



Facultad de Humanidades
Instituto de Sociología
Carrera de Sociología

Factores que no permiten una real inserción laboral de los jóvenes con Discapacidad Intelectual en la comuna de Parral.

Un estudio desde la percepción de los propios jóvenes con D.I., sus padres y funcionarios académicos de las escuelas especiales de la comuna de Parral sobre la Discapacidad Intelectual y los procesos de exclusión social.

Memoria de Grado para optar al Grado de Licenciado en Sociología y

Título Profesional de Sociólogo.

Mario Andrés Mora de la Fuente.

Profesor Guía:

Jorge Chuaqui Kettlun.

Enero, 2017

Resumen.

La presente investigación pretende indagar en los diversos procesos sociales en los cuales se ven involucrados los jóvenes con Discapacidad Intelectual en la comuna de Parral en relación a los diversos factores que no permiten una real inserción laboral, siendo de gran importancia la visualización de los grados y formas de inclusión/exclusión social de este grupo en las diversas esferas donde interactúan. Para poder realizar dicha investigación, se hace necesario abordar el problema a partir de una perspectiva multidimensional, donde se observe a los sujetos en situación de Discapacidad Intelectual desde los diversos procesos de interacción como también de sus relaciones sociales, tomando importancia vital la perspectiva propia de dicho grupo, tratando de obtener su percepción de la realidad, interpretándola y dándole significado a partir de su mirada. Para poder abordar este proceso de inclusión/exclusión social, se hace necesaria una perspectiva interpretativa que logre significar los diversos procesos sociales a partir de la realidad del grupo en estudio, para esto será de gran importancia, además de los procesos de exclusión e inclusión social recién mencionados, el proceso de discriminación y estigma social, como también los diversos niveles de empoderamiento por parte de los jóvenes frente a sus condiciones sociales particulares en las cuales se desenvuelven.

Palabras Claves: Discapacidad, Discapacidad Intelectual, exclusión/inclusión social, discriminación, realización personal, poder social, empleo.

INDICE

Capitulo I. Formulación del problema.	12
1. Fundamentación.	12
2. Objetivos.....	18
2.1 Objetivo General.	18
2.2 Objetivo Específico.....	18
3. Relevancia.....	19
3.1 Relevancia del estudio.....	19
3.2 Relevancia Teórica.....	19
3.3 Relevancia Práctica.....	19
Capitulo II. Marco Teórico.....	21
1. Paradigmas y modelos para entender la Discapacidad.	21
1.1 El modelo tradicional.....	22
1.2 El modelo Médico o Rehabilitador.	22
1.3 Modelo de la autonomía social.....	23
2. Concepto de Discapacidad.....	25
3. Discapacidad Intelectual.....	32
4. Perspectiva Interpretativa para abordar el fenómeno de la discapacidad.....	40
5. Exclusión e Inclusión Social.....	45
Capítulo III. Marco Metodológico.....	58
1. Tipo de Estudio.....	58
2. Tipo de diseño.....	60
3. Universo y muestra.....	61
3.1 Universo.....	61
3.2 Muestra.....	61
4. Técnica de producción de datos.....	65
5. Técnicas de análisis de datos.....	67
6. Calidad del diseño.....	68
7. Condiciones Éticas.....	69
Capitulo IV. Análisis.....	70
1. Análisis de la información.....	70
2. Análisis entrevistas jóvenes con Discapacidad Intelectual. (D.I.)	71
2.1 El concepto de discapacidad.....	71
2.2 exclusión social.....	74
2.3 Actitudes y empoderamiento.....	76
2.4 Aprensión familiar.....	78
2.5 Dependencia-Autonomía.....	81
3. Análisis entrevistas padres de joven con D.I.....	83
3.1 El concepto de discapacidad.....	83

3.2 Exclusión Social.....	84
3.3 Actitudes y empoderamiento.	86
3.4 Aprensión familiar.....	87
3.5 Dependencia-Autonomía.....	88
4. Análisis entrevistas funcionarios de Escuelas Especiales de la comuna de Parral.	90
4.1 Discapacidad Intelectual.....	90
4.2 Exclusión social.....	97
4.3 Actitudes y empoderamiento.	110
4.4 Aprensión Familiar.....	112
4.5 Autonomía y dependencia.....	115
Capítulo V. Conclusiones.....	118
Capítulo VI. Bibliografía.....	128
VII. Anexos.	131

Introducción.

La situación de las personas con discapacidad intelectual durante el transcurso de los últimos años se ha vuelto un tema de interés para los diversos actores sociales. Las instituciones gubernamentales, como también las diversas organizaciones sociales que se vinculan a los grupos con discapacidad, han tomado real preponderancia de las prácticas y estilos de vida que llevan estos, debido principalmente al desconocimiento y la continua marginación que se les brinda por parte de la sociedad a individuos que poseen cualquier tipo de discapacidad.

Es de esta manera, con el creciente interés por parte de las organizaciones e instituciones vinculadas a este grupo de estudio, que la discapacidad ha tomado un vuelco significativo en cuanto a observar este problema no como una enfermedad meramente biológica e individual, sino más bien abordándola como un problema social, abarcando las distintas esferas en las cuales este grupo de personas se desenvuelve. Es por esto que en 1994 se crea la política nacional para la integración social de las personas con discapacidad (Ley 19.284) donde la visión asistencialista, anteriormente brindada por el Estado, cambia de rumbo y se enfoca en la discapacidad como un problema social, no solo observada desde áreas específicas y aisladas, sino como un problema de interacción entre una condición de salud y personal propia de un individuo y su vinculación con el contexto social, donde los procesos de integración e inclusión social toman real preponderancia en el actuar cotidiano, el desenvolvimiento personal y social de estas personas.

Es en los años recién transcurridos, exactamente el año 2004, donde el estudio concreto de las personas con algún tipo de discapacidad se hace más formal y serio, ya que se realiza el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad (I Endisc) bajo parámetros globales y estandarizados. Esta unificación y estandarización en cuanto a los procesos de levantamiento de información resulta de gran importancia, debido a que anterior a este estudio dicho proceso era realizado a través de la encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (Casen) como también de los CENSOS, no permitiendo realizar un estudio que garantizara la calidad como también la cantidad de información requerida. El Primer Estudio Nacional de la Discapacidad se unifica bajo el parámetro brindado por la Organización Mundial de la Salud (O.M.S) bajo la denominación de "Clasificación Internacional del funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud" (2001) donde la *"Discapacidad es un término genérico, que incluye deficiencias de las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la*

participación, indicando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una "condición de salud") y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)". (Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. 2001).

Siguiendo en una línea similar con el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad, es que se realiza el Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad pero con una modificación sustancial en la forma de enfocar la discapacidad; tomando vital importancia los conceptos de "Capacidad" y "Desempeño". El primer constructo (capacidad) *"mide el máximo nivel posible de funcionamiento que puede alcanzar una persona en un momento dado, considerando estrictamente su condición de salud"* (Resultados Generales Endisc II, 2015), en cambio el segundo índice (desempeño) *"mide lo que los individuos hacen en su ambiente/entorno real. Considera las ayudas (técnicas y humanas) con que cuenta la persona y la influencia de factores ambientales (barreras y facilitadores)"* (Resultados generales Endisc II; 2015). A partir de lo anterior, se utiliza el índice de capacidad para identificar a las personas adultas en situación de discapacidad (PeSD) y el índice de desempeño se utiliza para graduar la situación de discapacidad, donde una persona en situación de discapacidad severa corresponderá a las personas con dificultades severas de capacidad y problemas severos de desempeño; en cambio las personas en situación de discapacidad leve a moderada son las que presentan dificultades severas de capacidad y problemas leves a moderados de desempeño.

Teniendo en cuenta lo anterior y a partir de los resultados obtenidos de este Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad, se observa que el 20%, equivalente a 2.606.914 personas, se encuentran en condición de discapacidad en Chile; además de lo anterior, el 14,8% (928.418) de un total de 6.291.075 hombres se encuentra en condición de discapacidad, y por el lado de las mujeres, el 24,9%, equivalente a 1.678.496 de un total de 7.737.077 sobre los 18 años, se encuentra en dicha condición.

La distribución de personas en Situación de discapacidad, entendida a partir del índice de desempeño, es la siguiente: En situación de discapacidad leve a moderada corresponden al 11,7% (1.523.949) del total de la población y Personas en Situación de Discapacidad severa equivalen al 8,3% (1.082.965) del total de la población. Del total de personas en situación de discapacidad, tanto leve como moderada y severa, el 64,4% corresponden a mujeres, mientras que solo el 35,6% equivalen a hombres. Del total de personas en condición de discapacidad leve a moderada, el 63,3% equivale a mujeres y el 36,7% equivale a hombres; y donde las personas en situación de discapacidad severa se distribuyen correspondiendo

a un 66% para mujeres y un 34% para hombres. Además de lo anterior, un 5,4% de la población total que se encuentran en situación de discapacidad posee discapacidad asociada a una dificultad mental o intelectual.

Por otro lado, en relación a la distribución por quintiles de ingreso, se observa que el 25,5% provienen del quintil de menores ingresos, 24,4% al segundo quintil, 19,7% al tercero, al cuarto quintil corresponde el 17,6% y al quintil de mayores ingresos equivale al 12,4%

Se puede inferir de lo anterior, que uno de los principales factores por los cuales los sujetos que se encuentran en condición de discapacidad provienen de los quintiles de menores ingresos, es debido a que la mayoría de los que poseen discapacidad no realizan algún tipo de trabajo remunerado, siendo una dificultad para las familias debido a que en algunos casos, son ellos mismos los que deben financiar la enfermedad y, al mismo tiempo, cuidar de las personas en sus hogares, por lo cual también se ven impedidos de realizar un trabajo remunerado. Esto se ve reflejado a través de las estadísticas, donde el 93,6% de las personas que brindan asistencia a las personas que dependen y necesitan de asistencia personal no recibe pago, siendo generalmente un familiar, y solo un 6,4% si lo hace.

Considerando que los lugares de trabajo en su mayoría no cuentan con espacios ni condiciones necesarios para brindar un ambiente favorable para que personas con discapacidad puedan desempeñarse de la mejor manera, toma vital importancia el "Principio de normalización" establecido el año 1983 por la O.N.U. en el marco del programa de Acción Mundial para los impedidos, donde este propone que es deber de los gobiernos brindar las condiciones para que todas las personas, especialmente los discapacitados, puedan acceder a todo tipo de servicios, tanto públicos como privados, generando el menor grado posible de exclusión para con las personas que poseen cualquier tipo de discapacidad. De esta manera, se hace de vital importancia la creación de políticas de inserción laboral para estas personas a partir de una mirada social del problema, abarcando esferas tan diversas como recreación y educación, mirando la problemática de manera integral y dinámica, ya que de esta forma los individuos generan avances y beneficios integrales para su vida al relacionarse y generar vínculos sociales de calidad. Alguno de estos beneficios asociados a la realización de un empleo por parte de personas con Discapacidad Intelectual corresponden a lograr una cierta independencia (en los casos que se puede, ya que existen casos de discapacidad intelectual donde los individuos no pueden valerse por sí mismos), un alza en su autoestima, ayuda a sus familias y la generación de una red incalculable de

contactos, experiencias e historias en común, que permitirían que el individuo se sienta parte de un grupo “normal”, funcional y con poder adquisitivo para poder cubrir sus necesidades. De esta manera *“en el ámbito de la discapacidad intelectual, la relación entre empleo y calidad de vida se ha puesto de manifiesto en multitud de estudios. Muchos han demostrado que las personas con discapacidad intelectual pueden desempeñar con éxito un trabajo y contribuir a la comunidad (Mank, Cioffi y Yovanoff, 1997). También se ha constatado que el trabajo mejora la autoestima y la valoración social de estas personas (Farris y Stancliffe, 2001; Jenaro, 2004) y que además el empleo es un factor que mejora la calidad de vida de este colectivo (Eggleton et al.; Kober y Eggleton, 2005)”*. (Flores, Jenaro, González-Gil y García-Calvo, 2010, p.96)

Es en este contexto donde se observa que el porcentaje de las personas que no se encuentran en situación de discapacidad (PsSD) y se encuentran inactivos (entendido en el Endisc II, como las personas que la semana pasada a la aplicación de la encuesta no trabajaron y que en las cuatro semanas anteriores a esta, buscaron trabajo remunerado y no realizaron gestiones para iniciar una actividad por cuenta propia) son el 31%, mientras que para las PeSD leve a moderada equivale a un 44% y a las PeSD severa alcanzan el 75,7%. Esta diferencia considerable entre los tres grupos de acuerdo a la inactividad en relación a la condición de discapacidad y la situación de esta, marca una brecha profunda, pudiéndose quizás atribuir a una desigualdad de oportunidades para las personas que presentan algún tipo de discapacidad, segregándolas y excluyéndolas de todo tipo de actividad social “normal”, acarreando consecuencias negativas tanto personales como también familiares y sociales. Es necesario detenerse un poco aquí para entender el proceso de lo normal y lo desviado a partir de autores como Foucault, Becker y Goffman, donde estos proponen, a grandes rasgos, que la visión hegemónica, regida por el poder, la interacción social, el lenguaje y la violencia simbólica realizada por este grupo frente al resto, viene a imponer los parámetros de normalidad, naturalizándolos y provocando etiquetamientos al resto de la población que se aleja de esta concepción impuesta. Es decir, estas catalogaciones a los individuos que no se encuentran dentro de los parámetros de normalidad viene a ser atribuido a partir de significaciones para una cultura determinada, por lo cual la discapacidad, en este caso, es un constructo social a partir de atributos que no poseen estos individuos, focalizándose mayoritariamente en las deficiencias comparativas entre un grupo llamado desviado y otro normal.

De esta manera y observando la gran diferencia en cuanto a la realización de una labor remunerada entre un grupo en condición de discapacidad y otro que no, se

crean ciertos lineamientos bajo el prisma de la Política Nacional de Integración social de las personas con discapacidad (MIDEPLAN, 1999) para poder desarrollar de mejor manera la inclusión laboral, considerándose los procesos de emprendimiento y capacitación de dichas personas como fundamentales para su inserción en el desarrollo del país, promoviendo las condiciones necesarias para explotar, de la mejor manera posible, tanto sus potencialidades como también sus capacidades, generando el mayor grado de autonomía e independencia posibles a partir de políticas públicas focalizadas para lograr estos objetivos. (pp.2)

En cuanto a la inserción laboral de personas con discapacidad, FONADIS a través del Informe de Sistematización de Buenas Prácticas (2006) identifica diversas actividades que podrían facilitar el proceso de inserción como también el de intermediación, para que estas personas puedan ejercer algún tipo de trabajo remunerado. Algunas de ellas son la valoración y evaluación de las potencialidades laborales, capacidades, competencias y motivaciones para la realización de un trabajo, la vital importancia de la capacitación como proceso de otorgamiento de herramientas necesarias para un buen desempeño laboral y la realización de un seguimiento de las personas integradas en algún puesto de trabajo con el fin de apoyar y acompañar al individuo en el proceso de aclimatación, intentando otorgarle, de la mejor manera posible, un ambiente propicio para su desempeño.

En cuanto a la inserción laboral en Chile, los altos niveles de estigmatización y prejuicio para las personas que poseen algún tipo de discapacidad y especialmente de carácter intelectual, se transforma en un gran problema, acarreando consecuencias vinculadas a su supuesto bajo desempeño, carácter violento, la etiqueta de personas tontas o no inteligentes relacionadas a la antigua catalogación de retrasados mentales propiciada por la asociación americana de retraso mental (AAMR), actualmente Asociación Americana de discapacidades intelectuales y del desarrollo (AAIDD), no permite aún observar a estos individuos como personas que poseen capacidades distintas, que trabajan o funcionan de una manera diversa y que pueden desempeñarse de igual o mejor manera que el común de las personas.

Focalizándonos en la inserción laboral de personas que poseen discapacidad intelectual, se pueden vislumbrar dos tipos de trabajo remunerado en la comuna de Parral a partir de conversaciones con informantes claves que brindaron esta información con un fin aproximativo al tema que concierne a esta, enfocándose de maneras distintas una en relación a la otra. Por un lado se encuentran los talleres laborales, realizados mayoritariamente en colegios diferenciales, donde estos son

los encargados de aproximarlos al mundo laboral a través de la realización de oficios específicos al interior de la propia escuela, otorgándoles herramientas básicas para que puedan desarrollar una labor no muy compleja, generando ingresos precarios primordialmente para el taller. Es decir, intentan ocupar a las personas en una labor generalizada para todos sin importar las condiciones, motivaciones, capacidades, etc. de cada uno de los integrantes. Cumplen una labor precaria en cuanto se refiere a lograr autonomía e independencia del individuo posterior al paso por la escuela, ya que no otorga las competencias necesarias para desenvolverse de una manera integral en la vida adulta, además de lo anterior, tampoco prepara a los individuos de acuerdo a las demandas y los requerimientos específicos de las empresas o instituciones interesadas en contratar personas en condición de discapacidad intelectual, siendo un traba para una real inserción de este grupo (CEAS Ltda., 2002). Por otra parte, a su vez, les permite empezar a inmiscuirse en la sociedad, enseñándoles a trabajar en equipo, compartir experiencias similares, trabajar con dinero, etc. siendo además un puente entre las personas que poseen las más altas capacidades o competencias específicas para un trabajo determinado y las empresas tanto públicas como privadas, ya que son en estos lugares donde se les hace un seguimiento más cercano a los individuos, observando a las personas más aptas para realizar ciertos trabajos. Existen vínculos y redes entre estos talleres y empresas que permiten la real inserción de personas al mundo del trabajo formal, pero no son estos en sí una forma de empleo remunerado que logre autonomía e independencia económica y todo lo que esto conlleva en el ámbito de la realización personal como también social.

Por otro lado se encuentra el trabajo formal o remunerado en empresas privadas o gubernamentales, llamados también por algunos autores como Laloma (2007), Empleo Abierto (EA), donde los individuos con Discapacidad Intelectual se integran de manera normalizada a las labores dentro de alguna institución, teniendo los mismos derechos y deberes en relación a sus compañeros de trabajo, pero preocupándose de brindar las condiciones y apoyos necesarios para que los individuos con discapacidad intelectual, pero con capacidades y competencias acordes al empleo, ejerzan de la mejor manera posible el rol encomendado. En este tipo de trabajo se busca que el individuo explote sus potencialidades específicas en cuanto a mejorar y progresar de manera continua en la actividad realizada a partir de los apoyos necesarios brindados tanto por la empresa como también por la familia, observándolo como parte intrínseca de esta, generando a nivel personal un alza de la autoestima y una real inserción socio-laboral, ya que al generar relaciones sociales estables y duraderas, además de recibir un sueldo que

le permite autonomía e independencia para valerse por sí mismo, puede de manera viable comenzar una vida como todos los demás, teniendo un poder adquisitivo para consumo de bienes y suplir necesidades propias de cada individuo.

La importancia del empleo en la vida de los individuos con discapacidad intelectual, al igual que en el resto de la población, es de vital importancia en el mundo moderno, ya que permite que estos, a través de la emanación de relaciones sociales estables y duraderas además del consumo de bienes y servicios vinculados al poder adquisitivo y todas las relaciones que brotan de este proceso laboral y de consumo, puedan desarrollarse de manera óptima y autónoma de acuerdo a sus capacidades, potencialidades y gustos propios. El problema surge cuando las posibilidades de inserción laboral para este grupo se ven menoscabadas por decisiones que incumben a todas las esferas de la vida social, donde el estigma, etiquetamiento y la continua exclusión por parte de la sociedad a partir mayoritariamente del desconocimiento y la generalización de un punto de vista enfocado en la incapacidad de estos, no permite integrar ni incluir de manera real y concreta a este grupo en la esfera del trabajo, conllevando mayoritariamente efectos negativos en las vidas de estos.

Es de esta manera que la investigación a realizarse toma consistencia en cuanto a descubrir los diversos factores/barreras, específicamente en la comuna de Parral, para la real inserción de este grupo en el mercado laboral. Toma vital importancia la visión que poseen los individuos más cercanos a las personas con Discapacidad Intelectual, ya que comparten realidades con este grupo ajenas al común de la gente. Además de las personas más cercanas, también se hace necesario observar y recopilar información a partir de las instituciones, tanto gubernamentales como privadas, sobre el por qué la casi nula inclusión laboral, ya que son estos los que debieran facilitar, de alguna u otra manera, el acceso al mundo del trabajo de dicho grupo.

Capítulo I. Formulación del problema.

1. Fundamentación.

Es sabida la importancia del empleo en el mundo moderno como uno de los procesos sociales de donde emana una gran cantidad de relaciones sociales estables y duraderas entre diversos grupos y, por tanto, creadora de una realidad individual a partir de las experiencias transcurridas a través del tiempo para cada individuo, donde los beneficios sociales y personales pueden llegar a ser inconmensurables, pero donde la no inclusión laboral trae consigo también desastrosas consecuencias; en el caso de las personas con discapacidad intelectual, no es la excepción.

En el ámbito nacional se han puesto en práctica diversos métodos, programas y políticas públicas, en comunión con empresas, focalizadas a la inserción laboral de este grupo de personas siguiendo la inercia mundial y preponderante de las más grandes potencias, principalmente en Europa y Estados Unidos, suscribiéndose a través de los diversos tratados y acuerdos internacionales con entidades y organismos como la O.N.U., O.M.S., O.I.T., etc.

Se reconoce de esta manera los grandes impulsos observados y focalizados para con este grupo por parte del Estado en los más diversos ámbitos los últimos años, como son por ejemplo la planificación urbanística, educación, accesibilidad, recreación, etc. desarrollados para otorgar un espacio social más accesible y menos discriminatorio con la diversidad de individuos que conforman la nación; pero en la realidad se observan grandes brechas entre personas en condición de discapacidad y los que no la poseen.

Siguiendo con la línea de los acuerdos prescritos por parte del Estado de Chile en cuanto a otorgar las condiciones necesarias para la inserción de este grupo, es que se promulga en el año 2010 la ley nro. 20.422, con la finalidad de establecer normas para el acceso igualitario a las oportunidades y a la inclusión social, donde el artículo 1 señala que *“El objeto de esta ley es asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad”*. De esta forma y a través de la modificación del enfoque asistencialista que anteriormente predominaba en las leyes, es que se modifica el antiguo Fondo nacional de discapacidad (FONADIS) por el Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS) fomentando el otorgamiento de herramientas en función de derechos propios e inalienables de dicha población,

dejando atrás la visión asistencialista desde un enfoque de necesidades, buscando generar mecanismos de desarrollo en igualdad de oportunidades, una plena inclusión social y garantizando la accesibilidad de este grupo a la amplia gama de servicios sociales, culturales, políticos, etc.

De esta manera y a partir de los datos otorgados por el segundo Endisc realizado el año 2015 sobre la población mayor de 18 años, se observa que un 20% de la población total se encuentra en situación de discapacidad equivaliendo a 2.606.914 personas, mientras que el 80% no se encuentra en situación de discapacidad (10.422.238 personas), además de lo anterior se observa que del total de Personas en situación de discapacidad (PeSD) un 64,4% equivalen a mujeres, mientras que el 35,6% equivalen a hombres. En este mismo estudio en cuanto a los tramos de edad de las PeSD se observa que: un 8,3% corresponde al tramo entre los 18 años y los 29 años; 12,7% de 30 años a 44 años; de 45 años a los 59 años equivale al 31,8%, mientras que de los 60 años hacia adelante abarca el 47,2%. En cuanto a los años de estudio cursados por la población adulta, las personas sin situación de discapacidad (PsSD) alcanzan los 11,6 años, en cambio las Personas en situación de discapacidad (PeSD) solo alcanzan los 8,6 años. Además de lo dicho anteriormente, el promedio de años cursados por las PeSD leve a moderada alcanzan los 9,6 años, mientras que las PeSD severa solo llegan a los 7,1 años de estudio cursados, observándose una brecha importante entre las personas en situación y no de discapacidad, ya que a medida que la situación de discapacidad se acerca al nivel de desempeño más severo, disminuyen los años de estudio cursados.

En cuanto a los años de estudio cursados de acuerdo al quintil de ingresos se observa que: en el primer quintil las PsSD cursan en promedio 9,8 años, las PeSD leve a moderada 7,5 años, en cambio las PeSD severa solo alcanzan los 5,7 años; para el segundo quintil las PsSD equivalen a 10,1 años de estudio cursados, para las PeSD leve a moderada 8,5 años y para las PeSD severa 7 años; para el tercer quintil las PsSD alcanzan el promedio de 11 años, las PeSD leve a moderada 9,9 años y las PeSD severa solo 6; para el cuarto quintil las persona sin situación de discapacidad llegan al promedio de 12,1 años, las PeSD leve a moderada 10, 6, mientras que las PeSD severa alcanzan los 8,4 años; por último para el quintil número cinco, el de mayores ingresos, las PsSD alcanzan los 14,7 años, las PeSD leve a moderada 13,1 años, mientras que las PeSD severa alcanzan los 11,5 años. De lo anterior se desprende que, a mayores ingresos, mayor es la cantidad de años de estudio cursados tanto para las personas que se encuentran en condición de discapacidad como los que no se encuentran en dicha condición.

Además de lo anterior, en relación a las personas en situación de discapacidad y la condición de actividad (ocupados, desocupados e inactivos), se observa que para la condición de ocupados, entendida esta, a partir de la metodología utilizada en el segundo Endisc, extraído de los resultados generales del Endisc II, como las personas que durante el periodo de referencia de la encuesta (semana pasada) trabajaron una hora por lo menos en una actividad productiva (sin considerar los quehaceres del hogar) por una remuneración en dinero o en especies; o que trabajaron en una actividad informal u ocasional; o que estuvieron temporalmente ausente en su trabajo por motivos de licencia o vacaciones, se observa que para las PsSD el 63,9% se encuentra ocupado, las PeSD leve a moderada se encuentran ocupadas en un 51,7%, mientras que las PeSD severa solo se encuentran ocupadas un 21,8%. En relación a los desocupados, entendido este constructo como las personas que una semana antes de realizada la encuesta no trabajaron y durante las cuatro semanas anteriores a la aplicación de esta buscaron trabajo o realizaron alguna gestión para iniciar una actividad por cuenta propia, se observa que el 5,1% de las PsSD se encuentra desocupada, un 4,2% de las PeSD leve a moderada se encuentran desocupados y en las PeSD severa solo un 2,6%. Por ultimo en relación a la condición de actividad, los inactivos, correspondiendo a las personas que durante la semana anterior a la aplicación de la encuesta no realizaron un trabajo remunerado ni en las cuatro semanas anteriores a esta realizaron alguna gestión para iniciar una actividad por cuenta propia o realizaron un trabajo remunerado, se observa que en las PsSD el 31% se encuentra inactivo, en PeSD leve a moderada se encuentran inactivos el 44%, mientras que en PeSD severa el promedio de inactividad alcanza los 75,7%. En relación a la tasa de participación laboral, esta entendida como el porcentaje de la fuerza de trabajo (ocupados y desocupados) con respecto a la población total de 18 años o más, se observa que para las PsSD la tasa corresponde al 69%, para las PeSD leve a moderada un 56%, mientras que para las PeSD severa alcanza solo un 24,3%. De esta manera se puede relacionar la situación de discapacidad con el menor porcentaje en relación a la tasa de participación laboral directamente de manera inversamente proporcional, ya que, a mayor grado de discapacidad, menor es la tasa de participación laboral.

Por otro lado, en relación al porcentaje que señala haberse sentido discriminado, un 10,3% de las PsSD declara haberse sentido discriminado, mientras que un 23,9% de las PeSD declara haberse sentido discriminada, donde un 18,9% de las PeSD leve a moderada se sintieron discriminados, mientras que un 31,1% de las PeSD severa aseveran haberse sentido discriminados; se observa de esta manera

que a mayor grado de situación de discapacidad, mayor es el porcentaje de percepción en cuanto a discriminación.

