorías la primera es las dificultades en la etapa de crianza y orientaciones desde los servicios institucionales, en esta destaca que las mayores dificultades a la que se ven enfrentados es la poca orientación y acompañamiento desde los servicios públicos y privados de salud,

más allá de encontrar los servicios especializados y acceder a ellos, sus experiencias relatan el poco acompañamiento profesional en los procesos de sospecha y diagnóstico

“Busqué mucho sobre que trataba a las mismas mamás como proceder, que viene ahora. Yo tengo otro hijo más uno más grandecito, que hago porque puedo provocar una crisis no quiero que esté mal, fue una etapa súper complicada, yo estaba estudiando me acuerdo estaba sacando el cuarto medio cuando lo diagnosticaron y me lo llevaba a clases en la noche con él” (Entrevista n° 8).

“Yo aún no he tenido el diagnóstico del neurólogo, sólo la sospecha (TEA) Lo estoy haciendo particular, pero también se demoran entonces el tema que no hay mucha oferta” (Entrevista n°9).

“Las consultas con los médicos son complicadas, por las horas. De hecho, todavía estoy esperando una hora con el neurólogo, se supone que me iban a llamar ahora en octubre y nada y particular es imposible” (Entrevista n°4).

Por otro lado, asoman auto críticas en lo que respecta a las categorías de exclusión, relatan que se dieron situaciones donde hubo complicaciones por sentir miedo y preocupación al momento de adaptación de sus hijos en contexto socio educativos. Es transversal que en materias de exclusión se vincule directamente con el difícil acceso a servicios especializados y la escasa oferta disponible en el territorio.

“No, ninguna. Al contrario, lo acogieron super bien cuando entró al jardín y él se adaptó al tiro a los niños a jugar, era más mi temor de soltarlo de dejarlo partir, me dolió mucho, pero se adaptó rápido. Confiando en lo que él puede hacer” (Entrevista n° 4).

Con respecto a la otra categoría de análisis del presente capítulo, las situaciones de exclusión y discriminación desde la cotidianidad tienen relación con desafíos que se presentan en el día a día, en su participación en terapias o salas de inclusión logran asimilar los problemas cotidianos a los que enfrentan ya que son en estos espacios donde resuelven dudas, planifican estrategias, realizan tareas y son testigos de los avances.

“Avanzó hartito en el colegio que va ahora, tiene 3 años como ya avanzó este año se va a PIE, ya avanzó ya lo puedo soltar, tiene 7 y fueron 4 años más o menos que yo estuve así a full con él. Los terapeutas te ayudan hartito a darte orientación a estrategias también para poder sobrellevar ósea, poder tratarlos porque a las finales uno como que no sabe

mucho en el tema, yo nunca había escuchado de alguien que tuviera TEA” (Entrevista n° 6).

“Me acuerdo que lo fui a inscribir en una escuela de lenguaje y yo no tenía idea que tenía TEA en ese momento y la fonoaudióloga me trató super mal. Poco menos era tonto y no podría estar ahí, esa ha sido como la única discriminación, así fuerte que he sentido. Él no puede ir a lugares donde hay mucha gente, un día se me ocurrió ir a comprarle zapatos la cosa es que fue horrible, tiraba todo gritaba todo y la niña del local le dijo a mi suegra dele algo a ella porque si no se va a volver loca en relación como se comportaba él y cosas así más que nada de la gente” (Entrevista n° 9).

Por otro lado, las exclusiones de las que han sido víctimas se han dado especialmente en la inclusión en el mundo socio educativo, al no tener claridad de los diagnósticos ni tener información precisa de la discapacidad acuden a lugares que muchas veces no son competentes con la discapacidad, sin embargo, en los relatos comentan que en ocasiones se les brinda un mal trato por parte de las escuelas de lenguaje, colegios y/o jardines infantiles.

“Si, cuando el niño de repente tiene esos comportamientos como ahora que lo escucho medio disruptivo, todos te miran raro, ósea quizás ahora ya no es tanto como antes pero igual hay gente, que uno lo entiende también, pero te miran raro porque niño malcriado porque no saben” (Entrevista n°8).