En relación al grado de dependencia funcional, entendida a partir del segundo Endisc como las personas que declaran tener dificultades extremas o que presentan imposibilidad para realizar actividades básicas o instrumentales de la vida o que reciban ayuda con alta frecuencia sobre el total de personas sobre 18 años, se observa que en PsSD el 1,2% se declara con dependencia funcional, en cambio un 98,8% se considera como no dependiente funcionalmente; para las PeSD el 40,4% se considera dependiente, en cambio el 59,6% se considera no dependiente. Para las PeSD leve a moderada el 19,6% se considera con dependencia funcional, mientras que el 80,4% se considera como no dependiente; para las PeSD severa el 69,7% se considera como dependiente mientras que el 30,4%, como no dependiente. En relación a la dependencia funcional, la persona que le brinda la asistencia y que reside en el hogar corresponde a un 77,1% mientras que el cuidador que no reside en el hogar solo corresponde al 23%. Por último en relación al sexo del cuidador (a) en PeSD, el hombre corresponde al 26,1% mientras que la mujer ocupa el 73,9%. Además de lo anteriormente nombrado, se observa que la distribución de PeSD que utiliza asistencia personal de manera paga corresponde al 6,4%, mientras que las que no reciben pagos corresponde al 93,6%.

De esta forma se desprende la importancia de una investigación en el ámbito laboral de las personas con discapacidad intelectual en la comuna de Parral, ya que se puede observar el impulso y nuevo enfoque de derechos por parte del Estado en cuanto a la inclusión del grupo de personas en situación de discapacidad, pero donde no se ven grandes avances en cuanto a inserción laboral y en los más diversos ámbitos de la vida social a través de los datos otorgados por las diversas investigaciones realizadas y analizadas dentro del territorio nacional. Además de lo anterior, no se encuentran datos tanto de la prevalencia de personas con discapacidad intelectual, como también el número de individuos que posean dicha condición y se encuentren realizando una labor remunerada de manera normalizada en la comuna de Parral. Se estima en alrededor de 1000 personas los que poseen discapacidad intelectual en dicha comuna y no se sabe con exactitud cuántos de estos se encuentran realizando una labor remunerada o bajo un contrato vigente. A través de indagaciones y aproximaciones con informantes claves, se llegó a la conclusión de que en Parral se encuentra, a lo sumo, un individuo en condición de discapacidad intelectual realizando la labor de reponedor en un supermercado de la comuna bajo el parámetro de normalización.

Además de lo anterior, también es necesario observar como las diversas instituciones gubernamentales realizan labores para la inclusión laboral de este grupo, donde SENADIS como también el SENCE, entre otros, buscan seguir los lineamientos provenientes del gobierno central para lograr los objetivos inclusivos y no discriminatorios para dicho grupo en estudio. Es de esta manera que el Estado a partir de la “Política nacional para la inclusión social de las personas con discapacidad” (PLANDISC) realizado durante los años 2011 y 2012 y que abarca un periodo de implementación para el periodo 2012-2020, encuentra un nuevo enfoque en base al otorgamiento de derechos fundamentales para este grupo a partir del proceso de normalización, intentando otorgar las herramientas necesarias para la generación de condiciones óptimas para la real inclusión en todas las esferas de la vida social a partir de programas provenientes del Estado, pero donde mayoritariamente se necesita un compromiso tanto de la sociedad civil como también de los entes privados, en la misma dirección propuesta por el plan sobre discapacidad, para que de alguna u otra manera, dé resultado. Es de esta forma que se intenta

“lograr que ésta contribuya a la generación de una cultura de respeto y resguardo de los derechos de las personas con discapacidad, y concrete su participación en la sociedad en todos los ámbitos, asumiendo como principios rectores la igualdad de oportunidades, la corresponsabilidad social, el respeto de la diversidad, la autonomía, el diálogo social y el enfoque de territorialidad o descentralización (Pp. 5), asumiendo “un modelo centrado en las personas, el respeto de sus derechos y el fomento de su independencia y autonomía, el cual nos desafía a abandonar el asistencialismo y generar las condiciones que permitan a las personas con discapacidad su plena inclusión social y una efectiva igualdad de oportunidades (Pp. 4).

Es por esto que surge la emergencia de un estudio de esta índole en cuanto a observar las barreras o factores tanto estructurales como personales de los individuos en condición de discapacidad intelectual para poder lograr inmiscuirse en el mercado laboral competitivo, observando, a través de individuos vinculados con las personas en condición de discapacidad intelectual (familiares, profesores, trabajadores del sector público como asistente social de la municipalidad, funcionarios de la OMIL, representantes de empresas privadas, etc.) los mayores problemas, barreras o factores para la no inclusión de este grupo en dicha comuna.

Además de lo anteriormente descrito, se hace necesario observar el enfoque educacional que posee la comuna para este grupo en particular, donde se puede visualizar de manera aproximativa que las escuelas diferenciales de la comuna de Parral han optado por la realización de talleres laborales al interior de dichos establecimientos, mayoritariamente focalizados a oficios específicos mientras dura la permanencia de los alumnos al interior de la institución. De esta manera, y a través del estudio realizado por CEAS Ltda. el año 2002 en cuanto a la formación laboral en educación especial, se muestra que:

“Existe un mayor grado de inserción de los alumnos egresados de aquellas unidades educativas que trabajan en función del desarrollo de competencias y de habilidades genéricas polivalentes frente a aquellas que trabajan sobre la base del desarrollo de destrezas y dominio para la ejecución de oficios específicos. Además, Son las personas con discapacidad mental las que fundamentalmente buscan en el Sistema de Educación Especial oportunidades de educarse y formarse para el trabajo, en comparación a las personas con otras discapacidades, de esto se podría inferir que la oferta de formación común (técnica, superior u otras) es más "tolerante" o menos discriminatoria para las Personas que presentan otras discapacidades distintas a la mental.”

(Pp.12-13)

De lo anterior se puede inferir la gran importancia que posee para este grupo de personas en situación de discapacidad intelectual la escuela como proceso e instancia que otorga, además de los conocimientos curriculares, las herramientas globales y polivalentes necesarias para una real inserción laboral posterior al paso por dicho establecimiento. Es decir, la educación para las personas en condición de discapacidad, y específicamente los de carácter intelectual, dependen en mayor grado de la visión y el trabajo focalizado por parte de las escuelas diferenciales en cuanto a dirigir los conocimientos de carácter laboral en dirección a la comunidad y al otorgamiento de herramientas polifuncionales, ya que son las únicas que les pueden llegar a brindar autonomía e independencia, generando una mayor realización personal y, con esto, un impacto positivo en la calidad de vida.

A partir de los antecedentes anteriormente descritos, la pregunta a responder para poder desarrollar de manera óptima esta investigación corresponde a: ¿Cuáles son los factores/barreras en la comuna de Parral que no permiten la real inserción laboral de los jóvenes con discapacidad intelectual?

2. Objetivos.

2.1 Objetivo General.

- Descubrir los factores que no permiten la real inserción laboral en la comuna de Parral para los jóvenes con Discapacidad Intelectual.

2.2 Objetivo Específico.

- Observar y analizar las dimensiones de la inclusión/exclusión social hacia los jóvenes con discapacidad intelectual en la comuna de Parral en los ámbitos laboral, familiar, educacional y en las instituciones de salud.
- Observar y analizar la predominancia del estigma hacia los jóvenes con discapacidad intelectual en la comuna de Parral en los ámbitos laboral, familiar, educacional y en las instituciones de salud.
- Observar las aptitudes y el empoderamiento de los jóvenes con discapacidad intelectual en la comuna de Parral en los ámbitos laboral, familiar, educacional y en las instituciones de salud.

3. Relevancia

3.1 Relevancia del estudio.

A partir del desarrollo de esta investigación se observa aún la predominancia de estudios focalizados en abordar la discapacidad a través del método médico, donde se sigue entregando demasiada importancia a la prevalencia de las ausencias físicas o mentales por sobre las deficiencias contextuales, no lográndose observar de manera completa la importancia del entorno en interacción con la condición de salud de los individuos, generándose así información muchas veces equivocadas que no permiten, en cierto modo, la generación de nuevos conocimientos tanto para la sociedad civil como también para el sistema gubernamental y la correcta implementación de políticas públicas pertinentes con el enfoque social, el cual se hace necesario para abordar esta problemática. De esta manera la relevancia de este estudio corresponde a abordar el tema de la discapacidad intelectual y empleo a partir de una visión social, donde el contexto, tanto personal como comunitario, es fundamental para el desarrollo, integración e inclusión de manera óptima de dicho grupo en estudio. Además de lo anterior, también se generará una clarificación conceptual de la discapacidad intelectual y el trabajo remunerado en la comuna de Parral, permitiendo visualizar a este grupo como uno de los más vulnerables, siendo necesario otorgarles las herramientas adecuadas a las instituciones pertinentes para lograr el desarrollo personal de dicho grupo que, como derecho, se le debe otorgar.

3.2 Relevancia Teórica.

La relevancia teórica de esta investigación se enmarca en observar los factores que no permiten la real inclusión social de los jóvenes con Discapacidad Intelectual en la comuna de Parral, generando conclusiones válidas a partir del levantamiento de información en dicha comuna, ya que no se encuentran estudios enmarcados en el grado de inclusión laboral de dicho grupo. Además de generar información válida y sustentada en la propia comuna, servirá como base para próximos estudios tanto provinciales como regionales en este mismo ámbito, ampliando un poco más las particularidades tanto del grupo en estudio como también de la territorialidad en la cual se enmarca dicha investigación.

3.3 Relevancia Práctica.

La relevancia práctica de esta investigación recae en observar las diversas barreras por las cuales este grupo no se puede incluir laboralmente en la comuna de Parral, siendo un aporte para una mejor planificación futura para los jóvenes con Discapacidad Intelectual, intentando suplir las falencias observadas a través de la entrega de herramientas, apoyos y conocimientos necesarios para abordar

de la mejor manera posible la intervención requerida. Además de lo anterior, esta investigación permitirá visualizar a un grupo que se encuentra un poco invisibilizado en la comuna, generando conocimientos que puedan servir a políticas de intervención comunales con empresas privadas, instituciones públicas y la sociedad civil, intentando incluir a este grupo en las más variadas esferas de la vida social. Además, permitirá observar el grado de desconocimiento y estigma en la comuna para este grupo, generando información válida para desmitificarlos y ampliar los conocimientos básicos y pertinentes con los cuales debiéramos contar, para terminar de esta manera con los prejuicios y prenociones que tan mal hacen a la sociedad y, en específico, a los jóvenes con Discapacidad Intelectual.

Capítulo II. Marco Teórico.

1. Paradigmas y modelos para entender la Discapacidad.

Durante el transcurso del tiempo y a partir de los diversos momentos históricos por los que pasa el razonamiento humano con sus respectivas directrices éticas y morales, se van observando y otorgando significancias a los distintos procesos tanto sociales, económicos, de salud, etc. que van emergiendo a través de las diversas interacciones y relaciones sociales. El caso de la discapacidad en la historia humana no es la excepción, y dependiendo de los modelos explicativos reinantes en cada periodo de tiempo, se define la naturaleza y los alcances de esta, observando a las personas que poseen algún grado y tipo de discapacidad desde la visión tradicional como castigo divino, pasando por ser catalogada como enfermedad en el modelo médico-rehabilitador, llegando a la concepción social donde tanto las condiciones de salud como también los contextos, tanto ambientales como personales, determinan el funcionamiento del individuo, siendo esta la que actualmente se utiliza y se acepta como la más correcta y acertada.

De esta forma, se puede vislumbrar cómo a través del tiempo las personas con algún tipo de discapacidad iban asumiendo diversos roles, siempre a partir de la marginación y la exclusión por parte de la sociedad, ya que en un principio se les observaba como personas invalidas, es decir, que no se podían valer por ellos mismos y dependían siempre de la ayuda y protección de alguien más para poder sobrevivir. Su rol social era mínimo y generalmente se les visualizaba como cargas, tanto para la familia como para la sociedad, ya que no se podía esperar mucho de ellos debido a su condición de invalidez. Actualmente, aunque la visión para este grupo se ha ido modificando, se les sigue observando como individuos dependientes, con una expectativa de su rol social mucho más bajo que el común de la gente y observándolos siempre desde la marginalidad, ya que las barreras para su real inclusión, aunque cada día más bajas, siguen dividiendo y excluyendo a este grupo, donde la mayoría de la población los visualiza a partir del estigma y el prejuicio reinante en esta sociedad actual competitiva y discriminadora.

Para poder graficar de mejor manera el transcurso histórico de la definición de discapacidad, se toma la concepción de los modelos explicativos del autor Puig de la Bellacasa (1990) donde explica el paso histórico de la definición de discapacidad a partir de tres modelos, siendo estos: El modelo tradicional; el modelo rehabilitador y el modelo de la autonomía social.

1.1 El modelo tradicional.

Este modelo explica la discapacidad durante la antigüedad y la edad media a partir de la visión marginal, subordinada, prescindible y dependiente de las personas que poseían algún tipo de discapacidad. Se basaba principalmente en que el individuo poseía esos atributos físicos o mentales a partir de designios divinos, principalmente castigos por las malas acciones de los padres, con lo cual no se les daba una importancia real a este grupo, ya que eran inútiles en todos los ámbitos de la vida social. Generalmente se los hacía invisibles y no existían en un principio mecanismos para el tratamiento o la inclusión. En la cultura espartana se los asesinaba con el afán de mejorar la raza guerrera arrojándolos desde la cima del monte Taigeto, observándolos como cargas tanto para las familias como también para la sociedad. Con el paso del tiempo la visión para este grupo se basa en la caridad a partir de la práctica redentora propiciada por la iglesia, donde estos se confinaban a espacios cerrados agrupándolos, manteniendo su marginalidad y dependencia. Este modelo se basa principalmente en lo poco o nada que podía otorgar a la sociedad este grupo, ya que al poseer malformaciones o anomalías no eran del todo apreciables como personas, eran una especie de sub-humanos que debían ser separados de sus padres, sirviendo generalmente para la recolección de limosnas a partir de la caridad, como bufones o en las ferias donde eran utilizados como animales para recreación.

A partir de la revolución industrial y de la ilustración, el enfoque divino se mantiene y se ve modificado bajo el prisma de la producción industrial y como seres de derechos, donde este grupo se ve menoscabado a seguir en asilos y vivir de las asistencias, ya que no se les observaba como seres de derechos civiles ni como mano de obra para las industrias, por lo cual se siguen invisibilizando y marginando cada vez más debido a su nulo rol productor de mercancías.

Es necesario además observar que dentro de este modelo explicativo la persona con discapacidad siempre es observada como un menor de edad, conllevando con ello siempre la marginalidad y la asistencia por parte del Estado o de las diversas instituciones, ya que no se puede valer por sí mismo y, por lo tanto, no se encuentra a la altura para ser un adulto socio-productor válido y contribuyente a la sociedad.

1.2 El modelo Médico o Rehabilitador.

A principios del siglo XX, más específicamente posterior a las dos guerras, nace este paradigma a partir, principalmente, de los miles de mutilados producto de los enfrentamientos, donde los Estados veían la necesidad de darles

tratamiento a las diversas deficiencias físicas, sensoriales o mentales con las que los soldados llegaban, como producto tanto de las batallas como también del estrés y de las diversas limitaciones por las cuales debieron pasar. Además de lo anterior, se observa, a partir de las reivindicaciones sociales post-guerra y del creciente auge del enfoque médico anatómico, a los individuos con algún grado de discapacidad como seres humanos tratables en sus deficiencias, siendo no catalogados como personas castigadas por designios divinos y, por lo tanto, no excluidas a partir de su incapacidad o invalidez, intentando tratar sus deficiencias a partir de especialistas de los más diversos ámbitos en salud, intentando mejorar sus condiciones, principalmente físicas, para lograr un acercamiento en cuanto al funcionamiento del grupo mayoritario denominado como “normal”.

Es decir, este modelo se basa principalmente en observar la discapacidad como un problema de salud que posee el individuo, donde, en este problema, se focalizan primordialmente las deficiencias que no permiten un desempeño normal. De esta forma dicho problema de salud puede recibir tratamiento para tratar de rehabilitar al individuo, alcanzando y midiendo los avances a partir de las destrezas funcionales que alcanzó o recuperó a través del proceso de rehabilitación. Es necesario decir, además, que este modelo viene a sustituir la lógica industrial predominante en el modelo tradicional, donde el grupo con discapacidad era visualizado dentro de la dicotomía útil-inútil, siendo reemplazado por un modelo basado en la salud, donde esta puede ser abordada por diversos profesionales de dicha área, intentando lograr una normalización al mejorar su condición a través de algún tratamiento de rehabilitación.

1.3 Modelo de la autonomía social.

A partir de la década del sesenta, principalmente en Estados Unidos, se empiezan a visualizar diversas luchas por reivindicaciones civiles por parte de grupos principalmente marginados, donde estos trataban de lograr una mayor autonomía en su forma de vida y una mayor integración en las diversas esferas de la vida social. En el caso de la discapacidad sucede algo similar, ya que este grupo comienza a luchar por lograr mejores condiciones y por un cambio en el modo de abordar la discapacidad desde el modelo médico rehabilitador, ya que ahora el centro de las deficiencias no es solamente el individuo y su condición de salud, sino más bien la interacción entre el entorno en el cual se desenvuelven, las diversas relaciones tanto de poder como también de discriminación y su condición particular de salud; es decir, se basa en reivindicaciones civiles como entes de derecho a una vida no limitada por el factor de salud, sino más bien contra la situación de dependencia frente a los demás, siendo el propio entorno donde

generalmente se encuentran las barreras como también los facilitadores para poder lograr su autonomía.

De esta manera el enfoque de autonomía social asume al grupo con discapacidad como sujetos de derechos en cuanto a lograr las condiciones necesarias propiciadas por el entorno social para ser integrados, ya no vistos solo desde la óptica de la rehabilitación a través de tratamientos médicos, sino más bien en la necesidad de ser asumidos como personas iguales con una diversidad funcional, siendo deber de la sociedad incluirlos como personas iguales pero dentro de la multiplicidad de individuos que la conforman. Si la normalización era el proceso al cual se quería llegar a partir del modelo médico, el proceso que se busca con el modelo de autonomía personal es que la sociedad y sus instituciones logren brindar las condiciones necesarias para que dicho grupo pueda ejercer en todas las esferas de la vida social sus decisiones y su vida a partir de la diferencia, otorgándoles las condiciones óptimas para ser incluidos de manera tal que ellos mismos puedan determinar sus estilos de vida logrando su independencia y autonomía.

2. Concepto de Discapacidad.

El modo de observar y pensar a las personas con discapacidad ha ido variando paulatinamente a través del tiempo, siendo la década de los setenta la bisagra para el paso a una nueva concepción teórica, donde los servicios, el apoyo, como también los tratamientos, se han modificado de acuerdo a la visión social o de autonomía personal, donde estas personas se encuentran en igualdad de derechos al igual que el resto de la población, siendo el medio y el entorno la principal instancia para la superación de las barreras, otorgando las oportunidades y condiciones para la participación inclusiva en todas las esferas de la vida social, como también la autonomía e independencia de este grupo, permitiendo y garantizando una buena calidad de vida.

A partir de la aseveración anterior se observa que la discapacidad es vista como el resultado de la interacción entre la persona con algún tipo y grado de discapacidad y el entorno en el cual se desenvuelve, favoreciendo la postura positiva frente a las posibilidades de una buena calidad de vida de este grupo, preocupándose primordialmente de la igualdad, las capacidades, la autonomía y la inclusión. Para poder lograr estos fines, se vislumbra con una creciente importancia la prestación de los servicios necesarios, enfocándose primordialmente en otorgar los apoyos de acuerdo a la particularidad de cada caso. Además de esto, se observa el empleo y la educación integral como pilares fundamentales para la real inclusión de este grupo de personas en la sociedad.

De esta manera, a partir de la década del ochenta, la Organización Mundial de la Salud (O.M.S) comienza a visibilizar y a conceptualizar de manera unificada la discapacidad de acuerdo a la visión social o de autonomía, descrita a grandes rasgos en los párrafos anteriores, creando en una primera instancia la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) publicada en 1980, otorgándole una real importancia al entorno, donde los conceptos se visualizan a partir de las consecuencias, tanto personales como sociales, de la enfermedad del individuo pero en relación a su desempeño y participación en la vida social, además de su estado corporal y personal a partir de la condición de salud que posee.

A partir de la unificación en la conceptualización de términos y procesos de la discapacidad promulgados por la CIDDDM, se puede observar el traspaso desde la visión médica, donde se explicaba la discapacidad a través de la relación causal Etiología-Patología-Manifestación, para pasar a un enfoque social, donde Enfermedad-Deficiencia-Discapacidad-Minusvalía era entendida a partir de las consecuencias propias de poseer una enfermedad, pero observadas desde la

óptica de las consecuencias tanto del cuerpo, personales y sociales en relación con el entorno y la participación.

De esta manera el término Deficiencia es entendido como la exteriorización provocada por la enfermedad manifestada tanto en órganos como en sus funciones, siendo la pérdida o anormalidad de una estructura fisiológica, psicológica o anatómica del individuo. En este mismo sentido la Discapacidad es entendida como toda restricción o pérdida, debido a una deficiencia, de la capacidad de realizar alguna actividad dentro del margen que se considera normal para un sujeto de las mismas características en cuanto a edad, sexo, cultura, etc. El término Minusvalía se refiere a las manifestaciones sociales de una enfermedad, ya sea por deficiencia o discapacidad, que no le permiten desempeñar de manera normal el rol social de acuerdo a las características propias en cuanto a sexo, edad, factores sociales como también culturales.

A pesar del gran avance que significó la aparición de la CIDDM, fueron observadas con el paso del tiempo diversas falencias que no permitían el real alcance que se quería alcanzar con dicha clasificación, creándose posturas que criticaban la relación unidireccional y causal de los conceptos presentes. De esta manera se comienza a elaborar a partir del año 1993 un nuevo paradigma para la clasificación de las personas con discapacidad, preocupándose de eliminar los prejuicios y las visiones negativas presentes en los conceptos anteriormente ocupados, con el fin de unificar las definiciones y la terminología, sirviendo como punto de referencia para describir la discapacidad y el funcionamiento humano como elementos importantes de la salud abarcando tres dimensiones, siendo estas: (1) Funciones y estructuras corporales, (2) actividades en el nivel individual y (3) participación en la sociedad.

A partir del borrador llamado CIDDM-2, que desembocó en lo que actualmente conocemos como CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud), se busca generar una clasificación con un lenguaje común, estándar, dejando de lado los aspectos estigmatizadores, enfocándose en una visión positiva y demostrando la universalidad de la discapacidad. En este nuevo enfoque se le brinda importancia a los componentes que conforman la salud, variando desde el anterior donde se observaban solo las consecuencias previstas por una enfermedad, siendo el entorno, y no solo la condición de salud, la que provoca la discapacidad. Además de esto, se observa una mirada neutral y multidireccional sobre la discapacidad, ya que no solo se toma la enfermedad como constituyente de un estado de salud, sino más bien el entorno, la participación y las actividades sociales propias de cada individuo (funciones y

estructuras corporales) como una multi-relación de factores que en su compleja conjugación dan por resultado la discapacidad. Es decir,

“Como clasificación, la CIF agrupa sistemáticamente los distintos dominios de una persona en un determinado estado de salud (ej. lo que una persona con un trastorno o una enfermedad hace o puede hacer). El concepto de funcionamiento se puede considerar como un término global, que hace referencia a todas las Funciones Corporales, Actividades y Participación; de manera similar, discapacidad engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación.” (CIF, 2001. Pp. 4)

A partir de este nuevo enfoque propuesto por la CIF, se utilizará en esta investigación la versión abreviada del año 2001 editada por IMSERSO para la población de lengua hispana, donde se vislumbra el término discapacidad como un conjunto de interacciones entre los diversos componentes, tanto personales como también contextuales, lo cual queda graficado en el siguiente diagrama:

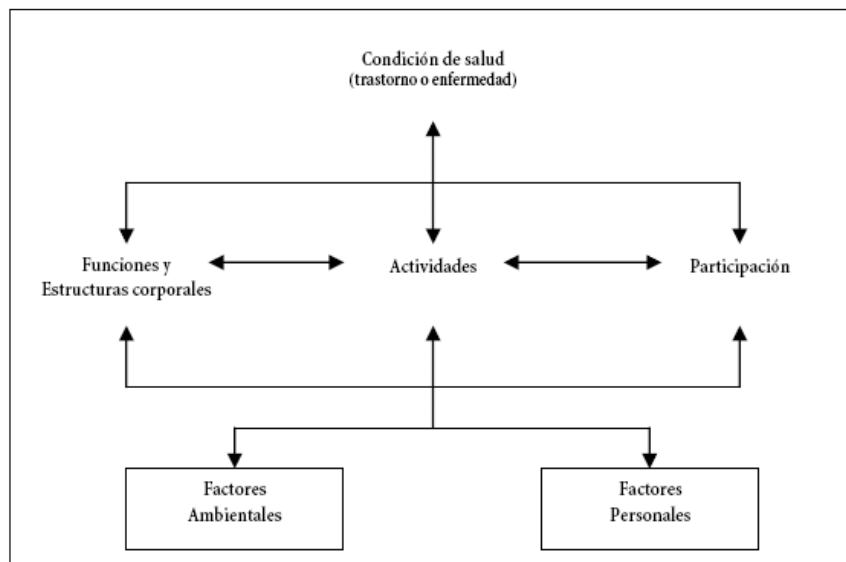


Fig. 2.1. Interacciones entre los componentes de la CIF. CIF, 2001. Pp. 30.

Además de lo anterior, este modelo de clasificación se estructura a partir de dos partes, cada una conformada por dos componentes:

Parte 1. Funcionamiento y Discapacidad

(a) Funciones y Estructuras Corporales

(b) Actividades y Participación

Parte 2. Factores Contextuales

(c) Factores Ambientales

(d) Factores Personales

Para la parte número 1 apartado a), las “Funciones Corporales” se refieren a las funciones fisiológicas de los sistemas corporales, incluyendo las funciones psicológicas; en cambio las “Estructuras Corporales” se refieren a las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes. En esta parte de “Funciones y Estructuras Corporales” también se encuentra la “Deficiencia”, entendida como problemas en las funciones o estructuras corporales tales como una desviación significativa o una pérdida, esta entendida a partir de una desviación de la norma generalmente aceptada en relación al estado biomédico del cuerpo y sus funciones.

Para el apartado b) “Actividades y Participación”, se entiende como “Actividad” la realización de una tarea o acción por una persona, mientras la “Participación” se refiere al acto de involucrarse en una situación vital. A partir de las “Actividades y Participación” el lado negativo observado para poder operacionalizar las restricciones en estos constructos corresponden a las “Limitaciones en la Actividad” siendo esta entendida como las dificultades que una persona puede tener en el desempeño/realización de las actividades. En cuanto a la “Participación” se encuentran las restricciones en esta, correspondiendo a los problemas que una persona puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales. Los calificadores que corresponden a esta área son los de “Desempeño/Realización” y “Capacidad” entendido el primero como lo que una persona hace en su contexto/entorno actual. Como el contexto/entorno actual incluye un contexto/entorno social, el desempeño/realización también puede ser entendido como la “experiencia vivida” de las personas en el contexto real en el que viven. En el caso de la “Capacidad” esta describe la aptitud de un individuo para realizar una tarea o acción, indicando el máximo nivel probable de funcionamiento que una persona pueda alcanzar en un dominio y momento dados, es decir refleja la habilidad ajustada en función del ambiente del individuo.

Para la parte 2 referida a los “Factores Contextuales”, estos son entendidos como el trasfondo total tanto de la vida de un individuo como de su estilo de vida, dividiéndose en “Factores Ambientales” y “Factores Personales”. Los “Factores Ambientales” constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y desarrollan sus vidas, siendo externos a los individuos y

desencadenando una influencia negativa o positiva en el desempeño/realización, capacidad y en las funciones y estructuras corporales del individuo. Los “Factores Ambientales” contemplan dos niveles correspondiendo al nivel “individual” y “social”. El primero de estos se refiere al contexto/entorno inmediato del individuo, incluidas las propiedades físicas y materiales a las cuales debe enfrentarse, además del contacto directo con otras personas como son la familia, amigos, conocidos, vecinos, etc. El nivel social se refiere a las estructuras sociales formales e informales existentes en la comunidad o cultura, incluyendo organizaciones, legislaciones, ideologías, actitudes, etc.