Entre las experiencias que relatan existen episodios de exclusión en el tránsito por la vía pública, hay situaciones de descontrol o comportamientos disruptivos (“pataletas”) de sus hijos que son vistos por los ciudadanos como episodios negligentes y de pocas habilidades parentales, momentos en que hay una incomodidad por parte de las madres, padre y/o cuidadores que se ven en la “obligación” de intentar comunicarles a los transeúntes la discapacidad o trastorno que tiene sus hijos.

4.4.- Apoyo social hacia madres, padres y/o cuidadores.

El análisis del apoyo social está compuesto por tres categorías de análisis que la componen, estas son el apoyo familiar, institucional y comunitario, estas permiten conocer la red de apoyo que sustenta a las madres, padres y/o cuidadores, no solo como apoyo en el rol de crianza hacia las y los niñas y niños, sino que también hacia el desarrollo de su vida cotidiana. En la categoría de apoyo familiar destaca que este es el único apoyo con el que cuentan siendo la piedra angular que sostiene el rol de crianza, no obstante, relucen

diferencias y roces en esta misma, hay experiencia donde la familia cumple un rol fundamental en el apoyo teniendo que ser auto didactas en la comprensión de la discapacidad infantil, existe un apoyo solo en el plano familiar nuclear, prevalece la visión individual de salud, donde el afectado o su familia tiene que recurrir mediante sus medios hacia la búsqueda de apoyos.

“Acá está el apoyo (abuela). Jajajaja. Aquí está el apoyo lo tenemos al 100% todo sea por el bien de ella, como familia siempre vamos a velar por el bienestar de ella y nuestro círculo familiar es, todos saben que ella puede estallar de emociones y ya saben cómo manejarlo” (Entrevista n° 3).

“Bueno ahí es un tema, porque yo vivo con mis 3, el Renato y mis 2 hijos más grandes, mi papá y mi mamá, pero mi papá y mi mamá como que no.... Es como el niño cacho. Claro yo vivo con ellos, pero no tengo como un apoyo al 100%, es más mi hija y mi hijo que son mi apoyo, sobre todo mi hija” (Entrevista n° 7).

“Ellos saben que tiene una condición, no se le nota tanto, pero ellos ceden más hay veces que son muy cuadrados con él y como que no es no y yo no soy tan así cuadrada con él soy más flexible, siento que ellos saben, pero no lo asimilan, por ese lado es como fome no se instruyen en el tema, no saben que es el TEA, tengo un hermano que me trata de loca porque mi sobrino no tiene nada” (Entrevista n° 9).

El análisis de la segunda categoría que compone este capítulo es el apoyo institucional, destacan las experiencias que han tenido en el sistema de atención primaria de salud como también el educativo como jardines infantiles y colegios con PIE (Programa de inclusión escolar), se esbozan ciertas críticas al modelo de salud y al educacional, ya que no cuentan con una oferta de servicios especializados para la discapacidad infantil, ni objetivo institucional para la orientación y acompañamiento en el proceso de desarrollo.

“El colegio si hay un tema de apoyo muy limitado, pero existe, y entiendo que es muy limitado no porque dependa de los funcionarios es porque el sistema no te da para más, son muchos niños que ellos tienen que evaluar y son muy pocas horas de profesionales, misma cosa en los Cesfam, misma cosa si vas a hacer un trámite a la muni, de cierta manera siento que se está abriendo más de a poquito hay un poco más de apertura y pictogramas, rompefilas es una cosa que un poco va a demorar de tiempo en que la sociedad lo capte” (Entrevista n° 5).

“Cuando llegue al consultorio no tenía ni idea de a donde derivarlo, de echo me llevaron con la enfermera que hace los controles de niño sano, entonces ella me dijo que no que el consultorio no tenía ese apoyo, no tenía terapeutas para ver la condición de Manuel” (Entrevista n° 2).