Los “Factores Personales” constituyen el trasfondo particular de la vida de un individuo y su estilo de vida y está compuesto por todas las características del individuo que no forman parte de su condición o estados de salud. Puede abarcar, sexo, raza, edad, hábitos, personalidad y estilos de enfrentarse a problemas y resolverlos, entre otros.

Para mostrar de manera gráfica la estructura de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), se presenta la Figura 2.

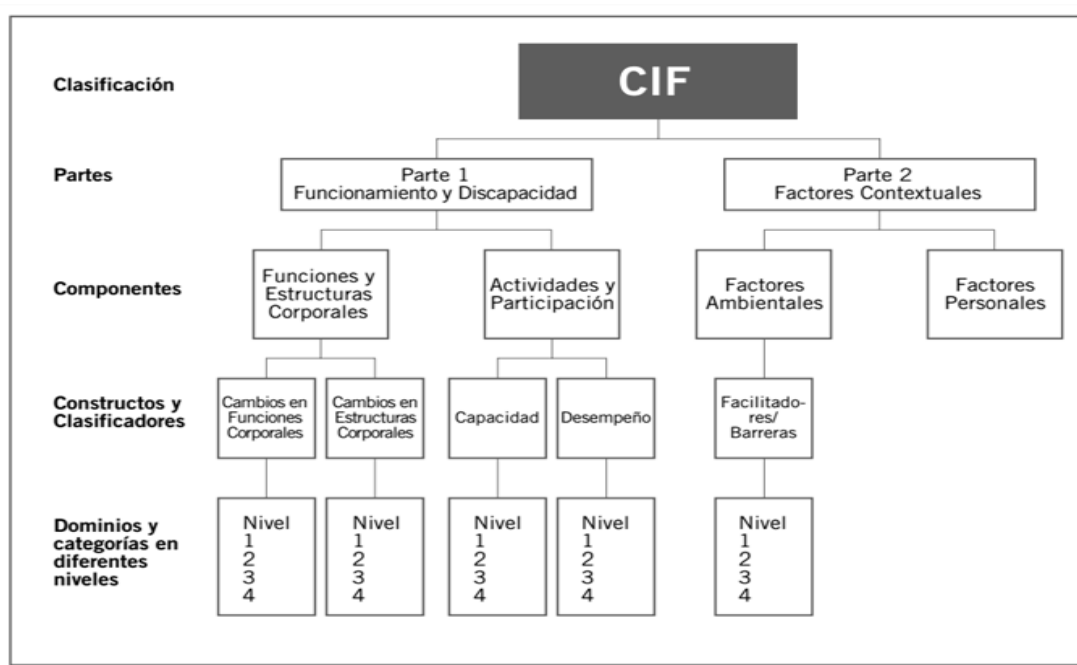


Fig.2.2. Estructura de la CIF. Primer Estudio de la Discapacidad en Chile, FONADIS, 2004.

De esta manera y definiendo todos los constructos y significados a partir de la CIF, se puede vislumbrar que *“La discapacidad está definida como el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona y sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona.”* (CIF, 2001. Pp. 27.)

Es decir, la discapacidad se define como un término genérico que abarca deficiencias tanto en las estructuras como funciones corporales, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación, a partir de un estado de salud en constante interacción con los factores contextuales en los que desenvuelve su vida.

Se pueden establecer seis grandes grupos en cuanto a tipos de discapacidad, correspondiendo a:

Sensorial Visual: Alteración en la visión.

Sensorial Auditiva: Alteración en la audición.

Física: Pérdida de alguna capacidad física.

Mental: Dificultades en el plano Intelectual.

Psíquica: Dificultades en el comportamiento adaptativo.

Visceral: Daños graves al sistema respiratorio, cardiaco, digestivo, genitourinario, hematopoyético y endocrino

Además de lo anterior, la discapacidad también es entendida a partir de la posesión o no de alguna dificultad en las funciones, estructuras, participación y capacidades del individuo con una condición de salud en interacción con un entorno, pero observada a través del prisma temporal, es decir si la situación de discapacidad por la que pasa un individuo es transitoria o permanente.

De esta manera, y de acuerdo a lo expuesto anteriormente, se puede observar que la discapacidad es una condición por la que pueden pasar todos los seres humanos, ya que, al poseer una condición de salud con alguna deficiencia, aunque sea transitoria, también afectará el grado de funcionamiento y participación, por lo cual la discapacidad es una condición temporal que se enmarca dentro de los parámetros de una situación de salud, pero en interacción con un entorno tanto personal y social.

La discapacidad también puede ser tipificada según los grados de autonomía que posean los sujetos en condición de discapacidad en cuanto a la realización de actividades cotidianas, presentándose tres tipos:

Discapacidad Leve: Se encuentran aquellas personas que pueden realizar sus actividades cotidianas, con cierto nivel de dificultad, pero que aun manteniendo su

autonomía, pueden sobrepasar las barreras que les impone el entorno sin apoyo de terceros.

Discapacidad Moderada: Se refiere a aquellos individuos que poseen dificultades para la realización de las actividades cotidianas, por lo cual necesitan el apoyo de terceros para la realización de dichas actividades, solo superando algunas barreras que le impone el entorno.

Discapacidad Severa: Afecta a las personas que presentan grandes dificultades para superar las barreras que les impone el entorno, con lo cual necesitan cuidados constantes de terceros para la realización de las actividades cotidianas, observándose muy poca o nula autonomía para la superación de barreras y realización de actividades.

3. Discapacidad Intelectual.

La Discapacidad Intelectual a partir de las primeras definiciones, al igual que el concepto de Discapacidad, ha ido mutando desde un enfoque centrado en la enfermedad y la condición propia e inamovible del individuo, hacia una concepción multidimensional y ecológica, donde la condición de salud ocupa un lugar central en la definición, pero donde el entorno y los diversos apoyos necesarios otorgados por este, permiten una concepción más enfocada en cuanto a observar la discapacidad intelectual bajo un prisma de derechos y responsabilidad social, donde la interacción entre la condición de salud y su contexto son más determinantes que dicha condición de salud.

De esta manera, el constructo de retraso mental propiciado por la Asociación Americana del Retraso Mental (AAMR) se transformó en lo que actualmente conocemos como Discapacidad Intelectual a partir del año 2010 en la undécima edición realizada por la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), donde se observa un cambio de paradigma a partir del año 1992 en cuanto a observar durante los últimos años la Discapacidad Intelectual desde una perspectiva ecológica, enfatizando la interacción de la persona con su entorno, a la vez que destacando la importancia de los apoyos sistemáticos e individualizados para mejorar el funcionamiento humano. Para poder llegar a esta concepción social de la Discapacidad Intelectual, se hacen importantes los aportes de las diversas investigaciones sobre la construcción social de la enfermedad, donde el impacto de las políticas, roles y actitudes sociales permean de manera tal a las personas, modificando y otorgándole sentido a la manera en que estas experimentan los trastornos de salud. Además de lo anterior, observar al ser humano a través de su multidimensionalidad en cuanto a su funcionamiento y la progresiva desaparición de la distinción entre causas sociales y biológicas, permiten observar este constructo a partir de múltiples variables, donde tales visiones se entremezclan para observar que son *“estos factores sociales y orgánicos (los que) dan lugar a limitaciones funcionales que reflejan una incapacidad o limitación tanto en el funcionamiento personal, como en el desempeño de los roles y tareas que se esperan de una persona en un contexto social. (De Ploy y Gilson, 2004; Hann y Hegamin, 2001; Oliver, 1996; Rioux, 1997)”* (AAIDD, 2010, Pp. 20)

Podemos visualizar de mejor manera el traspaso del constructo de Retraso Mental al de Discapacidad Intelectual en cuanto a que el primero se refiere a la discapacidad como un defecto de la persona observando principalmente las limitaciones y deficiencias, en cambio el nuevo constructo ve la discapacidad como el ajuste entre las capacidades de una persona y el contexto en el que este se

desenvuelve; además de lo anterior el término Retraso Mental se refería a una condición interna del individuo, en cambio el nuevo constructo hace referencia a un estado de funcionamiento más que a una condición.

De esta forma la AAIDD conceptualiza la Discapacidad Intelectual a partir de un enfoque multidimensional para comprenderla, describiendo cómo el funcionamiento humano y la presencia de la Discapacidad Intelectual implican la interacción dinámica y recíproca entre habilidad intelectual, conducta adaptativa, salud, participación, contexto y apoyos individualizados.

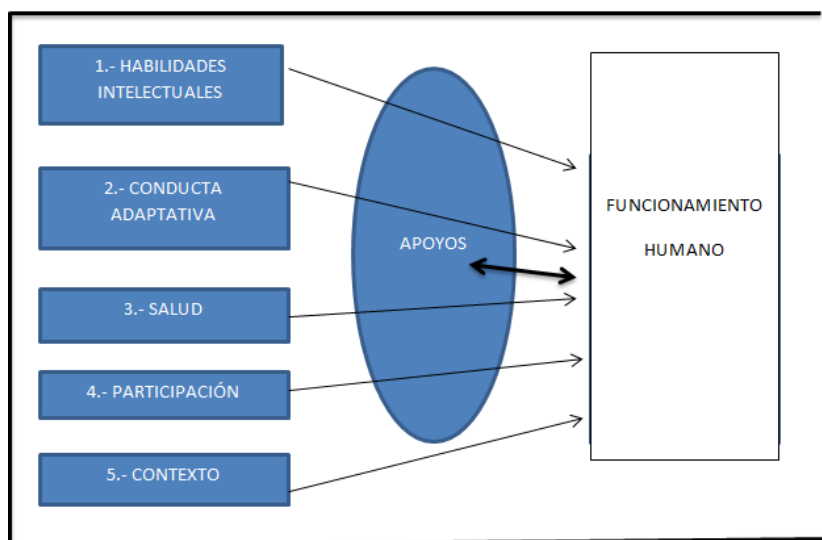


Fig. 3.1. Marco conceptual del funcionamiento humano propuesto por la AAIDD, undécima edición, año 2010. Pp. 43.

A partir de la figura 3.1 se observa cómo interactúan las diversas dimensiones del funcionamiento humano, donde los apoyos requeridos y otorgados por el contexto vienen a potenciar o a limitar el funcionamiento de una persona con Discapacidad Intelectual, convirtiéndose en un factor importante para un real ajuste entre las diversas dimensiones (funcionamiento humano) y el contexto. Se observa además que este marco conceptual encuentra coherencia también con el modelo de Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), ya que el término Funcionamiento Humano abarca todas las estructuras vitales, incluyendo estructuras y funciones corporales, actividades individuales y participación, en las cuales influyen la propia salud del individuo y los actores ambientales o contextuales.

A continuación, se describirán las principales características tanto de las 5 dimensiones que conforman el funcionamiento humano como también de los apoyos descritos por la AAIDD el año 2010.

Habilidades Intelectuales: La inteligencia refleja una capacidad amplia y profunda para comprender nuestro entorno, darle sentido a las cosas o averiguar qué hacer.

Así, el concepto de inteligencia representa un intento de clarificar, organizar y explicar el hecho de que los individuos difieran en su habilidad para comprender ideas complejas, adaptarse eficazmente a los contextos, aprender de la experiencia, emplear varias formas de razonamiento y superar obstáculos mediante el pensamiento y la comunicación (Neisser y cols., 1996 en AAIDD, 2010, Pp. 44). Además de lo anterior, esta definición es coherente con la definición de funciones intelectuales propuesta por la CIF, entendida como funciones mentales generales necesarias para comprender e integrar las diferentes funciones mentales, incluyendo todas las funciones cognitivas y su desarrollo a lo largo de la vida (OMS, 2001, sección b 117 en AAIDD, 2010, Pp. 44)

Conducta Adaptativa: es el grupo de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria. El concepto de habilidades adaptativas implica una serie de habilidades y ofrece el fundamento para tres puntos clave: (a) la evaluación de la conducta adaptativa se basa en el rendimiento habitual de la persona en tareas diarias y circunstancias variables, no en el rendimiento máximo; (b) las limitaciones en habilidades adaptativas a menudo coexisten con puntos fuertes en otras áreas de habilidades adaptativas; y (c) los puntos fuertes y limitaciones de una persona en habilidades adaptativas deberían ser documentados en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y asociados con las necesidades de apoyo individualizados de la persona. (AAIDD, 2010. Pp. 44-45).

Salud: La Organización Mundial de la Salud (1999) definió la salud como un estado integral de bienestar físico, mental y social. La salud es un elemento de la comprensión integrada del funcionamiento individual, ya que la condición de salud de un individuo puede afectar directa o indirectamente a su funcionamiento en todas o cada una de las otras cuatro dimensiones del funcionamiento humano. (AAIDD, 2010, Pp. 45)

Participación: Hace referencia a interacciones y roles en las áreas de vida en el hogar, empleo, educación, ocio, espiritualidad y actividades culturales. También incluye roles sociales que son actividades válidas que se consideran habituales para un grupo de edad específico. La participación aparece mejor reflejada a través de la observación directa de la involucración y grado de implicación en las actividades cotidianas (AAIDD, 2010, Pp. 6)

Contexto: Representa una perspectiva ecológica que incluye al menos tres niveles diferentes (Bronfenbrenner, 1979): (a) el entorno social inmediato, que incluye la persona, la familia y/o defensor o defensores (microsistema); (b) el vecindario, la comunidad o las organizaciones educativas o de apoyos o servicios de habilitación

(mesosistema); y (c) los patrones globales culturales, sociales, de poblaciones más amplias, del país o de influencias sociopolíticas (macrosistema). Además de lo anterior es necesario diferenciar los factores ambientales, consistiendo en el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas y los factores personales, siendo las características de un individuo tales como el género, la raza, la edad, la motivación, el estilo de vida, los hábitos, la educación, los estilos de afrontamiento, el origen social, el nivel educativo, los acontecimientos vitales pasados y presentes, el tipo de carácter y los recursos psicológicos individuales. (AAIDD, 2010, Pp. 46-47)

Apoyos: Los apoyos son estrategias y recursos que pretenden promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar de una persona y que mejoran el funcionamiento individual. Para brindar los apoyos respectivos es necesario una base contextual de estos, teniendo tres temas centrales (Luckasson y cols., 2002, p. 149): (a) el medio, la perspectiva, el entorno o las circunstancias en las que se da la conducta son importantes; (b) la realidad es continua y cambiante e incluye a los miembros que transforman el entorno y, a su vez, son transformados por el entorno; y (c) la persona es un determinante activo de su desarrollo y funcionamiento. Además de lo anterior se observa que la congruencia entre los individuos y sus entornos facilita el funcionamiento humano, por lo tanto, se hace de vital importancia determinar el perfil e intensidad de la necesidad de apoyos para una persona particular, proporcionando los apoyos necesarios para mejorar el funcionamiento humano. Los apoyos poseen una base igualitaria en cuanto a tener una plena relación con los derechos sociales, políticos y económicos. Legalmente se ha visto que las personas con Discapacidad Intelectual tienen derecho a una educación pública y gratuita adecuada, a unos servicios basados en la comunidad y a no ser discriminados por su discapacidad. Esto se ha observado de manera planificada en el movimiento igualitario reflejado en la planificación centrada en la persona, en la autodefensa y empoderamiento personal y en un énfasis en los resultados referidos a la persona (AAIDD, 2010, Pp. 48-49)

Al poseer la descripción de las dimensiones del funcionamiento humano, además de la importancia de los apoyos individualizados y otorgados sistemáticamente para poder mejorar la calidad de vida de los individuos que poseen Discapacidad Intelectual, se puede vislumbrar la definición otorgada por la AAIDD publicada el año 2010 en cuanto se refiere a que esta *“se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales,*

sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años.” (AAIDD, 2010. Pp. 31)

Para poder entender mejor esta conceptualización sobre la Discapacidad Intelectual, es necesario tener en cuenta ciertas premisas, siendo algunas de las más importantes las referidas en cuanto a observar que las limitaciones presentes se deben considerar dentro de los contextos de ambientes comunitarios típicos para las personas iguales en edad y cultura, además de lo anterior, para la realización de una buena evaluación se debe tomar en cuenta la diversidad cultural y lingüística donde se encuentra el individuo, teniendo en cuenta además la diversidad en comunicación, aspectos sensoriales, motores y conductuales. Una de las más importantes cosas a tener en cuenta es que las limitaciones en ciertas áreas siempre están acompañadas y coexisten con otras capacidades, teniendo las limitaciones la importancia vital para encontrar el perfil individual en cuanto a las necesidades de apoyo, observándose que con la entrega individualizada y prolongada en el tiempo, la mayoría de las veces se mejora de manera sustancial el funcionamiento humano y con esto la calidad de vida de las personas que poseen y se encuentran en condición de Discapacidad Intelectual.

Para diagnosticar y clasificar la Discapacidad Intelectual se vislumbran tres criterios en la definición propuesta por la AAIDD en su undécima edición, observándose las limitaciones en el funcionamiento intelectual, las limitaciones significativas en la conducta adaptativa y una edad de inicio menor a 18 años.

Las limitaciones en el funcionamiento intelectual se miden a través de puntuaciones en test de C.I. encontrándose aproximadamente dos desviaciones típicas por debajo de la media, considerando el error típico de los instrumentos utilizados, tomando en cuenta las fortalezas y debilidades de dicho instrumento. Se utiliza el término funcionamiento intelectual ya que posee un espectro más amplio que el constructo de inteligencia y el de capacidades intelectuales, ya que el funcionamiento intelectual va en estrecha relación con las otras cuatro dimensiones del funcionamiento humano, observándose que el comportamiento inteligente depende de la conducta adaptativa que uno muestra, el estado físico y mental de una persona, la oportunidad de participar en actividades vitales y el contexto en el cual las personas desarrollan su vida.

La conducta adaptativa surge como complemento de los test de coeficiente intelectual, ya que estos solo proporcionaban una mirada reducida de la inteligencia referida solo a ámbitos académicos como las capacidades y habilidades lingüísticas, matemáticas y conceptuales, dejando de lado las competencias prácticas y sociales. Heber ya en el año 1959, en el manual de

terminología y clasificación de la AAIDD (AAMR en ese entonces) encontraba que la medición de la discapacidad era deficiente y estrecha solo a partir de la medición de la inteligencia a partir de los ámbitos académicos, ya que los test de inteligencia no siempre se correspondían con el nivel de deficiencia en la adaptación total. De esta manera Heber ya concebía la conducta adaptativa a partir del eje cultural en la cual se desenvuelve el individuo, ya que esta contaba con la importancia de la eficacia con la cual el individuo responde tanto a las demandas sociales como ambientales, observándose dos ejes en la definición de este. En primer lugar, se encontraba el grado en que el individuo puede funcionar y valerse por sí mismo de manera independiente; y en segundo lugar el grado en que cumple con las demandas de responsabilidad personal y social impuestas por medio cultural. Así con el paso de los años, la definición de conducta adaptativa propuesta por la AAIDD fue mutando hasta construirse como *“el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que han sido aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria”* (AAIDD. 2010, Pp. 81). Por lo tanto, las habilidades conceptuales son entendidas a partir del lenguaje, lectura y escritura, además de los conceptos relacionados con el dinero, el tiempo y los números. Las habilidades sociales corresponden a las habilidades interpersonales, de responsabilidad social, autoestima, seguimiento de reglas y normas, patrones culturales y resolución de problemas sociales, entre otros. En cambio, las habilidades prácticas son las vinculadas al cuidado personal, actividades de la vida cotidiana, programación de rutinas, por nombrar algunas. Es así que el concepto de conducta adaptativa va en plena relación con el contexto en el cual habita y se relaciona un individuo, observando de qué manera se desenvuelve en su entorno personal como también social.

De esta manera *“el concepto de habilidades adaptativas implica un conjunto de competencias y es el fundamento para tres puntos clave: (a) la evaluación de la conducta adaptativa se basa en la ejecución habitual (no máxima) de la persona; (b) las limitaciones en habilidades adaptativas a menudo coexisten con fortalezas; y (c) las fortalezas y limitaciones de una persona en sus habilidades adaptativas han de ser documentadas en el contexto de ambientes comunitarios y culturales típicos para sus iguales en edad y dependen de la necesidad de apoyos individualizados.”* (AAIDD, 2010, Pp. 84)

Para poder medir la conducta adaptativa se logra a partir del desempeño de la población en general en una medida estandarizada incluyendo personas con y sin Discapacidad Intelectual, donde las personas que se encuentran dos desviaciones típicas por debajo de la media, sea en uno de los tres tipos de conducta adaptativa

(conceptual, social o práctica), o en una puntuación general de una medida estandarizada de las habilidades conceptuales, sociales o prácticas.

Y el tercer criterio en la definición corresponde a la edad visualizado desde un punto de vista biomédico, siendo menores a los 18 años, ya que principalmente el desarrollo neurológico del cerebro sucede durante la edad prenatal, la infancia y los años de la niñez, aunque durante la adolescencia y posterior a esta también se producen cambios significativos. De esta manera los 18 años, desde la perspectiva neurológica, es más que suficiente para el diagnóstico de la Discapacidad Intelectual.

Ya al estar conceptualizado el término de discapacidad intelectual, se hace necesario observar la importancia de los apoyos para lograr un ajuste entre las limitaciones que posee un individuo y el contexto-entorno en el cual se desenvuelve, por lo cual

“La comprensión de las necesidades de apoyo de una persona se relaciona directamente con una definición constitutiva de DI debido al énfasis puesto en el ajuste entre el estado de funcionamiento de una persona y las demandas del entorno en el que vive. En este sentido, la discapacidad no es ni fija ni dicotómica; sino, más bien, fluida, continua y cambiante, y depende de las limitaciones funcionales de la persona y de los apoyos disponibles en su entorno. Además, el funcionamiento individual resulta de la interacción de los apoyos en las dimensiones de habilidades intelectuales, conducta adaptativa, salud, participación y contexto.” (AAIDD, 2010, Pp. 165)

De esta manera, la concepción actual que se posee sobre la Discapacidad Intelectual está completamente vinculada a la visión de derechos políticos y sociales que posee este grupo, enfocándose primordialmente en buscar la autodeterminación de estos individuos para manejar su vida, sus apoyos y mejorar la calidad de las relaciones interpersonales con la sociedad. De esta manera Verdugo a través de varios congresos sobre Discapacidad Intelectual y calidad de vida, específicamente durante el II congreso de Discapacidad Intelectual realizado en la ciudad de Medellín el año 2004, expone, a partir de los avances teóricos realizados mayoritariamente por Wehmeyer (1996), que la autodeterminación, como uno de los principales valores a los cuales deben llegar los individuos con Discapacidad Intelectual, es la puerta para mejorar la calidad de vida de este grupo a partir de las propias decisiones, teniendo la capacidad y las herramientas necesarias para poder manejar las diversas variables, tanto personales como sociales, a partir de los apoyos entregados y los conocimientos recabados por este

mismo grupo. La autodeterminación, a partir de lo expuesto principalmente por estos dos autores, corresponde a que el individuo sea el propio agente causal de su vida, no teniendo mayoritariamente influencias innecesarias externas, para esto

“se entiende la conducta autodeterminada como una característica disposicional de la persona. En términos operativos, las acciones autodeterminadas reflejan cuatro características principales que siempre deben aparecer: autonomía, autorregulación, fortalecimiento / capacitación psicológica (‘empowerment’) y autorrealización. Estas cuatro características principales surgen a medida que las personas adquieren los elementos componentes de la autodeterminación, entre los que se incluyen la elección y la toma de decisiones, la resolución de problemas, el establecimiento de metas y objetivos, la adquisición de habilidades, el lugar de control interno, las atribuciones positivas de eficacia, las expectativas de resultado, las aptitudes de liderazgo y autogestión, el autoconocimiento y la autoconciencia (Wehmeyer, 1996a, 1996b, 2001b; Wehmeyer, Kelchner y Richards, 1996 en Verdugo. M. A. “Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad. Propuestas de actuación”. II congreso sobre discapacidad intelectual, Enfoques y Realidad: un desafío. Medellín 2004.)

4. Perspectiva Interpretativa para abordar el fenómeno de la discapacidad.

La perspectiva interpretativa, propuesta y cimentado primeramente por Mead en su libro "Espíritu, persona y sociedad" publicado el año 1968, que será utilizada para el estudio de la discapacidad en esta investigación, se caracteriza principalmente por la construcción social de los diversos significados y sentidos otorgados a las diversas acciones sociales a partir de un proceso social que logra interpretar el medio y la realidad a partir de una mirada particular de un grupo de individuos que comparten dichas significaciones. De esta manera se vislumbra, a través de lo dicho anteriormente, que no existe una verdad objetiva y universal en el ámbito de la interpretación, ya que cada grupo social, a partir de sus características propias, interpretará y le dará significado a las acciones sociales a partir de su mirada e interacción con el entorno.

Toma vital importancia el lenguaje y la comunicación como motores en el otorgamiento social de los significados sociales brindados por la comunidad a la cual uno pertenece, ya que de esta manera se interiorizan los sentidos que posee para toda la comunidad, logrando interpretarla y entenderla a partir de un modo social que permite visualizar al grupo al cual uno pertenece y uno observándose a partir del grupo. De esta manera se observa que el lenguaje y las palabras por si solas no poseen ninguna validez si no es en relación al medio comunitario de significaciones para todos los integrantes de una comunidad, observándose que

"los procesos mentales no residen en las palabras, del mismo modo que la inteligencia del organismo no reside en los elementos del sistema nervioso central. Ambos son parte de un proceso que se lleva a cabo entre el organismo y el medio. Los símbolos desempeñan su papel en este proceso, y ello es lo que hace tan importante la comunicación. Del lenguaje emerge el campo del espíritu." (Mead, 1968; Pp. 125)

Es decir, este enfoque se caracteriza por la construcción social tanto de las personas como de los significados al interior de una comunidad al interactuar entre ellos, por lo tanto, los individuos como también los significados, son contruidos a través de la interacción social como un proceso dinámico y en continua transformación a partir de los valores, normas y principios morales que rigen a una comunidad en particular a través, principalmente, de la comunicación y el lenguaje.

Por otra parte, las representaciones sociales e individuales de un grupo social son entendidas y emanadas a partir de un imaginario colectivo que comprende tanto las relaciones sociales como individuales a partir de las relaciones que tiene el sujeto con el entorno (comunidad) y consigo mismo, brindándoles significado tanto

a las personas como a él mismo desde la visión social compartida, emanada e interpretada a través de la relación de la comunidad con el entorno.

Además de lo dicho anteriormente, la comunicación y el lenguaje a través de los símbolos significantes, permite lograr el pensamiento como un proceso que emana desde la interacción social de un grupo determinado que interioriza el significado y la actitud frente a él como un universal, ya que todos los que comparten en dicha comunidad le otorgan el mismo sentido logrando que para todos tenga el mismo significado.