La última categoría de análisis corresponde al apoyo comunitario, destaca la vinculación en su experiencia vecinal, se logra identificar una desafiliación al entorno comunitario rescatando aún más la importancia del apoyo familiar, por otra parte, se vincula lo comunitario con el rol del gobierno local o municipalidad, esta experiencia devela el rol de trato directo entre el municipio y la ciudadanía como los articuladores de la institucionalidad.

“No tengo muchas amistades y en mi entorno vecinal tampoco, para mi es la pura familia no más” (Entrevista n° 2).

“No siento que compartamos mucho con la comunidad y estuvimos dos años encerrados, ahora que salimos, no veo que los papás se integren muchos con los niños” (Entrevista n° 1).

“Ahora que llego la nueva alcaldesa ha hecho harto en el tema de la inclusión, el tema de los pasos de peatones para los niños, los locales que si hay un niño TEA puede entrar antes, eso antes no había” (Entrevista n° 9).

“La municipalidad un siete, porque vez que he venido he consultado, siempre me dan información, me entregan las alternativas de ayuda, los apoyos que puedo recibir, yo nunca había pedido ayuda de nada y ahora la primera vez que empiezo a buscar ayuda” (Entrevista n° 5).

4.5- Proyecto de vida de las y los niñas y niños con discapacidad según sus madres, padres y/o cuidadores.

Este apartado se divide en tres categorías de análisis que son, desafíos en su rol de crianza, logros y deseos frente al desarrollo de sus hijos e hijas y proyecto de vida, que componen sus experiencias en relación con la discapacidad infantil y sus expectativas en el proyecto de vida de sus hijas e hijos. La primera categoría son los desafíos en el rol de crianza, destacan aspectos relacionados con expectativas que van generando en el día a día superando barreras y fronteras de exclusión que se presentan en el proceso del

desarrollo de sus hijas e hijos, estos se relacionan directamente con superar objetivos cotidianos de superación.

“Para mí lo más importante es que Amandita supere su problema de lenguaje para que ella se pueda comunicar, porque para mí es re importante que la Amanda vaya en un buen colegio y lamentablemente en los buenos colegios no tienen PIE. Cuando ella llegó los profesores no le entendían entonces la ignoraban y seguían de largo con los otros niños, entonces a la Amandita eso le hacía sentir excluida y se sentía mal, y yo como mamá igual ella avanza rápido o se queda atrás y nosotros no podemos hacer nada nada” (Entrevista n° 5).

“Fuimos a un cumpleaños como hace un mes atrás y yo soy de esas que ah que la cama elástica, como no le gusta que lo toquen, entonces yo decía ah que lo van a tocar, entonces cuando le digo quédate aquí y la cocina estaba al lado voy a ir a buscarte un poco de agua y me dijo ya. Y vuelvo y estaba sentado conversando con un niño y le decía amigo te invito a mi casa, vamos a mi casa le decía ya vamos a mi casa a jugar play y el estaba feliz y ahí como que yo lo solté” (Entrevista n° 9).

“Cuando están todos en salas, Tomás se pone ansioso y le afecta para aprender para todas las cosas, para sobrellevar el día a día, entonces el papá me dice ponlo en un colegio al lado de mi casa son 40 niños por curso” (Entrevista n° 1)

“Mi desafío es sacarlos adelante, esa es mi prioridad, que sean niños que puedan desenvolverse el día de mañana bien poh, sin importar cachai de que... eh... no me desarrolle como mujer, o como persona realmente” (Entrevista n° 6).

La segunda categoría son los logros y deseos frente al desarrollo de sus hijos e hijas, destaca la vinculación hacia el trabajo de inclusión y sus logros que van teniendo en el día a día, destacan el avance en sus procesos terapéuticos que se transforman en hitos en el desarrollo de sus hijos, estos van marcando el avance en el trabajo de inclusión. Por lo general el avance tiene que ver con el área socio educativa, el avance o descenso en esa temática será transcendental en lo satisfactorio del proceso terapéutico, ya que piensan en prospectiva en la inclusión en los colegios, jardines infantiles, entre otras instituciones educativas. Aprender a leer, socializar con los grupos de pares, que pueda comer solo, que vaya al baño solo, son entre otras actividades cotidianas que marcaron un hito en el proceso de crianza de los padres, el desarrollo de estas habilidades significa una mejora en la calidad de vida, una inclusión social y una mayor autonomía e independencia.