“la persona que se comunica es afectada por la expresión del mismo modo que espera que la otra persona sea afectada. El pensamiento siempre involucra un símbolo que provoca en otro la misma reacción que provoca en el pensador. Dicho símbolo es un universal de raciocinio; es de carácter universal. Siempre suponemos que el símbolo que empleamos provocará en la otra persona la misma reacción, siempre que forme parte de su mecanismo de conducta. Una persona que dice algo, se está diciendo a sí misma lo que dice a los demás; de lo contrario, no sabe de qué está hablando.” (Mead, 1968; Pp. 135)

De esta manera el acto social es entendido como una unidad de interpretación entre dos organismos donde tales actos individuales se complementan y adquieren sentido a partir de las referencias entre unos y otros, por lo cual es comprendido a través de un proceso de interpretación y percepción que posee cada individuo, pero a partir del significado otorgado por la comunidad, donde cada uno interioriza dicho significado cobrando validez tanto para unos como para otros. En palabras de Mead (1968):

“existen dos etapas generales en el pleno desarrollo de la persona. En la primera de dichas etapas, la persona individual está constituida simplemente por una organización de las actitudes particulares de otros individuos hacia el individuo y de las actitudes de los unos hacia los otros, en los actos sociales específicos en que aquél participa con ellos. Pero en la segunda etapa del completo desarrollo de la persona, del individuo, esta persona está constituida, no sólo por una organización de las actitudes de esos individuos particulares, sino también por una organización de las actitudes sociales del otro generalizado, o grupo social como un todo, al cual pertenece. Estas actitudes sociales o de grupo son incorporadas al campo de la experiencia directa del individuo e incluidas como elementos en la estructura o constitución de su persona, del mismo modo que las actitudes de otros individuos particulares y el individuo llega a ellas, o logra adoptarlas, gracias a que organiza y luego generaliza las actitudes de otros individuos

particulares en términos de sus significaciones e inferencias sociales organizadas. De tal modo la persona llega a su pleno desarrollo organizando esas actitudes individuales de otros en las actitudes organizadas sociales o de grupo y, de esa manera, se convierte en un reflejo individual del esquema sistemático general de la conducta social o de grupo en la que ella y los otros están involucrados.” (Pp. 143)

De esta manera la acción social inteligente realizada por un individuo proviene de la disposición y los hábitos que tiene este frente a diversos símbolos, donde el individuo organiza las actitudes y las reacciones frente al medio a partir de las significaciones otorgadas por la comunidad pero organizando las disposiciones y las actitudes de manera personal y de acuerdo a su experiencia, con lo cual posee un margen de acción frente a una acción social y su respectiva interpretación y significación a partir del medio comunitario y desde su persona.

Por lo tanto, el símbolo significativo en una acción social provoca la misma reacción en el que la produce como también en el otro, con lo cual el que produce el símbolo anticipa implícitamente la reacción de este, modificando su conducta según dicha reacción, observándose además la subsiguiente modificación de la conducta también del otro a partir de la modificación de la conducta de quien produjo el símbolo significativo. De esta manera

“La organización de las actitudes comunes al grupo es lo que compone a la persona organizada. Una persona es una personalidad porque pertenece a una comunidad, porque incorpora las instituciones de dicha comunidad a su propia conducta. Adopta el lenguaje como un medio para obtener su personalidad, y luego, a través de un proceso de adopción de los distintos papeles que todos los demás proporcionan consigue alcanzar la actitud de los miembros de la comunidad. Tal, en cierto sentido, es la estructura de la personalidad de un hombre.” (Mead, 1968; Pp. 145-146)

De esta manera las significaciones son procesos sociales externos al individuo, donde la internalización de las reacciones a las diversas interpretaciones son la reacción objetiva que se desprende, aprende e interioriza a partir de símbolos, entendidos estos como interacción interna y simbólica, que permite la significación para todos de la misma manera, haciéndose, por lo tanto, general para la comunidad.

De lo dicho anteriormente se desprende que lo característico de la persona es su reflexividad, entendido como ser un objeto para sí mismo a partir del lenguaje, donde la conciencia de sí es provocada por las actitudes de los otros; es decir, verse uno mismo a través del reflejo que uno produce y provoca en los otros integrando las perspectivas de los otros en un objeto para sí mismo.

Para Mead, y he aquí uno de sus mejores aportes, propone la creación del constructo del "Self" constituido por dos partes. La primera corresponde al "Me", es decir la interiorización de los roles y actitudes de los otros, como "otro generalizado", siendo este una pauta que organiza las actitudes del individuo correspondiendo al núcleo más abstracto del pensamiento, de esta manera comprende y actúa consigo mismo a través de dichas pautas interiorizadas en el interior de una comunidad. Por otro lado, se encuentra el "I" correspondiendo a la reacción de uno, el sentido emergente y activo que modifica la misma persona y a la comunidad reaccionando a partir del "Me", pero teniendo la posibilidad de actuar con cierta iniciativa frente al suceso. De esta manera el "I":

"Es la respuesta que el individuo hace a la actitud que otros adoptan hacia él, cuando él adopta una actitud hacia ellos. Ahora bien, las actitudes que él adopta hacia ellos están presentes en su propia experiencia, pero su reacción a ellas contendrá un elemento de novedad. El "yo" proporciona la sensación de libertad, de iniciativa. La situación existe para nosotros, para que actuemos en forma consciente de nosotros. Tenemos conciencia de nosotros, y de lo que es la situación, pero jamás entra en la experiencia la manera exacta en que actuaremos, hasta después de que tiene lugar la acción" (Mead, 1968; Pp. 156)

De lo dicho anteriormente se observa que la persona al actuar a partir de las pautas interiorizadas ("Me"), pero teniendo un grado de libertad en cuanto a la reacción de la situación a partir del "I", se va generando experiencia de la nueva situación que resultó, ya que es una nueva situación;

"La reacción del individuo, en esta conversación de gestos, modifica continuamente, en cierto grado, el proceso social mismo. Y esta modificación del proceso resulta de la mayor importancia en la experiencia del individuo. Éste adopta la actitud del otro frente al propio estímulo de éste, y al adoptarla la encuentra modificada en el sentido de que su reacción se hace distinta y conduce, a su vez, a nuevos cambios." (Mead, 1968; Pp. 157)

De esta manera se recalca la importancia de la iniciativa y nuevas situaciones producidas por los individuos en relación al "I", observando a la persona como partícipe y parte activa en la realización de las diversas acciones sociales en un medio donde la sociedad está interiorizada con un "Me", pero con la capacidad de cambiar el mismo sistema y entorno donde vive a partir del "I".

El enfoque interpretativo propuesto por Mead le da la importancia necesaria al sentido y a las interpretaciones otorgadas por cada persona en un contexto determinado para poder comprender la interpretación y el modo de ver la realidad

y las diversas situaciones en las cuales deben realizar sus acciones, intentando interpretar dichas acciones a partir de la forma en que ellos proyectan el “Me” a través de su “I”.

5. Exclusión e Inclusión Social.

Para poder comprender el proceso de exclusión social, tomaremos como referencia el libro en desarrollo realizado por el profesor Jorge Chuaqui titulado “Estructura social global y Poder”. Para esto, primero que todo hay que entender que existe una “estructura social basal” que corresponde a los diversos sistemas en los cuales un individuo se desenvuelve otorgándole sentido a la realidad particular, manifestándose muchas veces de manera simultánea y sobrepuesta. De esta manera existen cinco componentes de la estructura social basal, siendo estos:

- 1. LA ESTRUCTURA ECONOMICO-MATERIAL: Proporciona los productos materiales o su uso temporal y recursos financieros a todos los miembros de las otras partes y para sí misma.*
- 2. EL ESTADO: elabora y aplica normas apoyadas en el uso de la coerción física y económica legítima, para las otras partes y para sí mismo. Extrae impuestos de las otras partes y financia total o parcialmente algunos servicios esenciales como salud y educación.*
- 3. EL COMPLEJO IDEACIONAL: crea, difunde y enseña (aquí hay un sistema de sanciones y grados) sistemas de ideas, en forma verbal, escrita, audiovisual, auditiva y visual, para los miembros de las otras partes de la estructura y para sí mismo. Desde este punto de vista, a través de la dimensión no manifiesta, el lenguaje y otros símbolos, proporciona socialización secundaria a la población, a través de la educación y otras formas de la comunicación formal.*
- 4. LOS SERVICIOS: proporcionan trabajo vivo (no ideacional) a los miembros de otras partes de la estructura y a sí mismos. Esto permita a las personas, biológica y socialmente, desempeñarse más adecuadamente en las otras partes de la estructura.*
- 5. LAS FAMILIAS: reproducen la fuerza de trabajo, sirven de centro de consumo y en conjunto con las relaciones de parentesco, proporcionan la socialización básica y apoyo psicológico y afectivo a sus miembros a través de relaciones primarias. (Chuaqui; Pp. 1)*

Se deriva de lo anterior que el individuo necesariamente pasa la mayor parte de su tiempo en alguno, sino todos, los sistemas anteriormente mencionados que se superponen unos a otros. Se observa además que la mayor parte del tiempo la distribuyen entre la familia y la tarea social, con lo cual, según el autor, y con lo cual concuerdo, se deben dar tres eje motivacionales, siendo estos el amor a la

familia; el amor a la tarea social y la solidaridad social entre los individuos que son parte de una misma comunidad.

Además de lo anterior, la actual sociedad del consumo propuesta por *Baudrillard* viene a moldear y a darle significación a una parte considerable de la sociedad, debido a que

“el consumo es un macro sistema que llega a ocupar toda la vida de los individuos; es un sistema de integración al mismo tiempo que de control social, un sistema que distingue y al mismo tiempo homogeniza. Así y de acuerdo a esta mirada, el consumo en la sociedad contemporánea es un nuevo y específico modo de socialización, que se infiltra en la mentalidad y en la ética cotidiana, aparentando ser justamente lo opuesto al control social, es decir, una forma de expansión del individuo. En este contexto “los valores, los ideales y las ideologías se pierden, en provecho únicamente de los valores de la vida cotidiana” (Baudrillard, 1974, p. 273). Pero como todo producto social, la sociedad de consumo crea su propia ideología: concebir la felicidad como la salvación a través de los objetos. Así, el consumo sumerge a los individuos en un mundo de fantasía que promete felicidad, provocando un distanciamiento de lo real. En relación con esto, se ha observado que en donde aumentan los objetos y su cercanía con ellos, consecuentemente aumenta la distancia entre los seres humanos”.
(Chuaqui; Pp.6)

De esta manera y a partir de lo expuesto anteriormente, existe una posición de clase que estaría brindada por la *“posición que se ocupa en la organización de la producción, distribución y apropiación del excedente económico, intercambio, financiamiento y consumo de los bienes y servicios de la sociedad”* (Chuaqui; Pp. 6) dentro de un sistema capitalista que tiene como principales directrices la acumulación de capital a través de la producción y distribución, tanto de productos como servicios a través del consumo casi ilimitado de estos por parte de los individuos dentro de este macro-sistema. Esta posición de clase permite poseer ciertos intereses que corresponden a esa posición en particular (dentro de un sistema donde cada posición de clases dependerá del contexto, situación o micro-sistema donde se esté realizando la acción, tomándolo como referencia para la acción y la interpretación de esta) posibilitando el acceso a ciertos intereses que le permiten dicha posición. Los *“intereses objetivos”* corresponden *“al conjunto de objetos, (materiales y sociales, reales y simbólicos) a los cuales tendría acceso un sujeto por ocupar una posición, si a partir de dicha posición ejecutara la secuencia*

de actos más adecuada para lograrlos, siempre que a través de la apropiación de esos objetos obtuviera el mayor nivel, accesible desde su posición, de gratificaciones.” (Chuaqui; Pp. 9). Por otro lado se encuentran los “intereses manifiestos” correspondientes a los intereses percibidos desde la interpretación realizada por los propios sujetos para la apropiación de objetos que ven como accesibles debido a su posición social, siempre que ejecuten secuencias de actos determinados, pensando que son los objetos que les darán el mayor nivel de gratificación dentro de las posibilidades visualizadas por ellos mismos a partir de su posición social en el contexto de interacción.

Sobre este tema se hace hincapié en el poder de autodeterminación de los sujetos en cuanto a la realización de acciones para la búsqueda de la mayor gratificación posible que le brinda la posición social, ya que se puede limitar o mal interpretar los intereses objetivos como uniformes y homogéneos a todos los sujetos que ocupen dicha posición social, siendo que en realidad el sujeto a partir de sus experiencias interiorizadas desde las relaciones sociales vividas por el mismo, le permiten un nivel de decisión en cuanto a las actitudes que dirigirán la acción para la obtención de alguna gratificación, otorgando e interpretando la realidad a partir de su persona para la realización de alguna acción; es decir, desde su perspectiva el sujeto es creativo y activo en cuanto a la conjugación de motivaciones y actitudes frente a una situación en particular. Por lo cual la posición social no condiciona, absolutamente, a los sujetos que se encuentran en ella ni sus procesos individuales de actitudes frente a una situación dentro de un contexto de interacción, pero si se debe reconocer el alto nivel de condicionamiento de los sujetos que se encuentran en una posición social en particular, con sus respectivos beneficios como también limitaciones.

El “Poder Social”, dentro de esta perspectiva, sería entendido como

“la capacidad de los individuos o conjuntos de individuos para hacer prevalecer el logro de sus intereses objetivos en el contexto de interacción. El poder social implica que la conducta de los individuos o conjunto de individuos puede llevar a que el contexto de interacción adquiera características tales que contribuyan a que esos individuos o conjuntos de ellos logren en mayor medida sus intereses objetivos. Como parece claro, el poder puede derivar en parte no solo de la posición de los individuos o conjunto de individuos en el contexto de interacción considerados, sino también de su posición en otros contextos de interacción que se interconectan con el primero a través del individuo en referencia o de otras formas. Cuando ello es así se lo denomina poder social externo. Cuando no es así, poder interno. En

todo caso, al hablar de poder social hay que hacer explícito cuál es el contexto de interacción que se toma como referencia.” (Chuaqui; Pp. 9)

A partir del poder social brindado por la posición que ocupa en un sistema de interacción en particular y los intereses asociados a este, el sujeto, con sus respectivos intereses, puede coincidir con los intereses de otros sujetos que poseen la misma posición social. En este sentido, los “intereses comunes” corresponderían a los asociados a la posición particular que ocupan en un sistema de interacción en particular, siendo compartidos por los que poseen dicha posición social. Existen también los “intereses colectivos” que necesariamente dependen de la colaboración de una colectividad, ya que para poder ser realizados los “intereses comunes” es necesaria la colaboración de las personas que poseen dichos intereses, debido a que de manera individual no pueden ser realizados.

En palabras del profesor Chuaqui el poder social y los intereses asociados a este dependerán siempre *“de los sistemas de interacción en que se participe, de las posiciones que se ocupe en ellos y de características y conductas personales. Cuando se habla de poder, hay que hacer referencia al sistema de interacción donde se ejerce el poder”.* (Chuaqui; Pp. 10)

Además de lo dicho anteriormente,

“Es sabido que las relaciones sociales objetivas son internalizadas por los actores sociales, incorporadas parcialmente a la conciencia de los actores sociales, construyendo la percepción que tienen de la realidad social (dimensión no manifiesta), dando lugar a definiciones de roles, normas y valores (Berger y Luckmann, 2001). Esta realidad simbólica aceptada parcialmente se expresa en la ideología dominante, que en todo caso no está exenta de contradicciones e ideologías parciales o subideologías, propias de sectores, categorías sociales y grupos particulares, en diversas formas, como es el caso de las representaciones sociales de grupos o categorías. Como las normas y valores de las ideologías dominantes son aceptados parcialmente por las clases subordinadas, algunos de cuyos intereses son antagónicos parcialmente con los de las clases dominantes y cuya dominación justifican, se habla de violencia simbólica (Bourdieu, 2003), ya que contribuyen a mantener un tipo de subordinación contraria a los intereses de las clases subordinadas. Ello puede expresarse en

bloquear a nivel subjetivo el diseñar o estimular acciones que cambien o mejoren el estado de subordinación de dichas clases, reafirmandose contra sus intereses.” (Chuaqui; Pp. 13)

Así, el sujeto interioriza ciertas pautas, normas, valores y roles que lo determinan de cierta manera en cuanto a los intereses y situaciones a las cuales puede optar a partir de su posición social con el consiguiente poder social y los intereses que le brinda dicha posición, limitando a veces y reproduciendo las diversas situaciones y condiciones que se dan en dicha situación de interacción particular. A partir de lo dicho anteriormente se observa la familia como un sistema que otorga las primeras interiorizaciones en cuanto al proceso de socialización, teniendo en cuenta la visión de la comunidad, sus normas y valores para la integración y desenvolvimiento en sociedad. Es necesario entender que el proceso de socialización que se brinda de manera natural y espontanea en la familia ya proyecta un cierto nivel en cuanto a la posición social que poseen las personas al interior de esta, debido a que las familias se encuentran viviendo en un hogar que se ubica en un territorio determinado, ya que el nivel de ingresos determinará, en cierta manera, la opción a elegir o no el lugar donde habitará una familia, con lo cual el acceso a servicios y objetos ya se encuentra de cierta manera vinculado de acuerdo a las condiciones y situaciones que les brindó la interacción y el poder emanado de ciertas interacciones y relaciones sociales al interior de alguno de los diversos sistemas en el cual participa. Estas mismas situaciones otorgados por las diversas posiciones sociales en los distintos sistemas de interacción, le brindan al sujeto una posición global en cuanto al poder social obtenido en los diversos sistemas, con lo cual puede hacer prevalecer sus intereses objetivos por sobre otros sujetos o colectividades de la sociedad. Las posiciones sociales más bajas en cuanto al poder social emanado de los diversos sistemas, se encuentran más propensos a ser excluidos de la sociedad, ya que el acceso y la disponibilidad de servicios y objetos que brindan mayor gratificación y bienestar (realización personal) no son muy accesibles, observándose muchas veces relaciones sociales no tan fuertes, ni acceso a servicios de salud, educación, esparcimiento, empleo, etc., lo cual determinará y reproducirá, en cierta manera, las posiciones y el poder social de los sujetos que se encuentran en dicha posición. Además de lo anterior y dependiendo de la proactividad y creatividad tanto personal como colectiva de los integrantes que comparten dicha posición social con sus respectivos intereses, podrán tener acceso a un mayor poder social, intentando lograr acceder a mejores servicios, objetos, capital social y cultural, etc. reproduciendo o transformando el sistema en

el cual se encuentran, intentando obtener mejoras en los beneficios tanto personales como también para la comunidad.

A partir de todo lo dicho con anterioridad, la exclusión social para el profesor Chuaqui correspondería a las *“limitaciones o degradaciones del status de una categoría social o sistema de interacción que se expresan multidimensionalmente en cuanto a precariedad de poder o bien barreras estructurales de las posiciones sociales de una categoría social o sistema de interacción que se expresan en limitaciones multidimensionales a su poder”*. (Chuaqui; Pp. 17)

A partir de la definición anterior se desprende que la exclusión social es una relación social que obstaculiza o impide el logro de una mejor posición social, una situación en particular o un derecho que se debiera tener acceso, con lo cual no puede optar a mejores condiciones económicas, sociales, culturales, servicios, etc. Se acostumbra observar la exclusión como un proceso dicotómico, es decir dentro de la lógica de fuera-dentro, pero en esta ocasión no se observará de esta manera, ya que el estar fuera nunca podrá ser de manera completa debido a que siempre hay acceso tanto a instituciones ideológicas, culturales, etc., con lo cual siempre se está dentro compartiendo ciertos valores y normas que rigen a una comunidad. La exclusión, de esta forma, es observada como un proceso dinámico, multi-causal, estructural y relativo. Dinámico debido a la complejidad de la realidad social; multi-causal ya que los sistemas y elementos que componen los diversos sistemas sociales se superponen unos a otros con lo cual las causas pueden estar entre varios, sino todos, los sistemas en los cuales el sujeto se relaciona; es un proceso relativo debido a que no representa un estadio acabado, sino que se va asociando a una situación, lugar, condiciones y características personales, con lo cual la individualidad de los sujetos y sus entornos juega un papel importante para la interpretación y significación de la exclusión por parte de un grupo determinado de sujetos; y por último es de carácter estructural debido principalmente a que sus causas se asientan en un sistema político y económico, generando ciertas características a ese tipo particular de desarrollo e interrelación entre las diversas partes que interactúan en los diversos sistemas sociales.

Para la exclusión social se observan, a partir de las propuestas teóricas realizadas por el profesor Jorge Chuaqui y que serán utilizadas en esta investigación, tres niveles en los cuales se manifiesta. En primer lugar la dificultad para ingresar a ciertos sistemas sociales como son sistema educativo, tipo de trabajo, etc. En segundo lugar, se encuentra la dificultad para acceder a ciertos servicios o derechos fundamentales; y en tercer lugar, se manifiesta como la dificultad para mantenerse dentro de un mismo sistema, debido al deterioro de ciertas relaciones sociales, dificultad para realizar y perpetuar contactos, como también establecer

relaciones sociales de buena calidad debido a mecanismos de diferenciación social que operan junto a la discriminación y al estigma.

A partir de lo explicado anteriormente, se observan ciertos factores explicativos de la exclusión social, siendo estos extraídos de la página número 16-17 del texto en construcción realizado por profesor Chuaqui que se titula “Estructura social global y Poder”:

1. *“Por precaria clase social:*
 - a. *Para acceder a derechos sociales de calidad como la educación, salud, vivienda y trabajo.*
 - b. *Para ingresar o mantenerse en un sistema con relaciones sociales de calidad por condiciones socioeconómicas: vestuario, condiciones de vivienda, posibilidad de transporte, tendencias culturales de expresión verbal o paraverbal.*
2. *Por localización socio-territorial aislada, marginal u otra.*
 - a. *Dificultades para acceder a derechos sociales de calidad como la educación, salud, vivienda, trabajo*
 - b. *Para habitar en un ambiente amigable.*
 - c. *Para construir redes y lazos sociales.*
3. *Por estar catalogado bajo alguna categoría médica o jurídica que denote anomalía social (ya sea enfermedades crónicas, discapacidades, enfermedades contagiosas, categorías de conflictividad moral (homosexualidades, por ejemplo), antecedentes penales, otros.*
4. *Por categoría de género, como ser mujer.*
5. *Por categoría de edad, como ser anciano.*
6. *Por apariencia física fuera del margen de “normalidad”, como una anomalía física, estilo diferente de vestir y peinar, tener apariencia asociada a algún estereotipo social negativo (“flaite”, vagabundo, delincuente, prostituta, entre otros).*
7. *Por discapacidad perceptible (psíquica, intelectual o física).*
8. *Por preferencias sexuales*
9. *Por militancia política*
10. *Por profesar religión*
11. *Otras razones ideológicas*
12. *Por pertenecer o ser originario de una etnia”*

De esta manera al encontrarse en una posición social determinada en diversos sistemas de interacción, el sujeto debe realizar ciertas actividades relacionadas a dicha posición, ligadas al logro, mantención o modificación de los intereses derivados de dicha posición.

Toma vital importancia la familia como también la tarea social que desempeña el sujeto, ya que es en estas dos áreas donde se distribuye la mayor parte del tiempo y de las diversas acciones realizadas por dicho individuo. El centro donde se organiza mayoritariamente el consumo es la familia, de esta manera:

“para tener los recursos que permitan el consumo al interior de la familia, uno o más miembros adultos de ella deben desempeñar su obligación social en un trabajo remunerado fuera de ella, que les permite obtener los ingresos monetarios necesarios para el consumo. La actividad de trabajo fuera de la familia se da en empresas u organizaciones privadas o en organizaciones que pertenecen al Estado”. (Chuaqui; Pp. 21)

Se vislumbra, por lo tal, que el empleo cumple un rol central en la determinación de su posición social y poder social, debido a que es este el que le brinda el salario, sueldo, ganancias, etc. que otorga la oportunidad de acceder, mantenerse y concretar diversas relaciones sociales en los diversos sistemas de interacción en el cual participa, observándose como una de las tareas fundamentales asociadas a la realización tanto personal como social de los roles atribuidos como también del estatus asignado. Se hace necesario observar que el nivel de ingreso no siempre determina las diversas posiciones de los sujetos en los sistemas sociales en los cuales participa, pero condiciona en gran parte los otros sistemas en los cuales el sujeto se ve involucrado.

Por lo cual, y en palabras del profesor Chuaqui:

“Los roles de las personas dependen de características adscritas o adquiridas, como género, edad, posición en la familia, etc. Asociado a un rol hay un status. El status puede consistir en determinados derechos, pero también en limitaciones y degradaciones. Estas limitaciones y degradaciones, cuando alcanzan un cierto nivel, o afectan algún aspecto importante de la interacción, constituyen una discriminación, que puede afectar una, alguna o muchas áreas de las situaciones de la persona en los grupos y sistemas. Estas discriminaciones constituyen formas de exclusión. El estigma constituye una forma más intensa de la discriminación.” (Chuaqui; Pp. 23)

De esta manera, y por lo dicho anteriormente, la discapacidad es una forma de exclusión debido a una discriminación vinculada a un estatus, donde este consiste en limitaciones y degradaciones que dificultan la interacción a partir de las normas y constructos impuestos por la sociedad, con lo cual la discapacidad toma una forma social al definir los patrones y normas a partir de la definición, con carga emotiva, realizada por la sociedad en su conjunto y donde se le atribuyen

significaciones negativas a la situación de discapacidad, permeando todas las esferas de la vida social de este grupo de personas. Por lo tanto, al ser un grupo catalogado como discriminado, pierde la posibilidad o se ve limitado de acceder, mantenerse y crear nuevas relaciones sociales en los diversos sistemas de interacción, con lo cual se ve privado y menoscabado en el afán de incluirse y desenvolverse de manera óptima en los diversos sistemas sociales en los cuales interactúa, compitiendo de manera desventajosa en el acceso a puestos de trabajo o servicios debido a la connotación negativa otorgada por la sociedad en su conjunto a su situación. En cuanto a la discapacidad, y mayoritariamente intelectual o psíquica, se le otorga, además de la discriminación, un rotulo en cuanto a desviada, ya que no cumple las pautas o normas sociales establecidas en la comunidad en la cual este se relaciona. Es necesario aclarar que la visión de desviado, como también la de integración asociada a este constructo, no lo compartimos, debido a que de manera social, muchas de las reglas o normas institucionalizadas por la comunidad no son compartidas por todos los miembros, debido a que los grupos que detentan un mayor poder social intentan modificar a la sociedad de acuerdo a sus intereses particulares, siendo los mayores beneficiados con sus normativas, produciéndose una violencia simbólica entre los grupos que imponen, en cierta medida, los valores societales, y las clases que poseen un menor poder social, observándose grandes contradicciones o antagonismos entre los intereses de unos y de otros. La visión de integración social no la compartimos debido a que somete a un estricto control social y castigo a las personas que se encuentran “desviadas” socialmente, no permitiendo la acción creativa y transformadora de los diversos sujetos que no están de acuerdo con ciertas normas y acciones sociales a las cuales los diversos sujetos adquieren, de esta manera se subordina a los sujetos en cuanto a las relaciones micro-sociales de poder y dominación.

“A diferencia de la teoría de la desviación, planteamos que lo que corresponde es empoderar a los individuos y grupos, lo que significa modificar las relaciones sociales que los ubican en la categoría de “desviados”, modificando no sólo las características de las personas y grupos por los que los catalogan como “desviados”, sino las relaciones por las que son excluidos, empoderándolos”. (Chuaqui; Pp. 25)

El concepto de inclusión social, que permitirá un mayor acceso a los grupos discriminados en la sociedad, va asociado a un empoderamiento de los diversos sujetos que comparten una situación de discriminación en particular, ya que a partir de la visión que ellos mismos tienen de la relación de su persona con un entorno determinado será la connotación, significación e interpretación de las

diversas transformaciones que necesita el sistema social en el cual se desarrollan para poder mejorar su posición social, optando a la consecución de sus intereses manifiestos a través de la acción colectiva. La discriminación, al estar asociada a una situación o grupo determinado, corresponde a una situación o condición estructural que se perpetúa para todos los sujetos que se asocian a ese grupo en particular de condiciones y/o situaciones que fueron determinadas de manera social, no permitiendo el real acceso a relaciones, servicios y objetos de buena calidad.

En palabras del profesor Chuaqui:

“Lo que nos interesa y como se planteó más arriba no es la exclusión o segregación de uno u otro individuo aislado, sino la que afecta a un número definido de individuos en condiciones sociales similares, es decir, la exclusión y segregación social. Si, en el conjunto de individuos, por tratarse de situaciones, condiciones sociales o posiciones sociales similares se ven afectados por la exclusión y segregación social, esto significaría necesariamente que se trata de una segregación y exclusión social que si se mantiene en el tiempo tiene carácter estructural, ya que no depende de lo que sean los incumbentes individualmente sino que está asociada a su situación, condición social, o posición estructural, independientemente de quién ocupe esa posición o situación. Desde este punto de vista y parafraseando, podemos caracterizar la exclusión y segregación social como la situación social de un conjunto definido de individuos que ven notoriamente dificultada su realización personal por barreras sociales estructurales (precariedad de poder), que se manifiesta como una diferenciación física, material y social concreta, así como un desvínculo social y mala calidad de relaciones sociales.” (Chuaqui; Pp. 26)

De esta manera la inclusión social está totalmente vinculada al concepto de realización personal siendo esta

“sinónimo de lograr los intereses manifiestos, y la capacidad de lograr los intereses es sinónimo de tener poder, desde este punto de vista, como hemos definido, el concepto de exclusión es sinónimo de ausencia o carencia de poder, y por tanto depende de las relaciones de poder que se den dentro de la sociedad y dentro de los sistemas de interacción en que participan las personas. Como el poder se relaciona, aunque es distinto a las relaciones de dominación, pero puede ejercerse en algunos casos a través de relaciones de dominación, la

exclusión se relaciona también de alguna manera a las relaciones de dominación, sobre todo cuando la carencia de poder depende de relaciones de dominación simbólicas como ocurre en los casos de subordinación debidas a la estigmatización social.” (Chuaqui; Pp. 27)

Por lo tanto, las políticas de inclusión social deben tener como eje la “realización personal” de los individuos a partir de la participación organizada, informada y en igualdad de condiciones respecto a las decisiones a tomar para la consecución de sus interés en el sistema en el cual interactúan, ya que de manera individual se debe tomar la realización personal como criterio ético-social que permite la transformación de las relaciones entre los sujetos participantes a partir de su visión y otorgamiento de sentido a la realidad en la cual interactúan, y no como medida de adaptación social a partir de lineamientos provenientes desde otros grupos que desconocen las necesidades, condiciones y situaciones del grupo que quiere y necesita transformar las relaciones de poder y dominación que no les favorecen.

“El concepto que debe guiar los esfuerzos por reintegrar a la persona logrando una inclusión social que respete la diversidad, como se ha fundamentado, es el de realización personal. Hemos desarrollado el concepto que tiene su base, aparte de su fundamento ético, en conceptos teóricos. Un componente necesario para que nos realicemos es que a través de nuestra conducta tengamos un reconocimiento social (como afirma el sociólogo George Mead), nuestra satisfacción interior depende de los demás. Además, como lo plantea Max Weber (1997), las grandes metas que se plantean los hombres no surgen de la nada, son metas elaboradas socialmente. (Chuaqui; Pp. 27)

Además de lo descrito anteriormente, y para seguir profundizando en cuanto a los procesos de exclusión social, se hace necesario abordar el constructo teórico del estigma, realizado en una primera instancia por Erving Goffman a través de su libro “Estigma: la identidad deteriorada” (1970). Este autor se refiere al estigma como una forma de representación social donde el proceso de “aceptación” ocupa un lugar central en la forma de observar y crear una identidad en particular sobre bases sociales que determinan el rango de “normalidad”.

De esta manera el estigma es entendido cuando “*un individuo que podría haber sido fácilmente aceptado en un intercambio social corriente posee un rasgo que puede imponerse por la fuerza a nuestra atención y que nos lleva a alejarnos de él cuando lo encontramos, anulando el llamado que nos hacen sus restantes atributos*” (Goffman, 2006, Pp. 15). A partir de lo anterior, el sujeto que posee

ciertos rasgos que lo deslegitiman frente a la sociedad por el solo hecho de poseer dicha característica, se somete a una mirada social desvalorada debido solamente al atributo o rasgo que posee, no tomando en cuenta el resto de los atributos o virtudes que lo pueden instalar en una posición más favorable en relación a la vinculada con el estigma o rasgo que posee. Además de lo dicho anteriormente, se vislumbran dos grupos sociales definidos según esta perspectiva, siendo el primero el grupo “normal” que no posee atributos o rasgos observables y asociados a visiones con carga negativa por parte de la sociedad, y por otra parte el grupo estigmatizado, donde el atributo con valoración negativa viene a tapar y a no dejar observar las diversas capacidades o restos de atributos valorados socialmente, debido a una característica que engloba y acapara toda la atención.

En palabras de Goffman, al existir estos dos grupos sociales con sus respectivas cargas valorativas, el individuo que posee un rasgo estigmatizado tendrá que interiorizar, a través del proceso de socialización, tanto las pautas normales como también las correspondientes al estigmatizado. De esta forma *“una fase de este proceso de socialización es aquella en la cual la persona estigmatizada aprende a incorporar el punto de vista de los “normales”, adquiriendo así las creencias relativas a la identidad propias del resto de la sociedad mayor y una idea general de lo que significa poseer un estigma particular...otra fase es aquella en la cual aprende que posee un estigma particular y –esta vez en detalle- las consecuencias de poseerlo...la sincronización e inter-juego de estas dos fases iniciales de la carrera moral crean pautas importantes, estableciendo la base del desarrollo ulterior y proporcionando un medio para distinguir entre las carreras morales accesibles a los estigmatizados.”* (Goffman, 2006, Pp. 46)

A partir de lo anterior y de la asignación de una identidad y connotación negativa frente a un rasgo en particular que no permite visualizarse como “normal” socialmente, el individuo que posee esta característica debe aprender a manejar y a actuar de acuerdo al contexto de interacción en el cual se encuentre, debido a que al establecer relaciones con personas que saben de su atributo estigmatizante, la persona actúa y se relaciona de cierta forma; en cambio si interactúa con personas que no conocen su atributo, la persona que posee un estigma debe aprender a esconderlo para no ser desacreditado socialmente, con lo cual adquiere y proyecta otro rol social, generalmente asociado al carácter “normal” de su identidad. De esta manera el sujeto, dependiendo de las esferas de interacción en las cuales se encuentre, tendrá dos o más roles y estatus diferentes para cada una de las situaciones particulares, con sus respectivas identidades y características propias de cada uno de los roles.

Además de lo anterior y dependiendo de la forma en que se exteriorizan los atributos que le pueden asociar un estigma, es que existen dos categorías. En primer lugar se encuentra el individuo desacreditado en relación al atributo observable en una primera instancia y en el acto en sí, con lo cual no puede esconderlo; y en segundo lugar se encuentra el individuo desacreditable, que corresponde a la persona que posee un atributo que produce un estigma, pero debido a que no se encuentra observable en primera instancia, el individuo intenta esconderlo para no poseer ni que le atribuyan características negativas frente a dicho atributo y a la persona que lo posee. La persona desacreditable debe tener sumo cuidado en el manejo de la información que se posee sobre su diferencia, debido a que si quiere esconder el atributo que lo puede estigmatizar, se debe relacionar de una manera “normal”, con todo lo que esto conlleva en cuanto a actuación social, como también a información respecto al atributo que le puede generar una estigmatización.

De esta manera y a partir de lo dicho anteriormente, el individuo posee diversos roles que le permiten actuar de acuerdo a ciertos roles o perfiles establecidos socialmente, pero adquiridos por el individuo de manera personal, observando cómo se van intercalando y utilizando a partir de las diversas interacciones y contextos de interacción respectivos de acuerdo a la identidad y el rol que quiera proyectar. De esta manera *“las normas relativas a la identidad social pertenecen a las clases de repertorio de rol o perfiles, que según creemos, puede sustentar cualquier individuo...las normas relativas a la identidad personal no pertenecen, sin embargo, a la esfera de combinaciones lícitas de los atributos sociales, sino más bien al tipo de control de información que el individuo puede ejercer apropiadamente”* (Goffman, 2006, Pp. 81)

Es decir, y en lo relacionado con la discapacidad y específicamente con la persona discapacitada, es que este es colocado en las relaciones sociales mediante la definición de los rasgos que lo constituyen y diferencian de las personas “normales” a partir de una definición social de “normalidad”, rotulando y categorizando a las personas que posean algún atributo diferenciador entre el grupo denominado “normal”, con los “no normales” o estigmatizados.

Capítulo III. Marco Metodológico.

1. Tipo de Estudio.

A continuación, se detallarán los fundamentos metodológicos a emplearse en esta investigación, enfocada en buscar los diversos factores que no permiten la inserción laboral de las personas con Discapacidad Intelectual en la comuna de Parral. Para alcanzar dicho objetivo, se utilizará la metodología cualitativa, debido a que en este tipo de investigación se busca comprender los diversos significados otorgados por los propios individuos a sus realidades sociales particulares, es decir *“se abandona la pretensión de objetividad, como propiedad observada desde afuera...y se asume el postulado de la subjetividad como condición y modalidad constituyente del objeto, que observa desde sus propias distinciones y esquemas cognitivos y morales”* (Canales, 2006, Pp.20). Además de lo anterior, se utiliza esta metodología, ya que busca observar al objeto de estudio a partir de su contexto, estudiando a las personas para llegar a conocer y a experimentar lo que ellas sienten en sus relaciones e interacciones sociales cotidianas, es decir, experimentar la realidad tal como los otros la experimentan. Por otro lado, esta metodología utiliza un método flexible e inductivo, emergiendo, a partir de lo estudiado y observado, las diversas teorías e hipótesis a partir de la significación que le otorgan los mismos individuos en su contexto cotidiano.

Este método para abordar la investigación social busca el entendimiento de manera “Holística”, como un todo, intentando comprender de la mejor manera posible los valores, normas, procesos, etc. de los individuos en un contexto social determinado. Se trata de buscar la comprensión del fenómeno en estudio de manera completa, generando información válida y confiable, no una verdad como la resultante en estudios cuantitativos donde se realizan experimentos y las variables son manipuladas, sino más bien recabando información emanada de forma lo más natural posible y no buscando una verdad universal y extrapolable, ya que todas las visiones, entendimientos y significaciones otorgadas por los individuos son igual de válidas, debido a que son sus interpretaciones y significaciones de la vida las que lo hacen actuar de determinada manera y no de otra.

Canales observa que *“el investigador cualitativo se mueve en el orden de los significados y sus reglas de significación...se trata de alcanzar la estructura de la observación del otro. Su orden interno, en el espacio subjetivo comunitario, como sentidos mentales y sentidos comunes”* (Canales, 2006, Pp. 19).

Esta investigación posee un carácter exploratorio debido a que no se encuentran mayores precedentes investigativos afines en la comuna y a nivel país sobre el tema a estudiar, esto principalmente a la marginación y el desconocimiento de la situación en la que se encuentran las personas con Discapacidad intelectual en relación al empleo en la comuna de Parral, intentando desenmascarar los factores que no permiten la inserción de este grupo al mercado laboral.

En palabras de Hernández y colaboradores (2006) *“Los estudios exploratorios se realizan cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes”...estos... “sirven para familiarizarnos con fenómenos relativamente desconocidos, obtener información sobre la posibilidad de llevar a cabo una investigación más completa respecto de un contexto particular, investigar nuevos problemas, identificar conceptos o variables promisorias, establecer prioridades para investigaciones futuras, o sugerir afirmaciones y postulados.”* (Hernández, Fernández, Baptista, 2006, Pp. 100-101)

2. Tipo de diseño.

El tipo de diseño a utilizarse en esta investigación corresponde a un estudio emergente, ya que su desarrollo genera una cierta flexibilidad en cuanto a la toma de decisiones y modificaciones a medida que avanza el estudio, teniendo un alto grado de adaptación a los requerimientos propios del estudio de un fenómeno en particular. Además de lo anterior, se busca generar teoría a través de la emergencia de las categorías observadas en el estudio y no a través de categorías anteriores a este. Es decir, en palabras de Glaser (1992) expuestas en el libro de Hernández et al., 2006, *“se remarca la importancia de que la teoría surja de los datos más que de un sistema de categorías prefijadas”* (Pp. 692)

Por otra parte, la investigación es de carácter no experimental, ya que no se pretenden manipular deliberadamente las variables del estudio ni el contexto en el cual se desenvuelve este. No se exponen los sujetos del estudio a condiciones ni estímulos externos, ya que lo que se pretende es observar su realidad, a través de sus significaciones en su medio natural y cotidiano, comprendiendo su contexto, historias y pasado de primera fuente sin tratar de intervenir en ellas.

Además de lo anterior este estudio es de carácter transversal, ya que se propone generar información en un solo momento, intentando describir variables y analizar la incidencia en un periodo determinado de tiempo.

3. Universo y muestra.

3.1 Universo.

El universo de nuestra investigación corresponde a las personas con Discapacidad Intelectual mayores de 22 años y menores de 45 años que se encuentren en la comuna de Parral, además se hacen de vital importancia las personas que se encuentren en contacto constante con dichas personas, que perciban de primera fuente el comportamiento y las actitudes de dicho grupo; donde además posean un conocimiento relevante en cuanto a las limitaciones y virtudes tanto de los jóvenes con Discapacidad Intelectual como también del entorno en el cual estos se desenvuelvan.

3.2 Muestra.

La muestra, entendida como el *“grupo de personas, eventos, sucesos, comunidades, etc., sobre el cual se habrán de recolectar los datos, sin que necesariamente sea representativo del universo o población que se estudia.”* (Hernández, Fernández, Baptista, 2006, Pp. 562) es la elección de los casos que brinden la mayor y mejor cantidad de información con respecto al fenómeno en estudio. A diferencia con el método cuantitativo, la muestra cualitativa intenta buscar representatividad, no en el sentido probabilístico, sino más bien como la representación de comunidades que relaciona un conjunto de sujetos, donde

“cada individuo es un nodo de relaciones en que se constituye como perspectiva compleja y al mismo tiempo parcial (no es sólo un individuo: es varios individuos a la vez, pero tampoco es completo, pues su perspectiva tiene también la de los otros). El entrevistado, o el participante en una reunión grupal, representa así una “clase” o categoría social, entendida como una posición y una perspectiva específica en una estructura o relación. La “comunidad” o el colectivo no pueden describirse como un conjunto de individuos, sino como un conjunto de modalidades típicas y específicas de la subjetividad, sostenida en las concretas relaciones que el colectivo tiene con otros colectivos o internamente entre sus componentes.” (Canales, 2006, Pp. 24)

Además de lo anteriormente descrito, la elección de los casos y el número de estos no depende de la probabilidad, como en el caso de los métodos cuantitativos, sino más bien con las razones relacionadas con las características propias de la investigación, donde dichos casos entreguen información importante y de calidad para responder las diversas preguntas del estudio, como comenta Mertens (2005), *“en la indagación cualitativa el tamaño de muestra no se fija a*

Priori (previamente a la recolección de los datos), sino que se establece un tipo de caso o unidad de análisis y a veces se perfila un número relativamente aproximado de casos, pero la muestra final se conoce cuando los casos que van adicionándose no aportan información o datos novedosos ("saturación de categorías") (Hernández et al. Pp. 563)

A partir de lo anteriormente descrito, la muestra utilizada en esta investigación corresponderá a los jóvenes con Discapacidad Intelectual entre los 22 y 45 años de edad que se encuentren en la comuna de Parral, además de estos, será de vital importancia un familiar de cada persona con Discapacidad Intelectual, en el caso que se pueda, con la finalidad de abordar la temática en relación a los factores que no permiten la inserción laboral en esta comuna a partir de la visión que posee la familia en cuanto a las limitaciones y virtudes tanto de los jóvenes con Discapacidad Intelectual como también del contexto y ambiente social en el cual estos se desenvuelven.

Los funcionarios de las escuelas especiales que se encuentran en la comuna también serán importantes, ya que ellos entregan las primeras herramientas tanto para la socialización como también para el traspaso a la vida adulta, donde el empleo remunerado es un pilar fundamental para la autonomía y realización personal de los jóvenes. Además de lo anterior, son estos profesionales de la educación los que observan y conocen en detenimiento los comportamientos, limitaciones y virtudes de este grupo, teniendo a su disposición información proveniente del gobierno central, en cuanto a la forma de abordar la temática de la Discapacidad Intelectual a partir de la visión que posee el Estado con relación a las herramientas educativas y su próximo paso a la vida adulta, como también información de carácter pedagógica y bibliográfica para el conocimiento y la realización, de la mejor manera posible, del proceso de normalización e inclusión de este grupo en la sociedad.

Por último, la muestra necesitará de las observaciones obtenidas con el organismo más pertinente y especializado en el tema de la Discapacidad, y específicamente Intelectual, que posee el Estado, siendo SENADIS el organismo al cual se podrá abordar para dicho fin. En una primera instancia se recurriría a la oficina de Discapacidad de la comuna de Parral, pero al no encontrarse habilitada no fue posible la recolección de datos en dicha institución. Por lo cual, al no poseer ninguna oficina del SENADIS, tanto en la comuna como en la provincia, se realizará en la oficina regional del Maule ubicada en la comuna de Talca

Posterior a la aplicación de la herramienta de investigación, la muestra que se utilizó para esta memoria de grado fue compuesta por cinco jóvenes con D.I. de la

comuna de Parral, dos padres de hijos con D.I. de la misma comuna y seis Educadoras diferenciales de la comuna de Parral distribuidas en las dos escuelas especiales que se encuentran en dicha comuna (Escuela Especial Santa Adriana y Escuela Especial y de Integración Padre Pío).

Uno de los problemas para la aplicación de las entrevistas fue la poca accesibilidad para encontrar padres de jóvenes con D.I. en la comuna de Parral, ya que al no encontrarse una oficina de Discapacidad con su respectivo catastro de los diversos casos de personas con Discapacidad, no se tuvo acceso a alguna base de datos para poder contactarlos y aplicarles la entrevista, con lo cual solo pude tener acceso a dos casos los cuales fueron gestionados en una escuela diferencial de la comuna (Escuela especial y de integración Padre Pío). La poca disponibilidad de tiempo debido principalmente al inicio de trabajos de temporada, sustento mayoritario de los padres con hijos en las escuelas especiales, también fue un real problema para poder lograr un acercamiento y posterior aplicación de la entrevista, con lo cual no se pudieron aplicar más entrevistas a este grupo de padres de jóvenes con D.I.

Además de lo anterior, la aplicación de dichas entrevistas a jóvenes con D.I. se vio dificultada por la gravedad de los casos y otros trastornos o síndromes asociados, por lo cual se pudo entrevistar, con la pre-selección respectiva de la jefa de U.T.P. de la Escuela Especial Padre Pío, solo a cinco jóvenes, debido a que en la otra escuela especial (Escuela Especial Santa Adriana) los casos eran muy severos para poder lograr una comunicación fluida para la correcta aplicación de dicha herramienta de investigación. Además, no se poseían datos para poder contactar a otros jóvenes, debido al no funcionamiento de la oficina de discapacidad en la comuna de Parral, ni a la mantención de contacto con jóvenes ya egresados de los establecimientos educacionales mencionados anteriormente.

Además de lo anterior es necesario informar que la selección de entrevistados en este estudio llevaba dentro de las líneas temáticas una entrevista a SENADIS para observar la matriz y el discurso proveniente desde el gobierno central sobre la Discapacidad Intelectual y la inserción laboral, para así obtener de manera más completa las diversas visiones que se poseen sobre los factores que no permiten la inserción laboral del grupo con Discapacidad Intelectual en la comuna de Parral. Por motivos de fuerza mayor, la aplicación de esa entrevista aún está siendo agendada por parte de la Directora Regional de SENADIS, Sra. Carla Matteo debido a que, según dichos de ella a través de correos electrónicos dirigidos hacia mi persona, la dirección de comunicaciones de SENADIS a nivel central ubicada en Santiago no le permiten aún efectuar esta entrevista, por lo cual por motivos de

tiempo para la entrega de mi memoria de grado, no podrá ser incluida en esta investigación dejando solamente visibles las visiones que poseen tanto los funcionarios de las escuelas especiales de la comuna de Parral, los jóvenes con D.I. de esta misma comuna, como también los padres de algunos jóvenes con D.I.. La petición para la realización de esta entrevista fue agendada alrededor del diez de noviembre del presente año a través de llamadas telefónicas y acercamientos a la oficina regional de SENADIS ubicada en la comuna de Talca, posterior a las negativas debido a que no se encontraba la Directora Regional o la secretaria se encontraba imposibilitada sin permitir comunicarme con ella directamente, comenzamos una conversación vía mails donde yo le pedía que me atendiera aunque sea para programar una entrevista con alguien delegado por ella misma que trabajara en SENADIS. Posterior a todo el trabajo para poder conseguir dicha entrevista se programó la realización de esta, pero yo al encontrarme en Valparaíso afinando los últimos detalles para la entrega no se pudo realizar.

4. Técnica de producción de datos.

La técnica utilizada en esta investigación corresponde a la entrevista en profundidad cuyo propósito, como lo describe Canales (2006) es obtener respuestas sobre el tema, problema o tópico de interés en los términos, el lenguaje y la perspectiva del entrevistado. El experto es el mismo entrevistado, por lo que el entrevistador debe escucharlo con atención y cuidado, interesando el contenido y la narrativa de cada respuesta, permitiendo adentrarse en el mundo de las significaciones, dentro de un contexto en particular, donde las personas y sus interacciones son el foco de estudio.

En este tipo de técnica de producción de datos, el contexto social es fundamental para la interpretación de los significados, intentando captar de la manera más natural posible, y con menos intervenciones, la vida cotidiana de estos, observando las interpretaciones intersubjetivas del objeto de estudio que le permiten tomar ciertas decisiones que influyen de gran manera en las actividades realizadas o a realizar.

Algunos consejos prácticos presentados por Valles (2000) corresponden a: No poseer dirección ni tratar de influir en las respuestas de los sujetos, intentando que las respuestas sean espontáneas o libres y no inducidas o forzadas; poseer además un alto grado de profundidad intentando obtener las implicancias afectivas con carga valorativa de las respuestas, ideas, creencias y asociaciones; tratar de animar a ser lo más específico en las respuestas del sujeto, tratando de evitar las generalidades y, por último, indagar en la gama de evocaciones experimentadas por el entrevistado para generar una gran amplitud de datos interesantes al estudio.

Las entrevistas serán de carácter semi-estructurado, ya que permiten una mayor flexibilidad, tomando el contexto entrevistador-entrevistado como la base para actuar de acuerdo a los requerimientos particulares de cada entrevista y adecuándose a esta para generar de la mejor manera posible la información necesaria para el estudio. Estas *“se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir (o quitar) preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados”* (Canales, 2006, Pp. 597). Al respecto, se entiende que la entrevista semi-estructurada es guiada por un conjunto de preguntas y cuestiones básicas a explorar, pero donde ni la redacción exacta, ni el orden de las preguntas está predeterminado.

En este tipo de entrevistas de carácter cualitativo, se trata de buscar el mayor entendimiento posible entre el entrevistador y el entrevistado intentando lograr una

mayor confianza y naturalidad en la conversación, recabando información de calidad, rica en elementos importantes para el tema investigado y no interfiriendo, en la manera de lo posible, en los discursos y significaciones otorgadas por el entrevistado.

Las entrevistas realizadas durante esta investigación serán grabadas en medio digital para su posterior transcripción, además, las notas de campo emanadas a través de las entrevistas realizadas, también serán tomadas en cuenta, tanto para las aplicaciones de las siguientes entrevistas del estudio, como también para el análisis de la información obtenida.

5. Técnicas de análisis de datos.

Para el análisis de la información recabada a través de las entrevistas semi-estructuradas realizadas a los casos con más importancia de acuerdo a los objetivos y preguntas de la investigación (en mi caso particular aplicadas a docentes y directores de los colegios especiales, jóvenes con D.I., familiares de las personas con D.I. y SENADIS), se llevará a cabo el análisis de contenido como método para comprender e interpretar los diversos discursos entregados por los participantes de la investigación, donde, según lo expuesto por Krippendorff (1980) en el libro de Hernández, et al. (2006), se

“extiende la definición del análisis de contenido a un método de investigación para hacer inferencias válidas y confiables de datos con respecto a su contexto.

Resulta una técnica muy útil para analizar los procesos de comunicación en muy diversos contextos. El análisis de contenido puede aplicarse virtualmente a cualquier forma de comunicación.”

(Hernández, et al., Pp. 357)

Para un correcto análisis de contenido, se deben categorizar y sub-categorizar las diversas estructuras que son parte del discurso pronunciado por los participantes de la investigación, vinculando estas categorías entre ellas para poder descubrir las distintas significaciones del discurso pronunciado. De esta manera, y en palabras de Hernández y colaboradores (2006),

“El análisis de contenido se efectúa por medio de la codificación, es decir, el proceso en virtud del cual las características relevantes del contenido de un mensaje se transforman a unidades que permiten su descripción y análisis precisos. Lo importante del mensaje se convierte en algo susceptible de describir y analizar.” (Hernández, et al., Pp. 357)

Se hace de vital importancia en el análisis de contenido la saturación de las diversas categorías emanadas producto de la aplicación de las entrevistas semi-estructuradas, donde al observar que las entrevistas y la información obtenida a partir de estas comienza a repetirse, no observando nuevas categorías o matices de estas mismas, significaría que la categoría con sus estructuras y características propias ya se encontraría con el máximo de información proveniente de la herramienta investigativa ocupada, por lo cual estaría lista para vincularse a otras categorías y/o subcategorías interpretadas de los discursos promulgados por los participantes de esta investigación.

6. Calidad del diseño.

Para alcanzar una investigación pertinente y con ciertos niveles de confiabilidad, se hacen necesarios tomar ciertos recaudos a la hora de comenzar una investigación de carácter cualitativo, ya que las preconcepciones, valores y significaciones que posee el investigador no deben interferir, en la manera de lo posible, tanto en la recolección de información frente al fenómeno estudiado como también en el análisis de los datos recogidos.

Para Canales (2006) una investigación cualitativa válida dentro de los criterios que se buscan en este tipo de metodología, debe poseer cuatro características fundamentales para resguardar la veracidad de los datos obtenidos, siendo estos: Confiabilidad, Credibilidad, Transferencia y Confirmabilidad. El término de Confiabilidad se refiere a verificar la sistematización en la recolección y el análisis cualitativo, observándose el grado en que diferentes investigadores que recolecten datos similares en el campo y efectúen los mismos análisis, generen los mismos resultados. Para el término de Credibilidad Mertens (2005), en el libro de Canales (2006), la define como *“la correspondencia entre la forma en que el participante percibe los conceptos vinculados al planteamiento y la manera como el investigador retrata los puntos de vista del participante”* (Canales, Pp. 665). La transferencia no se refiere a la generalización de la información recabada del análisis de una investigación, sino que trata de que parte de los resultados, o su esencia, puedan aplicarse a otros contextos, es decir, sirve para dar pautas o ideas generales del problema estudiado y la posibilidad de aplicar ciertas soluciones emanadas de ese estudio en otro ámbito. Y, por último, la Confirmabilidad se vincula a la credibilidad y se refiere a demostrar que hemos minimizado los sesgos y tendencias del investigador y se puede realizar a través del rastreo de los datos en sus fuentes de origen y la aclaración de los métodos y las lógicas utilizadas en una investigación.

7. Condiciones Éticas.

En toda investigación científica se hace necesario tomar en cuenta ciertos recaudos que permitan lograr información confiable y veraz. Además de los ya nombrados anteriormente en cuanto se refiere a la calidad del diseño, se requieren también ciertas condiciones éticas que permitan que el entrevistado se sienta con la confianza necesaria para dar su opinión y punto de vista frente a un fenómeno en particular, esto con la finalidad de lograr un mayor entendimiento entre entrevistador y entrevistado logrando, a través de la confianza, información de calidad no permeada por temores frente al conocimiento de su opinión en las diversas esferas sociales en las cuales se desempeña, producto de coletazos por el mal manejo de temas como la confidencialidad, privacidad y consentimiento en cuanto al manejo de la información por parte del investigador.

Capítulo IV. Análisis.

1. Análisis de la información.

Posterior a la aplicación de las entrevistas a las diversas personas requeridas a partir del proceso metodológico y de selección de los casos que pudiesen brindar la mayor cantidad de información valiosa y diversa para esta investigación, se procede a la transcripción de estas, permitiendo que la información emergente y las notas de campo sirvieran como guías para las posteriores aplicaciones de las entrevistas. Luego de poseer todas las entrevistas transcritas y tomando en cuenta las notas de campo, comienza el proceso de codificación de la información, intentando descubrir las categorías y las propiedades de estas, intentando visualizar las condiciones, interacciones, estrategias/tácticas y las principales consecuencias de las actividades o discursos promulgados por los diversos entrevistados.