“En sus hitos comenta el avance que tienen mediante el trabajo de inclusión en la sala de estimulación” (Entrevista n° 6).

“Yo creo que de la mano de profesionales se hace un poco más ameno y de la terapia también psicológica, detrás de todo esto porque hay, ósea que alguien pase esto y te diga no yo lo llevo ahí y mi hijo bien y todo y yo perfecto” (Entrevista n° 1).

“El mayor logro es que aprendió a leer Yo decía: el Renato se va a quedar repitiendo... pero me explicaron que no, el Ian también me explicó que no con la Dani, pero también era un tema para mí porque él iba a pasar a tercero básico porque tenía buenas notas, pero no leía” (Entrevista n° 7).

La tercera categoría de análisis es el proyecto de vida que se vincula directamente con conceptos como autonomía e independencia que emergen en el desarrollo de actividades de la vida diaria que reafirman la inclusión de las y los niñas y niños en la sociedad, el ejercicio de pensar en prospectiva sobre un proyecto de vida de sus hijas e hijos se relaciona directamente con el desarrollo de herramientas para enfrentar la vida cotidiana y el mundo social sin dependencia de ellos. En estas experiencias destaca las expectativas que tienen cuando se realizan terapias de inclusión y van alcanzando objetivos en el día a día, no solo son herramientas inclusivas, sino que también hay un aprendizaje por parte de las madres, padres y/o cuidadores para enfrentar situaciones excluyentes con sus hijas e hijos.

“Yo creo que bien, va a ser alguien independiente, es bueno para ayudar en todo caso uno va a agarrar un martillo y se pone a trabajar, él es super atento de echo tengo una perrita la Sofi y el ve un poquito de caca y busca la pala y la recoge él es bien atento, en el jardín es bien sociable” (Entrevista n° 4).

“Mi hija es independiente en muchas cosas por ejemplo ella va sola al baño, come sola hace muchas cosas sola pero yo creo que más adelante con respecto a las terapias y a todo lo que vayamos avanzando ella va a poder integrarse normal, además que ya hay un tema también en la sociedad ya se está educando más sobre el autismo el asperguer sobre estas personas que padecen de ansiedad de miedos y fobias yo creo que eso ya es integración y cuando ella esté más adulta va a haber más integración, porque sabemos que existen muchos proyectos para que esto siga avanzando” (Entrevista n° 3)

“Me di cuenta que de ahí a lo mejor sipo yo le tengo poca fé, que el sí puede hacer todo lo que, fueron las dos cosas, así como que más me impresionaron...lloré porque fue

así como oh lo logró y a veces uno con la condición los estigmatiza un poco y dice a lo mejor voy a tener que estar yo siempre metida pero me di cuenta que él siempre que uno va a estar apoyándolo él siempre va a poder hacerlo” (Entrevista n° 9).