La codificación constó de una lista de temáticas abordadas por las diversas personas entrevistadas observándose conceptos, interpretaciones e ideas tipo, para luego enmarcarlas dentro de las categorías que englobaban en mayor parte las ideas emergidas desde las entrevistas. Posterior a esto, se elaboró una matriz donde se ordenó y sistematizó la información recabada, tomando en cuenta también, para su análisis y presentación de la información obtenida, los conceptos base a partir de las dimensiones abarcadas en la pauta de entrevista realizada con anterioridad, para de esta manera observar los diversos factores que no permiten mayoritariamente la inserción laboral en la comuna de Parral para las personas con Discapacidad Intelectual, teniendo en cuenta además los procesos de inclusión y exclusión social, como también los procesos de discriminación frente a los jóvenes en situación de discapacidad intelectual.

2. Análisis entrevistas jóvenes con Discapacidad Intelectual. (D.I.)

2.1 El concepto de discapacidad.

La discapacidad para los jóvenes con D.I. en la comuna de Parral está principalmente vinculada a una forma de reconocimiento entre las personas en situación de discapacidad y los que no la poseen a través de las similitudes y las diferencias que observan, refiriéndose a ellos mismos principalmente como personas que poseen necesidades de apoyo o requieren de ayuda frente a diversas situaciones a las cuales se deben enfrentar cotidianamente, pero donde estas mismas son suplidas y abordadas por ellos mismos a través del aprendizaje y la práctica.

“¿crees que los ven como niños raros, como niños enfermos? Como que necesitan más ayuda” (joven con D.I.)

“¿algo que te cueste hacer? Eh, generalmente casi nada” (joven con D.I.)

“¿o sea podrías? Si po, hay que agarrar vuelo no más, es práctica no más” (Joven con D.I.)

Esta identificación y diferenciación del grupo que posee discapacidad Intelectual se realiza mayoritariamente a partir de la observación que los diversos jóvenes ejecutan en relación a sus compañeros que comparten con ellos la condición de asistir a una escuela diferencial. Es de vital importancia hacer hincapié en que los jóvenes con D.I. se reconocen con cierto nivel de discapacidad generalmente a partir de los diversos trastornos físicos que acompañan a la D.I., siendo esta muy poco conocida y muchas veces ignoradas por ellos mismos.

A partir de lo anterior, la discapacidad intelectual, entendida como la dificultad en las habilidades cognitivas, son desconocidas por ellos mismos como atributo propio; los jóvenes con D.I. conocen sus dificultades observándolas principalmente en el aprendizaje de conocimientos teóricos, siendo generalmente matemáticas el área que más les cuesta. Además de lo anterior, los jóvenes poseen un autoconocimiento de las dificultades en el ámbito cognitivo, pero no se ve una asociación entre la D.I. y las limitantes en el ámbito teórico. Para los jóvenes con D.I. entrevistados, las mayores dificultades son de carácter físico, ya que no les permiten realizar todo tipo de actividades que quisieran, requiriendo de un cuidado mayor debido a lo complejo de algunas situaciones de salud.

“me cuesta entenderlo, pero igual trato de aprender lo que puedo, las tías me van ayudando y yo no tengo nada que decir de eso” (joven con D.I.)

“¿alguna cosa que te cueste? Estudiar un poco no más” (joven con D.I.)

“que yo sufro del corazón, que tengo válvulas tapadas con grasa, tengo el corazón abierto; yo si me falla el corazón, me voy al cajón” (joven con D.I.)

“el lado de mi brazito yo lo tengo malo, pero igual hago mis cosas” (joven con D.I.)

Además de lo dicho anteriormente, la discapacidad es observada como una falencia o dificultad que no le ha influido en demasía en sus planes sobre el futuro, ya que poseen la certeza de que son capaces de realizar todo, quizás con un cierto grado mayor de dificultad o de ayuda brindada generalmente tanto por las familias como por las educadoras en el colegio.

“también tengo hartos planes. Quiero terminar mi enseñanza media porque yo llegué hasta la pura básica, terminé octavo. Y ahora quiero terminar el cuarto medio porque quiero sacar algún día, si Dios me da vida, no sé, una carrera po” (Joven con D.I.)

“me gustaría trabajar, de hecho, estoy haciendo práctica de..., porque tengo deseos de ser profesora” (joven con D.I.)

Se observa además que la discapacidad provoca ciertos problemas en cuanto a la generación de redes o vínculos sociales externos al colegio y a la familia, ya que la mayoría de estos no posee amigos ni comparte con ellos fuera del horario educacional. Se observa mayoritariamente que los jóvenes con D.I. poseen un circuito cerrado donde, si bien algunos se encuentran en relaciones amorosas, la mayoría no comparte más que con las personas vinculadas a su familia (núcleo familiar) y las redes que entrega la escuela especial, de donde además emanan la mayoría de las relaciones amorosas de los jóvenes con D.I. que fueron entrevistados. Es necesario además decir que otra de las instancias donde pudiesen emanar relaciones sociales enriquecedoras es durante las pasantías laborales realizadas por los jóvenes con mayores habilidades sociales y potencialidades en cuanto a la labor a realizar designados por la escuela especial, ya que permiten que por una hora y media a la semana trabajen, sin goce de sueldo, en algún local comercial de la comuna. Analizadas las entrevistas se pudo observar que la mayoría de los que se encuentran haciendo práctica o realizando algún trabajo remunerado, no concretan relaciones sociales estables y duraderas en los lugares de trabajo con las personas que comparten labor, observando de manera tal, solo un circuito mayoritariamente de relaciones familiares y educacionales. Esto será explicado además por la matriz de la aprensión y sobreprotección de la familia un poco más adelante.

“¿sales con amigos generalmente a pasarla bien? Voy generalmente a la casa de mi madrina, de mi tía” (joven con D.I.)

“si yo no estuviera aquí, no sé, nadie me conocería” (joven con D.I.)

“¿sales con amigos a pasarla bien? No, salgo con mis puros primos no más” (joven con D.I.)

“¿sales con amigos a pasarla bien? No, en realidad no. ¿pero porque no tienes amigos? No, no tengo amigos afuera, pero aquí amigos sí.” (joven con D.I.)

Además de lo descrito anteriormente se observa que la Discapacidad genera un cierto miedo en relación a las proyecciones con sus parejas amorosas, ya que la mayoría de los jóvenes entrevistados no querían tener hijos, principalmente por el miedo a que tuvieran las mismas discapacidades que poseen ellos, observando a sus padres como ejemplo por el cual no pasar por dicha situación debido a las circunstancias que tuvieron ellos al tener hijos con algún grado de discapacidad. De esta manera observan la discapacidad asumiéndola como ciertas dificultades para la realización de algunas actividades, pero en el discurso no le brindan mayor importancia a esta, ya que no les ha coartado ninguna posibilidad de realizar sus sueños. En cambio, al preguntarle si es que tendrían hijos la mayoría dice que no, debido al miedo a que posean ciertas discapacidades iguales que ellos, por lo cual le atribuyen de manera inconsciente una connotación negativa a la discapacidad, con todos sus problemas en relación a las dificultades pasadas por los padres en la crianza y en los cuidados especiales que debían entregarles.

“¿tener algún hijo? No, porque mi mamá ha tenido una mala experiencia, cuando yo nací con problemas” (joven con D.I.)

“a mí me daría miedo que tuviera el mismo problema que yo tuve” (joven con D.I.)

La escuela para los jóvenes con D.I. es la instancia generadora de redes y de auto realización por excelencia para este grupo, debido a que esta institución les genera un alza en la autoestima por la ejecución de las diversas actividades tanto al interior como en el exterior del recinto educacional. Ejemplo de esto es la realización de prácticas laborales, salir de la casa a conocer otra realidad y a la posibilidad de conocimiento y autoconocimiento en relación a las demás personas.

“cuando tenemos talleres, y hay talleres, a mí me gusta cuando vamos a práctica, yo me siento cómoda en las prácticas” (joven con D.I.)

“entonces yo leseo con él y yo le digo Jaime, el Marcelo es mi amigo, nada más que un amigo, y yo tengo otro compañero de mi curso que es el Pablito, que con el pablo tenemos las mismas capacidades, pero son distintas” (joven con D.I.)

Además de lo anterior, la instancia de asistir a la escuela les permite generar otros lazos y redes sociales, aparte de los familiares, ampliándoles de manera significativa el espectro de personas y realidades tanto similares como diferentes a las de ellos, logrando un alto nivel de empatía frente al grupo que posee discapacidad y los diversos grupos más vulnerables de la sociedad, como también recalcando que todos somos iguales pese a las diferencias propias de cada individuo.

“yo creo que nos están discriminando muy injustamente, porque somos seres humanos como todos” (joven con D.I.)

“Un día yo venía del otro terminal y venía una abuela cruzando la calle, yo dije ¿qué le pasó? Y estaba en luz roja, entonces yo le dije, ya, agárrese del brazo y yo la cruzo”

2.2 exclusión social.

La exclusión social para los jóvenes con D.I. entrevistados posee un carácter minoritario respecto a otros ámbitos de su vida, donde esta no viene a marcar grandes dificultades o diferencias en relación a la gente que no posee D.I. Para la mayoría de los jóvenes no existen diferencias en los diversos servicios entregados hacia su persona, observando incluso que a veces, gracias a su condición de discapacidad y su acreditación gracias a su carné, poseen mayores beneficios respecto al resto de la población. Además de lo anterior, al ser Parral una comuna pequeña, la mayoría de las personas, ya sean del campo o de la ciudad, conocen mayoritariamente a los choferes o a las personas que trabajan en los diversos servicios entregados, y por el hecho de conocerse, generalmente se les brinda mayores beneficios en cuanto a tiempo de atención o calidad del servicio entregado, por ejemplo.

“para tomar la micro cuando la tomo de mi casa para acá no es tanto, porque los choferes ya me conocen” (joven con D.I.)

“¿has ido a los servicios de salud, ¿cómo te tratan ahí? Si, súper bien, incluso nosotros tenemos una posta, la de Camelias” (joven con D.I.)

“¿en qué te gustaría que mejorara la educación que te entregan acá; crees que falte algo? No, porque lo que yo quería ya me lo entregaron” (joven con D.I.)

“al hospital cuando me he sentido mal ¿y cómo te tratan ahí? Bien, de repente se demoran pero me atienden” (joven con D.I.)

Una de las mayores exclusiones observadas a través de los discursos de los jóvenes, es la atención otorgada por Teletón como institución anexa al sistema

público que, a pesar de todos los agradecimientos y la buena impresión que poseen, se observa que genera un grado de exclusión en cuanto a los servicios otorgados por el sistema público de salud, ya que no toma en cuenta a este grupo de personas en el sentido de la rehabilitación, tratamiento ni diagnóstico a temprana ni avanzada edad en la zona de Parral en comparación a los servicios otorgados por dicha institución (Teletón). Además de lo anterior, se observa otro nivel de exclusión en cuanto al centralismo que se observa en el país, esto reflejado de gran manera en los continuos sacrificios que tienen que hacer los padres en cuanto a transporte, tiempo y dinero para poder ir a los centros ubicados en Concepción o Santiago, y posteriormente a Talca, con la construcción de dicho centro. Es de vital importancia decir que a veces los padres por no tener el dinero para viajar a algún centro Teletón o no tener redes sociales para poder dejar al resto de sus hijos mientras ellos se dirigen a algún centro, no podían acompañar a sus hijos a realizarse los tratamientos, ya que en la comuna de Parral, los servicios de salud pública no se comparan en cuanto a calidad de profesionales, infraestructura y entrega de servicios en relación a Teletón.

“¿vas a la teletón? Si ¿y cómo te va? Bien, es que voy y vuelvo al tiro” (joven con D.I.)

“claro, como ir a los centros de la teletón, como ir a la teletón de Talca, que yo no tengo nada que decir de la teletón de Talca porque yo pedí un traslado. Yo hacía mis terapias en Conce, pero como era muy lejos, tuvimos que pedir un traslado a Talca, porque era más cerca” (joven con D.I.)

“te digo que más porque nosotros también somos de lejos, somos de lejos entonces somos de otros lados, somos de Retiro, entonces nosotros igual. Es más, por eso yo creo que mi mamá, no es porque no quiera llevarme, es porque somos muy de lejos y entonces nosotros no tenemos recursos de repente” (joven con D.I.)

En cuanto a discriminación, como una de las partes estructurales de la exclusión, los jóvenes advierten mayoritariamente que los miran de forma despectiva en relación al resto de la población, pero en cuanto a las acciones discriminatorias no se sienten aludidos por ninguna persona en cuanto a la entrega de algún servicio. Es necesario aclarar en este punto que los jóvenes con D.I. más limítrofe o menos severa se dan cuenta de las visiones despectivas que tienen sobre ellos, en cambio las personas que poseen D.I. de manera más severa, no se alcanzan a dar cuenta de la discriminación visual que les realiza el resto de la población.

“yo he visto a niños que son, que tienen otras discapacidades diferentes a las mías y los miran raro; como que dicen no, tú no eres capaz de hacer esto, tú no eres capaz de hacer esto otro, entonces eso a mí me duele porque son niños, son seres humanos como todos. Da lo mismo que esté en silla de ruedas, no sé, pero me da rabia de repente cuando los rechazan, son rechazos tan fuertes para uno” (joven con D.I. limítrofe)

“¿Cómo que los ven como niños raros, cómo niños enfermos...? Cómo que necesitan más ayuda” (joven con D.I.)

“¿crees que te ven como bicho raro la gente o te ven cómo a todos los demás? No, como a todos ¡no hay ninguna diferencia? No, nada” (joven con D.I. más severa)

“¿no te miran raro por el problema de la mano, no hagas esto porque tú no puedes? No, ningún problema” (joven con D.I.)

Para algunos de los jóvenes entrevistados, la visión infantilizadora con la cual se sienten observados también es una forma de discriminación que los coarta en su afán de pasar a la vida adulta, ya que al verlos como niños se les está atribuyendo características específicas en cuanto a su personalidad que les impide que los tomen en cuenta y los valoren como adultos, no permitiéndoles que ellos, a través de la realización de actividades acorde a sus capacidades, generen un alza de la autoestima y un mayor grado de seguridad para enfrentar las actividades futuras.

“todos me preguntan mi edad, me dicen ¿Cuántos años tienes? Y yo les digo tengo veinticuatro años, pero todos me ven como niñita, no me ven como adulta porque me ven como de dieciséis” (joven con D.I.)

“yo le digo a mi mamá, yo no soy una guagua, yo ya soy grande, pero no entiende eso ella” (joven con D.I.)

“mi papá como que me entiende más, porque mi papá me dice, es que mi papá ya me ve grande, es ella”

2.3 Actitudes y empoderamiento.

Los jóvenes con D.I. que fueron entrevistados, se encontraban en conocimiento tanto de sus limitaciones como de sus fortalezas para la realización de actividades principalmente al interior del hogar como también del recinto educacional, con lo cual se observaban con seguridad en relación a los proyectos a realizar en el futuro cercano como también en las actividades cotidianas.

“sí, me tengo confianza, pero me da vergüenza hablar con los otros en público así”
(joven con D.I.)

“sí po, ni cantando me hacen tonto” (joven con D.I.)

“¿por qué no tomas? Porque soy con problemas al corazón, estoy operado del corazón.” (joven con D.I.)

“en mi casa po, solito, sin ningún problema, porque ahí todos me conocen po”
(joven con D.I.)

Además de lo anterior, se observa a través de las entrevistas que los jóvenes poseen una autoestima alta sobre sus capacidades y potencialidades en la realización de las más diversas actividades, pero se observa un patrón que coarta las expectativas de los jóvenes y que tiene plena relación con la mirada sobreprotectora de los padres, donde al sobre-protegerlos, generan una mayor desconfianza debido a que los mismos padres no le transfieren esa seguridad tan necesaria para que ellos se puedan desempeñar de la mejor manera.

“no po, vivir solo, aunque se enoje, aunque patalee, me tendrá que dejar” (joven con D.I.)

“sí po, ya tengo veintisiete años, ya estamos peluditos ya po” (joven con D.I.)

“no, porque en realidad soy yo la que no dice nada” (joven con D.I.)

“porque sí yo pido permiso, yo sé que me van a decir que no” (joven con D.I.)

La realización de prácticas y el roce social que conllevan estas en relación a la alza de autoestima es considerable, ya que a partir de la realización de dichas actividades, los jóvenes con D.I. comienzan a generar visiones de futuro para ellos, donde generalmente las mejoras económicas y materiales las visualizan en la ayuda hacia sus propias familias, donde además un gran número de casos viven solo con sus madres, debido a las grandes dificultades maritales presentadas posterior al nacimiento y crecimiento de un hijo con algún tipo de discapacidad.

“¿tú te compras tus propias cosas, y compras para la casa igual? sí y sí, igual para la casa. ¿de todo? sí, de todo” (joven con D.I.)

“ayudar a mi mamá, porque nosotros tenemos, estamos haciendo, postulando a una casa ya que donde estamos viviendo no es de nosotros, es de mi papá, entonces nosotros tenemos que salir de ahí, entonces firmamos ya los papeles y estamos haciendo otra casa al lado de mi abuelita” (joven con D.I.)

“si po, y me dicen el lolito, porque preguntan por el lolito. ¿el lolito que viene los días jueves?, y les dicen que viene solo el día jueves no más; no po, díganle que venga de lunes a viernes po” (joven con D.I.)

Se observa además que los jóvenes poseen de manera clara la idea de lo que quieren hacer en un futuro próximo, pero generalmente no tienen en cuenta algunas de las diversas dificultades que esto conlleva, pudiéndose atribuir a que no conocen de manera plena los diversos conductos regulares para poder realizarlas.

“sí, solo enfermería, que en otra cosa no me hallo, no me hallaría, pero me gustaría sí trabajar” (joven con D.I.)

“me gustaría trabajar, de hecho, estoy haciendo práctica de, porque tengo deseos de ser profesora” (joven con D.I.)

“¿y te gustaría estudiar para ser profesora? Si ¿A dónde, aunque fuera en otra ciudad? No, yo creo que aquí mismo” (joven con D.I.)

El lograr satisfacer a sus padres a través de la realización personal es uno de los motores más fuertes para los jóvenes con D.I. que participaron en las entrevistas, ya que de esa manera, al complacerlos, se sienten ellos mismos realizados en el ámbito personal, generando un alza en su autoestima y por lo tanto en su seguridad para interactuar en los diversos sistemas de interacción.

“mi mami es la más contenta de que yo trabaje po, donde estoy trabajando yo, haciendo mi práctica” (joven con D.I.)

2.4 Aprensión familiar.

La aprensión familiar, vislumbrada a través de los discursos promulgados por los jóvenes que fueron entrevistados, se observa como una de las matrices más importantes y fuertes para la mayoría de ellos, ya que sus proyecciones de futuro, las realizaciones personales, los avances en cuanto al manejo de sus limitaciones y la fortaleza de sus potencialidades, se basan principalmente en el modelo y en la forma en que fue tratada la discapacidad primeramente en el ámbito familiar. Es necesario aclarar que la visión que poseen ellos mismos sobre la aprensión y sobreprotección de sus padres también tiene que ver con el grado de D.I. que posean, siendo más visibles estas matrices para los que poseen menor grado de discapacidad intelectual, debido a sus requerimientos propios de autonomía e independencia acorde a su edad.

En primer lugar se puede inferir que la aprensión familiar es una de las causales por las cuales los jóvenes con D.I. no poseen más redes sociales que las

familiares y las realizadas en el colegio, debido a que los padres, la mayoría de las veces no les permiten salir de la casa solos, o donde frente a la posibilidad de salir a juntarse con amigos, tampoco pueden hacerlo debido a que la mayoría de las veces los jóvenes pueden salir solo con algún familiar o a lugares cerca de su lugar de residencia, donde los padres puedan ir a verlos en cualquier momento.

“por lo menos a mi mami no le gusta que yo salga, mi papi no sé” (joven con D.I)

“¿sales de la casa aparte de venir al colegio? No, solo con mi mamá ¿Por qué no te dan permiso o por qué no quieres? No, porque en realidad soy yo la que no dice nada...es que mi mamá es solo que diga algo” (joven con D.I)

“porque si yo pido permiso, yo sé que me van a decir que no” (joven con D.I)

“es que es eso, mi mamá no me deja venir sola, es muy aprensiva conmigo” (joven con D.I)

Además de lo dicho anteriormente los padres también no les permiten realizar ciertas labores a sus hijos con el fin de hacerles más fáciles las cosas, pero en realidad el que les hagan todo no les permite lograr una cierta autonomía ni tampoco un mayor grado en la realización personal, debido a que ellos tienen muy interiorizado que ciertas cosas no las pueden hacer porque los padres no se los permiten debido a que encuentran que son muy difíciles o muy peligrosas para ellos. De esta manera se puede interpretar que la primera traba o límite para la realización de ciertas actividades son las familias, ya que les ponen techo o coartan las potencialidades de los jóvenes, sin querer queriendo muchas veces, realizando o tomando las decisiones por ellos.

“yo no me metía en la fruta por un tema de que mi mamá no me dejaba muy tarde porque el sol quemaba mucho, entonces ella era muy aprensiva conmigo” (joven con D.I)

“cuando me atrevería a venir sola como para venir a Parral, ahí ya me complico” (joven con D.I)

“o decirle a mi mamá, yo voy a pagar la luz y voy y vuelvo, no, no me deja, porque mi mamá es súper” (joven con D.I)

“es que mi mamá es de repente desconfiada de la gente, si yo igual la entiendo, pero yo digo que eso, de que ella me tiene que dejar un poco, porque si no me deja en libertad, después yo voy a quedar ahí con ella” (joven con D.I)

Se puede inferir además que los padres, a pesar de su aprensión y no permitirle realizar algunas actividades sí les permiten establecer relaciones amorosas,

abordándolas en un principio con un cierto temor, pero luego permitiéndoles que se relacionen con sus parejas. Es necesario aclarar en este punto que las relaciones amorosas que establecen los jóvenes entrevistados corresponden en su mayoría a pololeos de colegio que no generan más encuentros que en el establecimiento educacional, percibiendo que los padres no les ponen trabas en este tipo de relaciones. De hecho para algunos de los jóvenes entrevistados, el único permiso que tienen para quedarse o salir solos, es a la casa de sus parejas.

“si, no me gusta que sea aprensiva, por ser me ha dejado venir, si po, pero ya, por ser, venir a la casa de mi pololo, pero para otras cosas no” (joven con D.I)

“si, por lo menos ya me dejó un poco de libertad para tener amistades, para poder pololear también me dejó”

“mi mami me da siempre permiso para juntarme con mi polola”

La aprensión familiar y todas las relaciones familiares emanadas durante el transcurso de la vida de los jóvenes con D.I. se ve permeada por los temores y miedos que poseen los padres, ya que se puede visualizar en las entrevistas que los jóvenes poseen las mismas limitantes en cuanto a las visiones de futuro y a las decisiones a tomar por ellos. Además, dentro de sus proyecciones, se infiere que los jóvenes se proyectan con los padres por un largo tiempo más, donde las mejoras económicas y los sueños en relación al futuro se observan a través de mejorar las condiciones de la familia y de ellos mismos, no viéndose proyectados de forma autónoma en cuanto a lograr formar una familia aparte a la de sus padres. En el caso de que quisieran formar familias, se visualizan también cerca de la casa de estos, donde la compañía y el apoyo se hace fundamental para comenzar una nueva empresa en la vida, como es el caso de formar una familia.

“¿tener algún hijo? No, porque mi mamá ha tenido una mala experiencia, cuando yo nací con problemas” (joven con D.I)

“¿crees que habría algún problema para que tuvieras hijos? Yo creo que sí, a mí me daría miedo que tuviera el mismo problema que yo tuve” (joven con D.I)

“claro, a lo mejor ese es el miedo que ella tiene, que si yo algún día quedase embarazada, que mi hijo naciera con problemas y le pasara lo mismo que a mí, o que tuviera otro tipo de enfermedades” (joven con D.I)

“¿qué te gustaría hacer con la plata? Ayudar a mi mamá, porque nosotros tenemos, estamos haciendo, postulando a una casa y donde estamos no es de nosotros” (joven con D.I)

“pero por ejemplo ¿te vendrías para Parral o a Retiro; o en cualquier parte te podrías establecer? En mi casa po, solito, sin ningún problema, porque ahí todos me conocen” (joven con D.I)

2.5 Dependencia-Autonomía.

Se puede inferir a partir de los discursos promulgados por los jóvenes, que existe un alto nivel de dependencia por parte de los jóvenes con D.I. frente a la toma de decisiones, debido principalmente al alto nivel de aprensión y sobreprotección de los padres frente a las cosas que pueden o no hacer. Este nivel de dependencia o autonomía también va en plena relación con el grado de D.I. que posea el joven, ya que se observa que entre mayor grado de discapacidad, mayor es el grado de dependencia de estos frente a sus padres o a algún familiar.

“no, yo no tomo decisiones...las toman ellos en realidad” (joven con D.I)

“¿sales de la casa, aparte de venir al colegio? No, solo con mi mamá” (joven con D.I)

“por lo menos a mi mami no le gusta que yo salga, mi papi no sé” (joven con D.I)

Además de lo anterior, y debido a este alto nivel de aprensión, los jóvenes con D.I. que participaron en las entrevistas tienen una visión de futuro siempre, o en la mayoría de los casos, vinculado a un familiar cuando sus padres ya no estén, observándose muchas veces con alguien de su familia, acompañándolos y ayudándolos frente a algunas situaciones que se pueden presentar.

“yo creo que mis hermanas estarían conmigo”

“¿y quién te ayudaría o quién te acompañaría? Tendría que depender de mis hermanas, pero no sé”

“¿qué tendrías que hacer cuando ellos no estuvieran? Sí, porque le digo a mi familia, le digo a mi hermano” (joven con D.I)

Por otra parte, también se pudo observar que algunos jóvenes necesitan del apoyo de sus padres en enseñanzas sobre ciertos aspectos como también del apoyo frente a ciertas situaciones, donde sin ellos no se sienten con la seguridad ni la confianza para poder desempeñarse de buena manera frente a actividades donde están acostumbrados que sus padres los acompañen, generando una dependencia alta y una necesidad de compañía y ayuda por parte de ellos.

“¿y ella vería que tendrías algún problema para cuidar a tu hijo? Que, si ella me enseñara, no, yo creo que no. Ella estaría feliz ayudándome” (joven con D.I)

“¿no estudias solita? No ¿y en la casita tampoco? No, allá nadie me ayuda” (joven con D.I)

Es necesario también mostrar en este punto que ciertos jóvenes que presentan un menor nivel de discapacidad se sienten en la necesidad de poseer un mayor grado de autonomía frente a sus padres, debido principalmente a un mayor nivel de madurez y de mejores expectativas también frente a lo que respecta su vida de manera autónoma, observando como necesario, por lo menos en el discurso, la independencia para tomar decisiones sobre su vida. Además de lo anterior, se observa también que existen atisbos de autonomía en ciertas áreas específicas de interacción, donde la motivación y el empoderamiento hacen que se genere un nivel de compromiso mayor con ciertas tareas a realizar, ya que no es necesario que les digan qué hacer ya que ellos, al poseer cierta capacidad de independencia, pueden tomar la iniciativa.

“no po, vivir solo, aunque se enoje, aunque patalee, me tendría que dejar” (joven con D.I)

“si po, ya tengo veintisiete años ya, ya estamos peluditos ya po” (joven con D.I)

“¿igual te exigen? Igual no, no me exigen porque yo, me gusta ordenar a mí porque las cosas quedan limpias, porque como vas a llegar a una casa o un trabajo y la gente vea el polvo” (joven con D.I)

“a mí me nace hacer las cosas” (joven con D.I)

El manejo del dinero también es una de las instancias en las cuales se puede inferir el grado de autonomía de los jóvenes, donde se observa que ellos al manejar su propio dinero se sienten con la capacidad de decisión frente a algunas circunstancias; el comprar algo para la casa o sus propias cosas les genera una mayor autovalencia y un aumento de la autoestima, ya que son ellos mismos los que toman ciertas decisiones con respecto a qué hacer con su dinero.

“¿pero eso lo pagas tú, o sea sabes pagar, que te den vuelto y todo el asunto? Si po, ni cantando me hacen tonto” (joven con D.I)

“¿o compras para la casa igual, para todos? Si, igual para la casa...de todo” (joven con D.I)

3. Análisis entrevistas padres de joven con D.I.

3.1 El concepto de discapacidad.

El concepto de discapacidad intelectual para las madres que fueron entrevistadas en esta investigación, corresponde principalmente al hecho de que estos jóvenes poseen ciertas limitaciones en algunas de las esferas de la vida social, pero mayoritariamente lo que los caracteriza, según ellas, son las mayores necesidades de apoyo requeridas para la realización de ciertas actividades, donde el tiempo de preparación como también la enseñanza de nuevas tareas, requiere una mayor atención y dedicación para la entrega de las herramientas y el posterior correcto manejo de las enseñanzas y habilidades ya aprendidas. Además de lo anterior, se hace visible que las madres observan claramente las diferencias propias entre los diversos grados de discapacidad, observando que; dependiendo el nivel de discapacidad que tenga el joven, será la capacidad de adaptación y realización de tareas y actividades dentro de las diversas esferas de la vida social.

“más apoyo yo creo que necesitan los niños” (madre de joven con D.I).

“sí, más apoyo y pueden hacer todo” (madre de joven con D.I)

“también hacen eso, también hacen de todas esas cosas, les enseñan y ellos sí, se manejan bien” (madre de joven con D.I)

“porque unos tienen más discapacidad que otros, entonces son más...pueden salir a comprar y todo po” (madre de joven con D.I)

Además de lo dicho anteriormente, se puede inferir que las madres creen que las personas que se encuentran en condición de discapacidad pueden hacer de todo, pero por diversos motivos, como son la aprensión, la dependencia y la flojera, no lo quieren hacer debido a que es más cómodo y rápido que les hagan las cosas que el realizarlos ellos mismos, gracias a la costumbre e idea generalizada, errónea en mi opinión, en la cual al joven se le realizan todas las actividades cotidianas en el hogar para que no le vaya a pasar algo malo o se frustre al no poder realizarlo en una primera instancia.

“Sí, más apoyo y pueden hacer todo, la mía si no lo hace es de flojita no más, puede hacer de todo” (madre de joven con D.I)

“si ellos entienden todo eso, por lo menos el mío entiende todo eso; si sabe” (madre de joven con D.I)

“no, si a ese no le gusta hacer ni una cuestión, si es flojo po” (madre de joven con D.I)

“porque no quiere, porque es cómodo, si esa es la razón” (madre de joven con D.I)

Por último, se puede inferir que las madres, si bien observan que pueden hacer de todo, encuentran que en el ámbito laboral es más difícil, debido a las limitaciones o dificultades que poseen algunos jóvenes para la realización de tareas más complejas desde el sentido cognitivo, pero que eso no los limita a la realización de actividades más acordes de acuerdo a su nivel de capacidades y preferencias propias.

“le gusta trabajar con madera, con serrucho, más de carpintería. A mí me hizo una tablita así, chiquitita con mango, para que pusiera la tetera para tomarme un mate” (madre de joven con D.I)

“¿para todos los empleos o para algún tipo en particular? Yo creo que para algunos, aunque hay tipos que han progresado mucho y van hasta la universidad; según las capacidades que tengan”

“trabajaba en empaque y lo hacía bien, la iban a dejar los papás y la iban a buscar, pero ella trabajaba ahí en empaque” (madre de joven con D.I)

“si, pero igual hacen cosas, si trabajan ellos, se desempeñan bien, incluso hay un niño ahí, que es de la Paulina y trabaja ahí, en portería, le hacen un sueldo y él trabaja, está invierno y verano, ahí está” (madre de joven con D.I)

3.2 Exclusión Social.

Se observa, a través de los discursos promulgados por las madres de jóvenes con D.I., que no existe mayormente exclusión social en los diversos servicios entregados en relación a la condición de discapacidad de sus hijos, observando que tanto en educación como en salud se les trata de la misma manera que al resto de la población.

“¿cree que hay algún problema para que las personas con D.I. se atiendan normalmente en el sistema de salud? No, no hay ningún problema” (madre de joven con D.I)

“no, los atienden súper bien, por lo menos al mío siempre lo han atendido bien, para donde sea que lo llevo lo atienden bien” (madre de joven con D.I)

Además de lo anterior se puede inferir que para que los jóvenes con D.I. sean mayormente incluidos, se requiere el apoyo de ciertas personas que los ayuden para lograr una mejor inclusión en las diversas esferas de la vida social, donde, si no es por estas personas, la integración y la inclusión serían más difíciles debido a que poseen ciertas redes sociales de ayuda, convirtiéndose en nodos y puntos

estratégicos en cuanto al otorgamiento de las herramientas necesarias para interactuar en sociedad, poseyendo un alto entusiasmo y pro-actividad para el desarrollo de las capacidades y potencialidades propias de los jóvenes, permitiendo y acompañándolos en la realización de actividades en las más diversas esferas de la vida social. El colegio es uno de los puntos estratégicos en los cuales los docentes incitan a que los jóvenes con D.I. sigan progresando y conociendo sus limitaciones como fortalezas en la realización de ciertas actividades, generalmente enfocadas en el estudio y en prácticas laborales, que le ayudarán en su desenvolvimiento tanto social como personal.

“sí, ellos aprenden muchas cosas, igual a defenderse, a ayudar, a hacer cosas”
(madre de joven con D.I)

“porque no lo llevaron más del colegio, la tía se cambió, cambiaron a la tía y ahí ya nadie más lo llevo” (madre de joven con D.I)

“las tías me dijeron de por qué no la dejaba el año aquí para que se fuera preparando” (madre de joven con D.I)

En cuanto al ámbito laboral, las madres lo observan como el punto más débil en cuanto a inclusión social se refiere, ya que son muy pocos los jóvenes que se encuentran realizando alguna labor remunerada o bajo algún contrato. Esta exclusión la visualizan mayoritariamente por el desconocimiento por parte de la sociedad de las capacidades que tienen los jóvenes, como también por el estigma y etiquetamiento de este grupo, debido primordialmente a la discriminación social que se posee frente a los jóvenes con D.I.

“¿cuáles cree que son los miedos para que una persona con D.I. trabaje? Que no la acepten no más po, que la discriminen” (madre de joven con D.I)

“¿usted cree que las personas con D.I. pueden trabajar en todas las esferas, como que todos los empleadores quieren contratar a personas con D.I? yo creo que no, porque por ser así los niños...porque ya son como niños problemas así” (madre de joven con D.I)

“eso estaría bien, estaría regio, que todos los miraran bien a los niños y les dieran trabajo” (madre de joven con D.I)

“no, tanto trabajo no, son muy pocos los que trabajan” (madre de joven con D.I)

El desconocimiento y la discriminación por parte de la sociedad hacia los jóvenes con D.I. es uno de los principales motivos, según las madres, por los cuales estos son mal mirados en la comuna de Parral, ya que debido a una idea propagada

desde años y sin fundamentos reales, se les sigue viendo como jóvenes violentos, improductivos, etc.

“porque así es la gente, los discrimina como le digo, a veces no los toman en cuenta po, ni los atienden incluso a veces cuando llegan a un restaurant” (madre de joven con D.I)

“sí, creen que les van a hacer algo y son lo más tranquilo que hay, por lo menos Roberto no molesta a nadie, no es peleador, le gusta ayudar a los que menos se defienden, él los anda cuidando” (madre de joven con D.I)

“por falta de conocimiento, miedo a que pueden ser agresivos, pero no, no son agresivos, muy pocos” (madre de joven con D.I)

3.3 Actitudes y empoderamiento.

En cuanto a las actitudes que poseen los jóvenes con D.I. según las madres entrevistadas y la interpretación de sus discursos por mí parte, poseen la idea de que dependiendo de los grados de D.I. que posean los jóvenes, serán las diversas capacidades en cuanto a la realización de actividades por parte de ellos y, por lo tanto, serán también las actitudes y el empoderamiento que posean.

“hay algunos que son más quedados que otros, tienen menos capacidades que otros” (madre de joven con D.I)

“bueno, muchos jóvenes saben hacer sus cosas y ellos sí, si pueden hacer sus cosas” (madre de joven con D.I)

“sí, si él puede, a él le gusta regar” (madre de joven con D.I)

“sí, si igual yo le digo Roberto hágame esto y él lo hace po” (madre de joven con D.I)

Además de lo dicho anteriormente, las madres creen que los jóvenes con D.I. pueden hacer de todo, pero tomando en cuenta las necesidades de apoyo en virtud a las capacidades particulares de los jóvenes como también a la crianza familiar que tuvieron, ya que, si ellos fueron criados de manera “normal”, en el sentido de no generar aprensión ni dependencia en cuanto a la realización de tareas y actividades de la vida cotidiana como también social, no habría mayores problemas para el desenvolvimiento de este grupo en todos los sistemas de interacción en los cuales participa.

“... los padres los tratan como cualquier niño normal no más, entonces ahí se van criando ellos bien po” (madre de joven con D.I)

“ellos tienen que aprender desde chicos, aprender a hacer sus cosas” (madre de joven con D.I)

Se desprende además, que la realización de ciertas actividades, principalmente laborales, les genera un alza en la autoestima de los jóvenes, permitiéndoles saber qué cosas les gustan, descubriendo sus potencialidades y limitaciones de acuerdo a sus tendencias individuales como también a sus capacidades. Además, observan que ciertos vínculos sociales a partir del trabajo les genera mucha más confianza, permitiendo así que los jóvenes puedan seguir estudiando o trabajando para ir valiéndose cada vez más autónomamente.

“sí, pero dijo que no podría trabajar porque tenía que hacer las tareas. Y no; dijo que tendría que buscar el fin de semana para trabajar no más po” (madre de joven con D.I)

“es que quiere hacer un curso de ayudante de párvulos” (madre de joven con D.I)

“no, ella está así no más, ella trabaja de empaquetadora, desde que la empezó le ha gustado” (madre de joven con D.I)

3.4 Aprensión familiar.

Se observa, a través del análisis de las entrevistas realizadas a madres de jóvenes con D.I., que la aprensión familiar es una de las mayores razones por las cuales los jóvenes no poseen la independencia y autonomía que requieren para realizar muchas de las actividades tanto cotidianas, del hogar, como también de otras esferas sociales. Para ellas, dependiendo de la crianza de los jóvenes en sus hogares como también del nivel de discapacidad intelectual, dependerá el nivel de desenvolvimiento en las diversas esferas de la vida social como también personal.

“si los padres los tratan como cualquier niño normal no más, entonces ahí se van criando ellos bien po; el Hugo no po, lo crió diferente...que ayúdalo, entonces no lo dejaba que él hiciera sus cosas” (madre de joven con D.I)

“¿le gustaría que su hijo viviera solo y formara una familia? No, no está capacitado para eso, Roberto no, o sea hay niños que viven solos y se casan...claro, aprende rápido pero no, él solo no da una, porque no quiere, porque es cómodo, si esa es la razón” (madre de joven con D.I)

“¿le gustaría a usted que su hija viva sola y formara una familia propia? No” (madre de joven con D.I)

Además de lo anterior, se observa que las madres poseen conocimiento de cómo les traspasan a sus hijos el miedo y la inseguridad a través de las relaciones

cotidianas en el hogar a partir de las experiencias de los padres transmitidas a sus hijos, ya que observan que los jóvenes no quieren casarse o formar su propia familia debido a que los padres, con sus conflictos y temores, les traspasaron esas ideas y los socializaron de acuerdo a ciertos valores o parámetros familiares.

“claro, porque eso le digo yo, búscate un tipo, un pololo, ya está bueno ya...ay mamá si los hombres son un cacho...yo no sé de dónde saca eso...a lo mejor en la casa, bien nosotros en el matrimonio, usted sabe que siempre hay problemas”
(madre de joven con D.I)

Además, se pudo inferir que las madres visualizan como uno de los mayores temores el qué va a ser de sus hijos cuando ellos no estén, ya que en la mayoría de los casos no les entregaron las herramientas necesarias para que ellos pudiesen lograr la autonomía e independencia para valerse por sí mismos, llegada la instancia en que sus padres no se encuentren.

“uno siempre piensa en el miedo a eso ¿qué va a hacer cuando ella quede sola? Ese es el temor que tengo yo...para estar con ella no más, como compañía”
(madre de joven con D.I)

“¿pero usted la ve viviendo sola? No y de echo eso quiere ella, ella dice, yo me iría a vivir sola, ya le digo yo ¿serías capaz de hacer esto, esto otro? Y ahí se queda callada” (madre de joven con D.I)

3.5 Dependencia-Autonomía.

Para las madres que fueron entrevistadas y a partir de las inferencias realizadas por mí, se puede observar que el grado de autonomía e independencia de los jóvenes con D.I. dependerá mayoritariamente del tipo de educación y crianza en el hogar (socialización primaria y secundaria) como también del grado de discapacidad que posea el individuo, ya que si la aprensión familiar era muy grande, el joven no podrá desenvolverse en las esferas sociales y personales de manera óptima, ya que los padres no le dejaban realizar muchas de las actividades que sí podía realizar, siempre y cuando su situación en cuanto a la gravedad de la Discapacidad Intelectual se lo permita.

“ellos tienen que aprender desde chicos, aprender a hacer sus cosas...si este no sabe ni abrochase los cordones de los zapatos” (madre de joven con D.I)

“sipo, que igual hiciera algo ¿qué problemas ve para eso? Que no le gusta po...muchos niños les gusta trabajar, les encanta trabajar” (madre de joven con D.I)

“¿sale él solo? No po, a dejarlo si, a dejarlo a casa de amigos, que sean amigos sí, pero hay que ir a dejarlo, él no anda solo; hay que ir a buscarlo y a dejarlo...le gusta salir, pero no solo” (madre de joven con D.I)

Además de lo anterior se puede observar que el grado de dependencia también va de la mano con las diversas actividades que realiza en las esferas sociales en las cuales se desenvuelve, ya que una persona que trabaje, maneje dinero y se pueda movilizar de manera independiente, será más autónomo que un joven que no realice ningún tipo de actividad fuera de su hogar o del establecimiento educacional.

“si, lo maneja bien y no hay inconveniente; porque gasta en ella, en sus cosas que le faltan, si a ella le falta algo, lleva para ella misma para comer, cosas así” (madre de joven con D.I)

“a estudiar, porque las tías le ayudan a estudiar, porque se está preparando para el próximo año para que vaya al C.E.I.A., la están preparando las tías” (madre de joven con D.I)

4. Análisis entrevistas funcionarios de Escuelas Especiales de la comuna de Parral.

4.1 Discapacidad Intelectual.

A través de lo observado en las diversas entrevistas realizadas a Educadoras Diferenciales y a una directora de las dos Escuelas Especiales que se encuentran en la comuna de Parral, se puede inferir, en primer lugar, que la Discapacidad Intelectual se caracteriza por un menor grado en el manejo de las habilidades cognitivas, necesitando una mayor capacidad de ayuda para la realización de ciertas actividades, generalmente asociadas al aprendizaje de conocimientos teóricos, pero que mayormente no les dificulta en demasía en el resto de las áreas de la vida. Para alcanzar mayores avances se requiere encontrar la forma particular de enseñanza, logrando de esta manera las mismas o quizás más cosas que el resto de la gente que no posee D.I.

“como que la D.I. se entiende como que son chiquillos que necesitan más apoyo” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“personas que tienen menor grado, quizás, de manejo de las habilidades cognitivas” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“encuentro que son personas como cualquiera, que tienen expectativas, que tienen sueños, quieren surgir; pero cognitivamente si son bajos po” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

Los jóvenes con D.I. son todos casos particulares que si bien poseen un diagnóstico similar, cada uno de ellos posee ciertas características enfocadas en sus capacidades como también en sus limitantes, permitiéndoles ser un caso único en cuanto a requerimientos específicos de apoyo para poder lograr avances significativos en la realización de sus actividades diarias, tanto en la esfera personal como también en la esfera social. De esta manera y recalcado por las entrevistadas, en los casos de D.I. no se pueden realizar generalizaciones, ya que cada individuo es una persona particular con características propias que, dependiendo de las diversas experiencias en el transcurso de su vida, lo definen y moldean como tal.

“yo te digo que no puedo generalizar; los niños con discapacidad no pueden tener relaciones o no pueden tener una pareja; hay niños que sí pueden y hay otros que no” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“resulta que son todos distintos, y son todos tan distintos, como somos todos nosotros de distintos” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“va a depender obviamente del niño, de la persona, porque obviamente todos tienen habilidades distintas” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

Además de lo anterior, a partir de lo dicho por las entrevistadas, los jóvenes con D.I. poseen ciertas limitaciones en el área cognitiva pero también poseen diversas capacidades en otras áreas de su vida que logran desarrollar de manera provechosa, donde en la mayoría de los casos son capaces de lograr lo que se proponen siempre y cuando se cultiven esas potencialidades, se acompañe al joven en el desarrollo de estas y en buscar alternativas particulares que ayuden a suplir de manera práctica las limitantes que poseen en ciertas áreas de su vida tanto social como personal.

“o sea hay áreas en las cuales se manejan mucho, hay áreas en las que te dan veinte mil patadas, como el tema de enfrentarse al mundo”

“dependiendo de las habilidades, independiente de que los niños tengan discapacidad, cada cual tiene habilidades distintas” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“porque al final es como seguir una secuencia nomas, y trabajar dependiendo de las habilidades que puedas trabajar con ellos” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

Además de poseer disminuidas las habilidades cognitivas también se observan mayores problemas en el desarrollo de las habilidades sociales, entendidas como las competencias necesarias para enfrentarse al mundo y generar diversas relaciones, ya que por diversos motivos como son la aprensión familiar, el estigma, el prejuicio, etc. generalmente asociado al desconocimiento, no permiten que se generen ciertos lazos o relaciones sociales, debido a que generalmente estos jóvenes se mueven dentro de solo dos esferas; la esfera familiar y escolar.

“entonces la D.I. acá es como el concepto de un bajo nivel cognitivo en las áreas de aprendizaje, lenguaje, matemáticas, cálculo y habilidades sociales, que abarcan muchas cosas, enfocándose en la capacidad del niño o del alumno acá, de enfrentar la sociedad en diferentes ámbitos, autonomía por ejemplo, independencia, interactuar con los pares, interactuar con otras personas, entonces

el manejo de ciertas situaciones” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“pero sí que aprendan a respetar, que si yo empiezo algo lo tengo que terminar, no dejo las cosas botadas, saber que no puedo mandar a la punta del cerro cuando me enoja, ese tipo de cosas...entonces ese tipo de cosas nosotros tratamos de enseñarles a los chiquillos e ir desarrollando en ellos...claro, serían personas que estarían preparadas para enfrentarse al mundo, y en cierto modo se ve con el tema de la Yesi, ella se ha tratado un poco, cuesta, pero ella ha podido desarrollar las habilidades y enfrentarse al mundo laboral desde otra perspectiva” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“y como las dos vidas sociales que ellos tienen nomas po, los dos ámbitos donde se mueven” ” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

No se aprecian, además, en los discursos promulgados por las entrevistadas, que los jóvenes con D.I. sean distintos a las personas que no poseen D.I. ya que, al igual que en el resto de las personas, cada uno posee diversas características que los hacen ser únicos. El caso de los jóvenes con D.I. no son la excepción, ya que entre personas que tengan el mismo diagnóstico existen diferencias sustanciales que los hacen ser particularmente diversos unos de otros. En este sentido, cada caso de joven con D.I. posee características propias de acuerdo a gustos, capacidades y limitantes que lo harán desarrollarse de manera propia y diferente a cada persona, además de los factores contextuales y la propia experiencia de vida que lo va desarrollando de una manera particular y no de otra.

“yo creo que sí porque son personas igual que todos, ellos tienen sentimientos, aquí no estamos hablando de personas sin sentimientos, y obviamente, yo te digo, va a depender netamente de cómo se trabaje con ellos” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“va a depender netamente de muchas cosas: de las habilidades sociales que tenga el niño, va a depender de la discapacidad que tenga, va a depender del grado de autonomía que tengan” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

También se observa a través de la interpretación de los discursos promulgados por las entrevistadas, que las redes sociales son visualizadas como peligros para los jóvenes con D.I., al igual que para el resto de la población, ya que generan ciertos grados de vulnerabilidad y de observación de las vidas propias de cada persona, haciendo hincapié en que para los jóvenes con D.I. es un poco más

peligroso, ya que al no poseer esas capacidades sociales, como son por ejemplo la desconfianza y la prudencia en temas privados, se pueden hacer más vulnerables en ese sentido. Además de lo anterior, también remarcan que a través de la enseñanza y la entrega de las herramientas necesarias, tanto en el hogar como en el colegio, se puede trabajar e instruir en el cómo utilizar la tecnología y las redes sociales sin exponerse, poseyendo un filtro para no pasar por situaciones complejas que puedan traer algún problema.

“las redes sociales se han prestado mucho para muchas cosas y no solamente para niños con discapacidad, sino para niñas sin experiencia cualquiera; sí, ahora todos estamos vulnerables, no solo los niños con discapacidad” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“...con todo esto de las redes sociales, las chiquillas aceptan a medio mundo en el Facebook...porque ellas son súper inocentes y aceptan a medio mundo y empiezan a hablar, empiezan a dar información privada a todo el mundo, y si a ellas les piden una foto se sacan y claro, les dicen dos, tres palabras bonitas y le dedican una canción y ya están enamoradas, entonces eso es súper complicado, pero también se trabaja” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

Las entrevistadas además recalcan que los jóvenes con D.I. son todos capaces de realizar ciertas actividades o tareas tanto del ámbito personal como también en el ámbito social, donde se hace importante encontrar el método y las herramientas necesarias para cada caso, trabajando de acuerdo a sus capacidades como también a sus limitaciones. Además de lo anterior, también se puede observar que todos son capaces de realizar las actividades, pero siempre y cuando se den otras condiciones favorables, ya que la aprensión o negligencia familiar en las diversas crianzas, los procesos educacionales anteriores y las propias experiencias de vida, entre otros, vienen también a determinar los tiempos y los apoyos necesarios para lograr la realización de dichas actividades.

“una persona con discapacidad puede tener una vida normal, siempre y cuando tú trabajes de pequeños con ellos y les enseñes” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“hay áreas que están limitadas sin duda, pero hay otras en las que no y en las que ellos son capaces de más” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

Se observa también a través de los discursos, que los jóvenes con D.I., al poseer mayores limitantes o dificultades en el área cognitiva, se hace necesario un

enfoque distinto para el aprendizaje de las diversas herramientas y conocimientos necesarios para desenvolverse en su vida, observando como la más óptima la enseñanza de manera práctica de los diversos procesos y actividades que necesitan aprender, ya que la educación a través de procesos mecánicos y estructurados es una de las formas de enseñanza que les ha dado mejores resultados con los jóvenes, tanto por parte de las familias en el hogar como también en el establecimiento educacional.

“porque estos niños con discapacidad no aprenden en forma teórica, tú tienes que practicarlo con ellos, yo te digo como experiencia, la praxis como ejemplo” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“porque con estos niños tú tienes que trabajar en práctica, porque sí pueden hacer trabajos prácticos”

Creer además que los jóvenes con D.I. crecen de manera biológica igual al resto, por lo cual en el ámbito de las relaciones amorosas también se hace necesario el establecimiento de pololeos, siendo una de las instancias necesarias para todas las personas ya que genera un alza considerable de la autoestima y una forma concreta para conocer la realidad del otro y ponerse en el lugar de él. Además de lo anterior, también es visto como derecho por algunas de ellas, ya que genera incontables beneficios en el ámbito psicológico como social, permitiendo un mejor desenvolvimiento en las diversas esferas de su vida. Es decir, no por poseer D.I. los jóvenes no pueden realizar cosas que el resto sí, solo se requiere de un mayor nivel de apoyos y de conocimientos sobre el joven para poder acompañarlo y potenciarlo de la mejor manera posible en la entrega de herramientas y conocimientos, para que de esta forma se pueda desenvolver autónomamente y de manera completa en los diversos sistemas de interacción social.

“más de que sea una capacidad, es un derecho y también es algo bonito de la vida y ellos lo disfrutan” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“fantasean mucho con eso, ven comedias, les gusta la música romántica, y aquí ellos tienen sus pololeos y sus cosas. Sanamente, algunos no tanto, si también es parte de la vida, o sea es su cuerpo, ellos crecen; a lo mejor cognitivamente va cruzándose con su edad cronológica, pero su cuerpo va creciendo como los niños de tal edad” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“...pero si ellos llegan a preguntar nosotros le damos la información...si po, igual tienen derecho po...tienen derecho a los métodos anticonceptivos, claro, eso

también se trabaja en ciencias” ” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

El proceso de inclusión social, que se observa para este grupo por parte de las entrevistadas, no es suficiente ya que la mayoría de las cosas que se anuncian o se quieren hacer quedan principalmente en el papel, observando una incongruencia entre lo que se quiere hacer y lo que realmente se puede hacer debido a la falta de recursos, infraestructura y capacitación. Además de lo anterior observan de igual manera que gracias a esta visualización y la mayor cantidad de información que circula por los diversos medios de comunicación sobre la discapacidad y específicamente la de carácter intelectual, se ha generado un menor nivel de discriminación, ya que existe mayor conocimiento de este grupo. Es necesario tener en cuenta, a partir de lo expuesto por las entrevistadas, que se ha generado un proceso de sobreexposición que tampoco ayuda mucho, debido a que esta se sustenta en la visión compasiva, caritativa y asistencial hacia este grupo de personas, donde esta no permite explotar de manera real las potencialidades que posee cada uno de ellos.

“la fortaleza, yo creo que ellos ahora son visibles, ya no están escondidos” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“a veces igual se utiliza de repente la imagen po, porque es bonito tener en tu local a un Down cierto...igual se agradece que abran el espacio, pero siento que es mejor creer en los chicos” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

También se observa que en la actualidad existe una sobrevaloración de la esfera cognitiva, otorgándole una importancia central a los conocimientos como medida comparativa, haciendo que los jóvenes con D.I. sean vistos como inferiores al resto de la población, otorgándole una connotación negativa mayor que a otras limitaciones. Para las entrevistadas esto de manera falsa, ya que antiguamente las personas desertaban del sistema escolar para ponerse a trabajar, a veces sin saber leer ni escribir, donde esto no era un impedimento para la realización de una vida normal. Los valores actuales de la sociedad moderna basadas en el consumo de mercancías y de conocimientos hacen que sea más difícil aún la inclusión social de este grupo en la sociedad.

“si son capaces, porque no, por eso te digo yo, para mí uno de los factores, las habilidades sociales; oye, cuántos abuelitos no sabían ni leer ni escribir...pero cachaban la plata, mi tata nunca aprendió, pero nunca lo pude cagar con un vuelto por ejemplo, si ellos sabían po; habilidades sociales, ellos sabían ir a comprar, al

banco, van a comprar. ¿Por qué ellos no? Claro, no saben leer ni escribir, aunque muchas veces saben más de lo que sabían anteriormente otras personas” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“yo creo que todo el rato aprendo yo más de ellos que ellos de mí, porque yo siempre tengo que tratarlos de llevar a esta sociedad que es consumista, capitalista, que tienen que tener trabajo, que tienen que ganar plata; y ahí uno se pone a pensar ¿para qué quieren ellos plata? ¿Para qué quieren tener ellos un trabajo? Sí, para desarrollar sus habilidades sociales, estar con gente y sentirse parte de; pero a lo mejor ese no es el único camino po, a nosotros nos enseñan eso y nos conformamos con eso; que hay que trabajar, que hay que estudiar, que hay que comprarse un auto, bla bla bla; que hay que cumplir con todo” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

Los jóvenes con D.I., según lo expuesto por las entrevistadas, observan que se encuentran en desventaja con el resto de las personas que no poseen D.I. en empleos que tengan que ver con el ámbito cognitivo y de un alto nivel de conocimientos, ya que el fuerte de este grupo se encuentra en la realización de trabajos mecánicos y más estructurados.