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

1. Desde el relato de madres, padres o cuidadores de niños y niñas con discapacidad, que asisten a la sala de inclusión de Villa Alemana, se puede inferir que el mencionado centro ha aportado una orientación en materia de comprender los procesos inherentes a la inclusión de las y los niñas y niños, los puntos centrales tienen que ver con la integración como componente social de la discapacidad y de las perspectivas de exclusión como componente social, así como guiar acerca del apoyo social al que pueden recurrir en su calidad de madres, padres y/o cuidadores.
2. Se concluye que desde las perspectivas de inclusión como componente social de la discapacidad, se evidencia una estrecha relación con la participación de las y los niñas y niños en centros terapéuticos o salas inclusivas, lugares donde el proceso de intervención profesional juega un rol clave no solo en la rehabilitación per se, sino que resulta fundamental en el proceso de acompañamiento de sus madres, padres y/o cuidadores, considerando además que a través de éstas se entregan herramientas para enfrentar los desafíos de la cotidianidad de la discapacidad infantil.
3. El significado de importancia que le asignan las madres, padres o cuidadores de niños con discapacidad, a la labor y apoyo entregado por el equipo profesional que conforma los equipos de los centros terapéuticos o salas inclusivas, resulta significativo en todos los aspectos que considera, lo que asigna relevancia a la posibilidad de desarrollar una política pública robusta en materia de servicios especializados para las y los niñas y niños y sus familias.
4. Complementariamente a la tarea desarrollada por los centros terapéuticos y salas inclusivas, se considera muy importante poder contar con centros de salud con la capacidad de pesquisar, diagnosticar y derivar a los niños a profesionales especializados para la pronta intervención y acompañamiento a las familias, quienes en general reconocen desconocer las enfermedades y/o trastornos asociados a algunos tipos de discapacidad, así como de la información relacionada con las organizaciones y centros terapéuticos donde pueden ser atendidos las y los niñas y niños con discapacidad, evitando de esta manera los errores asociados a la auto

gestión y el auto aprendizaje en la materia, principalmente en aquellas familias más carentes.

5. Se evidenció también, en el relato desde la experiencia de las familias, la percepción de una baja prioridad en la temática de la discapacidad en materia de políticas públicas, ya que no se cuenta con dispositivos públicos con la capacidad de atención y acción para la discapacidad infantil junto con la escasez de profesionales especializados que diagnostiquen los diferentes tipos de enfermedades y/o trastornos asociados.
6. Respecto de las perspectivas sociales de exclusión como componente de la discapacidad, se concluye que las familias perciben una estrecha relación con la capacidad de enfrentarse a las dificultades que se presentan en el día a día en las labores de crianza, y que para ello se considera fundamental poder contar con orientaciones y servicios profesionales que proporcionen las herramientas necesarias para afrontar los desafíos que se presentan en la etapa de crianza.
7. Las familias evidencian en general como elemento excluyente, la poca y nula capacidad de la institucionalidad pública en brindar atención personalizada y centros terapéuticos que puedan intervenir en los procesos de inclusión de las y los niñas y niños, particularmente relevante también para la incorporación en el modelo educativo, situación que se aprecia en que los programas de inclusión escolar no constituyen una solución, sino que más bien son parte del problema, ya que se perciben excluyentes y con limitadas capacidades profesionales del personal profesional de los establecimientos, para atender este tipo de realidad.
8. Respecto de la percepción de las familias, respecto del apoyo social que tienen como madres, padres y cuidadores de niñas y niños con discapacidad, se concluye que el factor más importante lo constituye el apoyo familiar, convirtiéndose en un lugar de refugio y encuentro en contraposición a la valoración asignada a los apoyos de carácter institucional, lo que sería consecuencia de la carencia de una política pública que garantice la atención integral de la discapacidad infantil, lo que interfiere de manera significativa en la atención oportuna y por ende, en la pronta intervención de las y los niñas y niños en su proceso terapéutico y las herramientas e hitos de inclusión a sus madres y familias.

9. También en materia de apoyo social, se concluye que las familias de niños con discapacidad, perciben escasa participación en espacios socio comunitarios, con limitada vinculación con el barrio y las organizaciones que puedan brindar un apoyo socio comunitario a las y los niñas y niños junto con sus familias, lo que incide en que las madres, padres y/o cuidadores enfrentan la situación de discapacidad de sus hijas e hijos de manera individual y familiar, sin redes de apoyo institucional o comunitaria que sirvan de apoyo y/o de orientación.
10. Respecto de las expectativas que se tienen como madres, padres y cuidadores en el proyecto de vida de la niñez con discapacidad, se percibe que las principales herramientas de inclusión se adquieren a través de la intervención terapéutica y los recursos que enseñan los profesionales a las familias, lo que permite superar los objetivos y/o tareas cotidianas, convirtiéndose de esta manera en grandes logros e hitos de inclusión y que van generando una mayor independencia y autonomía a las y los niñas y niños con discapacidad, influyendo positivamente en su desarrollo y entorno familiar, ya que son testigos directos de los elementos inclusivos que les brindan la oportunidad de desarrollar una vida más autónoma.
11. Las familias de niños con discapacidad, identifican que para cada proyecto de vida de un niño con discapacidad, existen dos conceptos claves para la inclusión, que son la autonomía e independencia y que para las madres, padres y/o cuidadores, constituyen vectores centrales en alcanzar un modelo funcional para la vida, logrando de esta manera conseguir empleo, pareja, amigos, entre otras, de ahí la importancia de los centros terapéuticos y salas de inclusión en el quehacer directo y local, para el apoyo de las familias de niños con discapacidad, lo que demanda de la existencia de políticas públicas que apoyen este quehacer y visibilicen esta realidad.
12. Para finalizar, se recomienda para futuras investigaciones en esta materia, abordar la temática de manera integral, considerando perspectivas de inclusión y exclusión, abordando otras realidades locales que permitan generar conocimiento de esta realidad a nivel local, como primer nivel de información para la solución de los problemas reales de las personas, posibilitando acciones o medidas, y eventualmente, intervenir de manera eficaz e integral considerando la discapacidad

no solo a quien padece la enfermedad y/o trastorno, sino que a toda la familia que es punto central en el apoyo y protección en este contexto.

REFERENCIAS

1. Alemán, C. y García, M. (2008): "La intervención social dirigida a la infancia con discapacidad". Foro Nueva época, número 8, 69 – 115. España. ISSN:1698-5583
2. Alonso, L. (1998): "La mirada cualitativa en sociología. Una aproximación interpretativa. Editorial Fundamentos, primera edición. Febrero, 1998. Madrid, España.
3. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (2013): "Estado mundial de la infancia 2013: Niñas y niños con discapacidad. UNICEF.
4. Lay, N. Ramírez, R. y Villalobos, J. (2016): "Sociología y discapacidad en el contexto laboral de Chile". Editorial Corporación CIMTED, primera edición. Antioquía, Colombia.
5. Liebel, M. y Martínez, M. (2009): "Infancia y derechos humanos: Hacia una ciudadanía participante y protagónica". Instituto de formación para educadores jóvenes, adolescentes y niños trabajadores de América Latina y el Caribe. Lima, Perú.
6. Ministerio de Desarrollo Social (2015): Encuesta del Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad, 2015. Servicio Nacional de Discapacidad. Santiago, Chile.
7. Ministerio de Desarrollo Social (2015): "¿Qué es Chile Crece Contigo?". Santiago, Chile.
8. Ministerio de Desarrollo Social y Familia (2021): "Orientaciones Técnicas Modalidad de Apoyo al Desarrollo Infantil para Niños y Niñas con Discapacidad. Santiago, Chile.
9. Ruiz, J. (2009): "Análisis sociológico del discurso: métodos y lógicas". Forum: Qualitative Social Research. Volumen 10, n° 2, Art. 26. Mayo, 2009.
10. Solsona, D. (2020). "Teoría sociológica clásica y discapacidad: algunos apuntes para un diálogo en potencia". Revista Española de Discapacidad, 8(1), pp. 7-24.
11. Tagle, E. y Castillo, D. (2016): "Sociología de la discapacidad". Tla-Melaua, revista de Ciencias Sociales. Facultad de Derecho y Ciencias Sociales. Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, México / issn: 1870-6916 / Nueva Época, año 10, No 40, abril/septiembre 2016, pp. 176-194.
12. Victoria, J. (2013): "El modelo social de la discapacidad: Una cuestión de derechos humanos. Universidad Nacional de México, Instituto de Investigaciones Jurídicas,

Boletín Mexicano de Derecho Comparado, nueva serie, año XLVI, núm. 138, septiembre-diciembre de 2013, pp. 1093-1109.

13. Voltarelli, M., Gaytan, L. y Leyra, B. (2018): “La sociología de la infancia y Bourdieu: diálogos sobre el campo en los países hispanohablantes”, *Política y Sociedad*, 55(1), pp. 283-309. Universidad Distrital de Caldas, Colombia.