“son súper mecánicos, si tú les enseñas a hacer algo pueden estar eternamente y no se aburren. Esa es la gracia, cuando los incluyen” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“...pero siempre se van como a la discapacidad motora, el uso de la silla, porque intelectual igual es más complicado, o sea dejarle la responsabilidad a una persona que tú no sabes cómo trabaja, o si va a tener la capacidad cognitiva de llevar a cabo bien ese trabajo; en general los chiquillos son más de rutina, de cosas prácticas, que ellos puedan seguir pasos, ellos son más cuadraditos para eso” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

Según lo expuesto en las entrevistas analizadas, se hace de vital importancia el conocer las habilidades, capacidades y limitantes propias de cada individuo para ir las trabajando de manera especializada y particular, logrando de esta manera los mayores avances posibles en cuanto a enseñanzas y herramientas, tanto para la vida personal como también para el desenvolvimiento social.

“va a depender netamente de la habilidad, pero yo creo que todas las personas en la vida tienen una capacidad y alguna limitante también, y va a depender de eso” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

Todas las afirmaciones observadas en las entrevistas realizadas tienen como fundamento la no generalización de este grupo con D.I., ya que cada uno posee cualidades particulares que lo diferencian del resto. Se observa de esta manera que tanto para el establecimiento de relaciones amorosas, autonomía, realización de ciertos empleos, etc. dependerá mayoritariamente del grado y tipo de discapacidad, crianza familiar, vivencias educacionales, experiencias propias, etc., es decir, de una multiplicidad de factores interrelacionados que dependiendo la conjugación particular de sus partes, será la respuesta y las acciones frente a una situación en particular.

“o sea tampoco se trata de que todas las personas que tengan discapacidad van a poder hacer tal y cual oficio, no es encasillarlos porque todos son diferentes al igual que todos; y es tan grande la rama de cosas que pueden hacer, hay tantos oficios, hay tantas profesiones, hay tantas cosas” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

4.2 Exclusión social.

4.2.1. Discriminación y Estigma.

A partir de las entrevistas realizadas se puede vislumbrar que para las funcionarias de las escuelas especiales de la comuna de Parral uno de los mayores temores, tanto para las familias como para ellas mismas, corresponde a la discriminación, etiquetamiento y estigma, primordialmente debido a la desinformación o poco conocimiento que se posee sobre la D.I., ya que a partir mayoritariamente de la generalización se emiten juicios por parte de la población en desmedro de este grupo, asociándoles generalmente cualidades negativas vinculadas al poco conocimiento, agresividad, etc. que hacen que se posea un trato y una visión despectiva.

“pero la persona igual siempre va a estar con ese prejuicio, de que son personas tontas, torpes, que son personas que de repente se ponen agresivas y que no lo son. Prejuicio y discriminación son los mayores temores míos” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“es entender que cada uno es distinto y que no podemos hablar de “los niños con Síndrome de Down” por ejemplo, porque cada uno de los veinte que hay acá son completamente distintos...de que una persona con rasgos autistas es violenta, sí, hay uno, pero hay otros que no, entonces finalmente esta idea de eso, el tender a normalizar que todos son así; y no son así” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

Además de lo anterior y a partir del desconocimiento de la población en general sobre las potencialidades, capacidades y limitaciones que posee cada joven con D.I. se genera, por parte de la comunidad como también de los familiares de estos, una idea errada consistente en que las personas con D.I. no son capaces de hacer nada por ellos mismos, poniéndoles techo la mayoría de las veces debido principalmente a la idea sustentada en generalizaciones, prejuicios y desconocimiento, no permitiendo explotar las potencialidades ni creer realmente que ellos son capaces de lograr y realizar actividades de la vida cotidiana en las diversas esferas de la vida social.

“que los papás no están al tanto, no crean la necesidad tampoco o no creen entonces, si uno le da por ejemplo la oportunidad que ellos vean en el trabajo a los niños; ahí se dan cuenta y se está generando confianza. Yo creo que la falta de confianza con el entorno y la confianza de las capacidades que él tiene” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“si yo como profesora capacito y veo y le demuestro a los papás que si son capaces, ahí empiezan a quitar un poco la sobreprotección, con la capacitación, porque la idea de que ellos, los papás, estén trabajando con esa, en conjunto, que ellos se den cuenta de las capacidades que tienen sus hijos, porque obviamente cuando tú sabes y estás en la confianza, ya sabes lo que va a pasar” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

Para las entrevistadas además, el diagnóstico como también el hecho de realizar su educación en una escuela diferencial etiqueta a los jóvenes con D.I. en la sociedad, ya que se asocia de manera directa y automática que los jóvenes son “enfermos” o que poseen ciertas limitaciones que no les permiten visualizarlos como iguales al resto, generando un estigma que no permite valorarlos de manera social como pares, donde cada uno posee diversas capacidades como también limitaciones.

“el diagnóstico es el que lleva al etiquetamiento de los alumnos” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“yo le digo a una de mis alumnas, mi nana cuando jubile tú te vas a trabajar conmigo, porque cocina y hace de todo, tiene las capacidades; pero el hecho de decir escuela especial o proyecto de integración, siempre está el prejuicio” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

El observarlos a través de la compasión y la infantilización también es una forma de discriminación para las entrevistadas, ya que no permite explotar las potencialidades de los jóvenes con D.I. debido a que todo se hace de manera

asistencial y no con la convicción y la creencia real de que son capaces. Esto se observa tanto en los diversos lugares donde realizan las pasantías laborales como también en las familias y en la mayoría de las esferas sociales donde ellos se desenvuelven.

“la realidad de Parral es así po, que claro, que tú puedes conseguir un trabajo siempre y cuando tengas conocidos, si tú tienes conocidos, a un amigo por ejemplo, te lo va a hacer por caridad, eso es más que todo” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“lamentablemente la sociedad de nosotros, un pueblo chico como Parral, la gente tiende a hacer todo por lástima, y sea más asistencial más que ser una ayuda real” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

Se observa a través de los discursos que existe un menor grado de discriminación con los jóvenes con D.I. en los últimos años, debido principalmente a la mayor circulación de información como también a la promulgación de políticas públicas para su inclusión, pero observan además que todas estas iniciativas por parte del Estado no se sustentan en la realidad, ya que en su mayoría se basan en la caridad y el asistencialismo, por lo cual en vez de potenciarlos en sus capacidades se genera un proceso donde se coartan las expectativas de los jóvenes en cuanto a la realización de ciertas actividades, debido a la interiorización de esta idea de que ellos no pueden y por lo tanto es mejor no intentar ni realizarlo.

“la sociedad está claro, está tratando de abrir a esto que es la inclusión, pero tiende a trabajar como integración, porque la integración es distinta a la inclusión, absolutamente distinta; incluir, acá la sociedad no está lista para incluir, a tenerlos de par a par” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“como te digo, quizás sea de repente mucho populismo y hablar de inclusión de acá y de allá, pero de repente, aunque sea hay mucha gente que lo toma como por pantalla si hace que las otras personas tengan conocimiento de esto; ya no tienen tanto miedo de que puedan compartir con estos niños, porque antes, antiguamente era como todo encerrado, los niños en la casita, ojala que no anden por aquí porque me da vergüenza” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

4.2.2. Sistema Educativo.

Para las entrevistadas, el sistema educacional como medio para entregar las herramientas necesarias para el posterior desenvolvimiento en sociedad de los alumnos y jóvenes con D.I. no cumple su función, debido a que primordialmente

no se encuentran los recursos provenientes desde el Estado para la buena aplicación de las políticas educacionales con este grupo en particular, observándose una incongruencia fundamental entre los diseños teóricos en las políticas de educación y la realidad particular dónde y cómo se ejecutarán.

“nosotros tratamos de tener aprendizajes básicos imprescindibles que los vamos sacando de este mismo curriculum general, pero debería haber un poco más de personalización...hay poca preocupación por eso, por dar cosas más adecuadas. Finalmente, no necesitan todo con monitos, sino que podría ir con otro tipo de ilustraciones; finalmente están aprendiendo a leer, sí, está, aprendiendo a leer, pero no bajo esa lógica de lo típico que uno ve siempre para niños de primero básico” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“claro, a nosotros nos engrupen, acá llegan los libros que sobran, lo que queda, claro que le dan mucho uso, pero es complejo porque como te decía delante. ¿qué le pude importar si ni siquiera entienden que hubo un tiempo pasado, si ni siquiera tú le preguntas que hacía cuando era chico y no se acuerdan? Entonces de que le hables de que hace mil años vivía una civilización que no sé qué. Para alguien que vaya a estudiar algo al respecto, sin duda porque te explican muchas cosas: el presente, la proyección a futuro, mil cosas, pero para ellos en la práctica no po, no es relevante, es muy poco aterrizado, más aún para ellos” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

Se observa además, a través de los discursos de las entrevistadas, que la educación para las escuelas especiales está mal enfocada, ya que no entrega las herramientas necesarias para el desempeño en sociedad que requieren los jóvenes con D.I., específicamente las habilidades sociales fundamentales para un proceso de real inclusión. Para este grupo se hace de vital importancia cambiar las metodologías de trabajo con los jóvenes, debido a que la estructura educacional se basa en la entrega y preponderancia de los conocimientos cognitivos para este grupo, siendo en realidad para ellas mucho más importante un trabajo práctico y focalizado mayormente en la entrega de habilidades sociales y capacidades para la realización de las diversas actividades que les servirán para su inclusión social, ya que les permite lograr grados de autonomía necesarios para insertarse en las diversas esferas de la vida social como también personal.

“es trabajar lo que más podamos en lo que son habilidades sociales, porque lo cognitivo de repente, por las necesidades que ellos presentan o por la discapacidad que presenta, es casi utópico decir: ah, el niño va a aprender a leer o va a aprender a escribir, sino que trabajamos en lo más funcional más que todo” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“que tan relevante puede ser para un cabro aprender sobre la civilización maya si hoy día no sabe cruzar la calle; se pierde la base de la educación, entonces nosotros tenemos mucho en tema, tradicionalmente nosotros nos hemos enfocado en cosas prácticas. Claro, les sirve aprender a sumar y restar, sin duda oh que genial que lo sepa hacer, pero me sirve más que aprenda a usar la calculadora que está en su celular, en el de él” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“esta educación como para la vida, educación en base de habilidades genéricas que te permitirían desenvolverte en cualquier ámbito, por el mismo hecho de que nosotros no vivimos en una sociedad en la cual podamos preparar especialistas en algo, entonces en eso estamos apostando digamos, creemos que si en algún momento uno lo lograra hacer siempre y desde chiquitito y tuviéramos la oportunidad de participar en distintas pasantías, podríamos efectivamente preparar a alguien para la vida del trabajo bien, pero estamos en pañales respecto a eso” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

Se observa por parte de las entrevistadas que existe un error conceptual en las políticas educativas hacia el grupo de jóvenes con D.I. debido a su visión homogeneizadora, ya que para que la educación entregada a este grupo sea de real alcance, se necesita trabajar de manera individualizada con cada uno de los casos, observando capacidades, potencialidades y limitantes propias que requerirán los apoyos específicos para cada uno de ellos, con sus consecuentes recursos, infraestructura y capacitación al personal competente.

“la limitante que tiene esto es que no es muy pertinente, que finalmente estamos hablando de planes y programas, de las bases curriculares de hoy día que son tan extensas, que son tan estructuradas en objetivos, en mil cosas que en el fondo se pierde lo individual de los chiquillos” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“pero nosotros tenemos que hacer malabares de repente para enseñar, ahora mismo la diversidad de alumnos que tenemos sobre todo en lo que es escuela especial, son todos distintos, igual la cantidad es poca, quince alumnos máximo, pero la diversidad y las capacidades que tienen, los problemas, metodologías y capacidades de apoyo que no existen; hay que tener lucas para hacerlo quizás de forma particular. Los colegios que sí, que invierten recursos, lo hacen y lo pueden lograr y los beneficios son abismantes” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

Además de lo anterior, visualizan la entrega de ciertos certificados y capacitaciones dirigidas a los grupos con D.I. en la comuna de Parral como una falsedad, ya que no proporcionan las herramientas necesarias para una real inclusión. Se visualiza de esta manera a dichas capacitaciones cumpliendo solo un rol propagandístico y tipo placebo para las familias de los jóvenes con D.I., ya que no otorgan las competencias necesarias a los alumnos como a las personas que se encuentran en sus entornos más cercanos para desenvolverse de una mejor manera a nivel social como también personal.

“hay muchos programas que también están enfocados en entregar las habilidades a los cuidadores o tutores de personas en situación de discapacidad; entregar herramientas como buscar un trabajo, en los trámites que tienen que hacer en cuanto a documentación para ver el tema de lo que es la pensión, que ellos también están como autonomizándose; de a poco porque cuesta mucho porque lamentablemente las políticas hoy día es dar quizás recursos pero sin exigir mucho tampoco. O sea un bono por esto, un bono por esto otro, pero qué hay para que yo logre eso; simplemente reunir unas ciertas características. Pero cuánto yo estoy preparando a los tutores, a las madres, a los hermanos mayores para asumir o para buscar herramientas que a mí me ayuden a llevar esto de mejor manera” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“hace poco fuimos a una capacitación del “más capaz” y fue algo como para llenar papeles, algo como para la foto” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

Se observa además a través de los discursos analizados, que la visión tanto para padres como para el Estado de las escuelas especiales es solo asistencial, ya que la mayoría de los que utilizan este servicio lo observan como una guardería que les permite a ellos seguir desempeñando sus labores con normalidad, ya que al tenerlos en su hogar los priva de libertad de acción debido a que algunos jóvenes con D.I. requieren mucho tiempo y atención. Además de lo anterior, esta visión se compensa con la poca confianza en las capacidades de sus hijos, ya que los ven como personas siempre dependientes, sin las herramientas necesarias para desenvolverse de manera autónoma.

“acá lamentablemente todos los proyectos que se realizaron los hicimos nosotros, los aplicamos nosotros, les dimos las instancias a los papás y no venían. ¿por qué?, porque estaban o están todavía, algunos más que otros, que hemos tratado de abrirles a algunos la mente, en que es un colegio asistencialista; guardería. No les interesa de repente que aprendan o no aprendan; sino que estén aquí para

que ellos puedan hacer su vida normal” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“de repente las mamás tienen vida de ocho y media a cuatro y media porque están acá en el colegio, ¿pero después cuando estén en la casa?. Ahora están con ataque porque van a salir de vacaciones, porque no saben qué hacer con ellos” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

Por último, se observa también una preocupación por parte de las entrevistadas en qué pasará con los jóvenes posterior al paso por la escuela, debido a que por experiencias anteriores los jóvenes con D.I. llegan a sus hogares a vivir una vida de encierro y generalmente de soledad.

“el día en que ellos se vayan del colegio ¿qué van a hacer? Van a estar todo el día en la casa encerrados, viendo tele, que nadie los pesque, por lo menos acá vienen, socializan” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“qué va a hacer el niño sin el colegio, está acostumbrado a que este es su entorno, después llega a una casa y están ahí ellos nomas, y cada cual hace su vida y el niño queda aislado” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

4.2.3 Empleo

A través del análisis de las entrevistas realizadas a las funcionarias de las escuelas especiales se puede observar, en primer lugar, que para ellas la inserción laboral en la comuna de Parral como proceso ha sido muy lento, debido a que los empleadores desconocen totalmente las capacidades, potencialidades y limitantes de los jóvenes con D.I., siendo esto un impedimento real para el proceso de inclusión, ya que no saben cómo lidiar con ellos, cómo tratarlos o convivir dentro del lugar de empleo. Además de lo anterior, por dicho desconocimiento siguen teniendo ideas equivocadas, ya que una gran parte de la sociedad a partir de prejuicios o generalizaciones, como son que los jóvenes con D.I son torpes o agresivos, no permiten un real acercamiento y compromiso por parte de los empleadores con este grupo en particular.

“pero yo creo que siempre se centran en las limitaciones, pasan por la buena onda, por hacerte un favor, porque en el fondo reconocen muchas veces que son incapaces, que no sé qué hacer con este niño acá, díganme ustedes que le digo, le exijo, mejor no lo reto. Hay mucho desconocimiento y es mirarlos como eso, como bichos raros...” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“pero si no es de acoger, no es de ser parte, no es de ser tu igual, ese es el tema, se ve como algo distinto, es desconocido por lo tanto le tengo miedo, es mejor que esté ahí no más; ya tráemelo pero que esté aquí y después lo vienen a buscar; ya, haga esto, limpie esto y lo tienen limpiando veinte veces la misma parte, finalmente no es un beneficio” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“creo que la sociedad no está preparada para recibir, por ejemplo un comerciante, un dueño de un local, no están preparados porque hay muchos temores, hay muchos temas que pasan por desconocimiento” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

Además de lo dicho anteriormente se observa, en los discursos promulgados por las entrevistadas, que las razones por las cuales se inserta tanto laboralmente como en pasantías a jóvenes con D.I. en la comuna de Parral, es debido mayoritariamente a “favores” que hace algún amigo o conocido de las educadoras como también de las directoras de los establecimientos educacionales. Por lo cual se observa que más que realizar la acción de inserción laboral de los jóvenes con D.I. por compromiso real, lo hacen de manera caritativa, por lástima o por hacerles un favor.

“yo creo que al menos en el ámbito local no hay mucho culturalmente, o sea siempre esta cuestión de que yo lo contrato casi como amigo porque él es hijo de no sé quién, no, es que pobrecito, que el niño, que está enfermito, siempre esa visión tan...como que minimiza, siempre lo ve más chiquitito” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“el servicentro por ejemplo es donde aquí le echan bencina a todas las cosas de acá del colegio, hay un contacto con este “don Julio” y él dijo ya, tráiganme un chiquillo para acá; el taller que está acá cerca es hermano de una chiquilla que hay aquí y entonces él dijo que sí” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“ellos asumen quizás una responsabilidad en que quizás yo como directora voy y les digo que necesito que ustedes nos den la oportunidad de que este niño venga todos los días en cierto horario y ellos asumen el compromiso conmigo; pero no creo yo que ellos lo vean como ya, yo voy a aportar en esto para que este alumno, este joven se capacite entre comillas y se prepare para un futuro puesto” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

Por otro lado observan además que los empleadores de la comuna de Parral tienden a regalonear a los jóvenes con D.I. tratándolos generalmente como

“chiches”, ya que cuando se encuentran trabajando como también realizando las pasantías laborales, los regalonean y les permiten hacer cosas que a nadie más, con lo cual se les pone techo ya que no se les exige lo que debiesen exigirles, no explotando las capacidades ni potencialidades del joven debido generalmente al desconocimiento y a la idea errónea de que le están haciendo un favor. Esto es observado por las entrevistadas de manera negativa ya que no están cumpliendo la verdadera labor por la cual ellos fueron enviados a ese puesto de trabajo, con lo cual observan también que no generan la confianza ni las habilidades necesarias para desempeñarse en alguna otra labor, debido a que los empleadores fueron muy permisivos y no les permitieron adquirir las competencias necesarias reales para un trabajo real.

“al final lo logramos hacer como por compadrazo nomas. Si yo soy amiga de una niña que tiene una boutique, por ahí me consigo como favor que llevo a la niña, que ella sabe ordenar, que ella es súper ordenadita o sabe planchar; pero es como un favor que te hacen a ti como de amiga y veo mucho, insisto, en que ellas pasan a ser el “chiche” de la tienda, entonces en vez de estarles exigiendo, que ellas logren mayores habilidades, les están permitiendo cosas que en cualquier otro trabajo, o que en un trabajo formal no se las van a permitir” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“yo he observado mucho que caen en, pasan a ser el “chiche” del local comercial y en el fondo tampoco se les está exigiendo” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

Se observa también a través de los discursos de las entrevistadas que en Parral existe también una visión asistencialista por parte de los empleadores hacia los jóvenes con D.I., ya que prefieren mayoritariamente hacer regalos o compromisos materiales en vez de integrar e incluir de manera real a este grupo de personas en el mundo laboral, debido a que en la comuna no existe la idea interiorizada de que ellos son realmente capaces y que también son un aporte para el lugar donde trabajen.

“que este cabro puede ser productivo para la empresa y como acá no tenemos muchas oportunidades como te decía, no tenemos como comprobarlo, pero el entender que es un beneficio más allá de nosotros, de lo que ellos puedan aportar de que realmente lo que hacen pueda valer, puede traer beneficios a la empresa tenerlo más allá de un tema de imagen” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“en realidad ellos preferían hacer estos proyectos y ayudar ellos, regalar cosas no sé, antes de darles quizás la oportunidad para que niños trabajaran” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

Las entrevistadas hacen hincapié en que no existe una real inserción laboral para este grupo en la comuna de Parral, debido al miedo que poseen las familias como también el joven con D.I. de perder la pensión por discapacidad, ya que no existe claridad ni la suficiente información sobre el tema. Por lo tanto, observan también que existe un idea arraigada culturalmente en la comuna que corresponde a preferir las asistencias del gobierno en vez de la realización de un empleo o labor remunerada, que en este caso traería muchos más beneficios para el joven que el recibir una pensión sin hacer nada.

“las mamás de estos alumnos también tienen mucha resistencia en cuanto a qué va a pasar con las pensiones, si ellos reciben pensiones porque reciben un sueldo, si se las van a quitar” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“ahora el gran tema aquí del tema laboral es el de las pensiones, porque muchas veces los chiquillos tienen miedo cuando les ofrecen un trabajo de perder sus pensiones, porque se supone que si ellos tienen contrato se les congela la pensión y esa también es una de las grandes trabas para que ellos puedan ir a un trabajo contratado digamos, y tienen mucho miedo” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“ahora versus a una pensión que no hacen nada y un contrato donde ellos tienen que ir a trabajar, igual ahí hay un tema familiar y de cultura po, igual somos un poquito flojos...si yo tuviera un hijo me gustaría que trabajara y que se desarrollara, aunque corriéramos el riesgo, aunque fuera un año; pero las familias no lo ven así, o sea son las propias necesidades; ellos prefieren tener segura la pensión y olvidarse de la propuesta de trabajo” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

Además se puede inferir, a partir de los discursos de las docentes educacionales, que los jóvenes con D.I. poseen mayores capacidades y facilidades para la realización de trabajos prácticos y mecánicos, donde la estructuración en sus actividades es visualizada como una virtud y fortaleza que es necesario explotar, para poder de esta manera insertarlos en trabajos donde ellos posean las competencias necesarias para su buen desempeño.

“en algún trabajo que tenga que ver con lo cognitivo, quizás ahí ellos pueden un poco estar como, no estar a la par con los otros, pero en trabajos que sean más

mecánicos, más estructurados, ellos sí pueden hacerlo sin ningún tipo de problemas” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“por ejemplo en un packing acá, una huincha que tú les enseñas la parte mecánica no más, de seleccionar o de echar a una caja y ellos perfectamente lo podrían hacer; no necesitan una habilidad cognitiva mayor para poder hacer ese tipo de trabajo mecánico, porque al final es como seguir una secuencia no más y trabajar dependiendo de las habilidades que puedas trabajar con ellos” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

Por último se observa, también para las entrevistadas, que la inclusión laboral de los jóvenes con D.I. en la comuna de Parral por parte de los empleadores no corresponde a un fin en sí mismo en cuanto a lograr otorgar un espacio de inclusión y de mayor capacitación para los jóvenes, sino más bien un medio para alcanzar beneficios personales asociados generalmente a ámbitos económicos en el rubro en el cual ellos se desempeñan.

“exponen mucho a los niños a veces, como que se pasan así al extremo de exponerlos, así como que aquí y allá, también hay que tener ojo en eso, de no utilizarlos para fines de lucro...pero que pasa, que el gobierno para que incluyan te pagan unas lucas, te descuentan de los impuestos, no sé po, buscan cualquier beneficio, no es algo como espontaneo” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“está entre beneficio lucrativo y la caridad, ahí está, como en eso” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

4.2.4 Sistema de salud.

Para las entrevistadas a través de lo expuesto y a partir del análisis posterior, se puede observar que la entrega de servicios por el sistema de salud para los jóvenes con D.I. en la comuna de Parral posee las mismas características que para la población general, observándolo como de accesibilidad universal pero de mala calidad, donde no existe un rol preventivo sino solo un rol asistencialista para tratar lo ya diagnosticado, sin hacer mayores exámenes para observar la eficacia y pertinencia de los tratamientos otorgados.

“yo creo que tienen la posibilidad de atenderse bastante, ahora siempre bajo esta mirada asistencial para ir solucionando los problemas que necesitan ser solucionados; temas de enfermedad y todo, no hay prevención, tienden a ser dejados ponte tú” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“cuesta que reciban ese lado preventivo, van por ejemplo por el tema de pastillas anticonceptivas, inyecciones, eso reciben algunos desde un tema hormonal o también para no quedar embarazadas, pero yo he visto un poco de ese tipo de intenciones, finalmente yo he visto la muela que se la sacan, la vacuna, que van al doctor porque le detectaron diabetes, que le detectaron esto, que van a buscar los remedios, que van a hacerse exámenes, esa es la lógica, no hay eso de tratar de que, en el fondo estas cosas que ellos tienen se puedan prevenir digamos” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“y a las personas que las atienden gratis, porque tienen la facilidad, las hacen esperar una eternidad y que es una parte del sistema en general, yo creo que ese es un problema que va más allá de los chiquillos” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

Además, se puede inferir que al no poseer servicios de calidad específicos para tratamiento, rehabilitación, etc. para personas con D.I., estos deben recurrir a instituciones anexas, generalmente Teletón, para poder recibir un servicio de calidad, observándose de esta manera una exclusión para este grupo, ya que el sistema de salud público no entrega el servicio ni la calidad entregado por Teletón, ya que no posee ni la infraestructura ni los recursos necesarios para poder incluir de manera real y concreta a los jóvenes y personas con D.I. en la comuna de Parral.

“las mamás están con apoyo también psicológico, si hay que derivar a teletón lo hacen, entonces si las mamás son jugadas y comprometidas y no se aburren de eso de estar yendo todas las semanas a teletón, ir a Santiago, Concepción, ahora tienen Talca. Las nuestras digamos tienen hartas opciones y obviamente que van en beneficio de sus hijos” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“lo que les ayuda mucho son las instituciones anexas, como es el caso de la teletón. Hay muchos que viajan a Santiago y van a la teletón y les dan sus buenas sillas, pero son cosas aledañas, no por el sistema público” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

También, a través de las entrevistas, se pudo inferir que el poseer discapacidad no es un motivo de exclusión en cuanto al servicio de salud público se refiere, sino mayormente una ventaja en este ámbito, ya que el poseer el carné que acredita dicha condición en dicho sistema público, es observado como un rompe filas que permite una atención más rápida en relación al resto de la comunidad. Además de lo anterior, al ser Parral una comuna relativamente pequeña, los jóvenes con D.I.

son atendidos de manera más expedita, ya que los conocen y saben que la espera en demasía o mucha gente en algún lugar, dependiendo el grado y tipo de discapacidad obviamente, pueden llegar a descompensarlos.

“igual ellos tienen prioridad en hartas cosas, más que nosotros. Tener tu carné de discapacidad, me dijo una apoderada, es un rompe filas, el carné de discapacidad rompe filas, tú lo presentas donde sea y te tienen que atender, porque él lo sabe utilizar” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“creo que tienen ahí ventajas, porque insisto, en lo que a mí me ha tocado ver y vivenciar en mis años de trabajo en educación especial, yo siento que ellos, bueno, cuando están en un programa, cuando son parte de un centro de asistencia, que se yo CESFAM, son como también los regalones del doctor, de la doctora y saben que la mamá tiene una hija con Síndrome de Down y que si no están las cosas bien organizadas, la niña puede sufrir una crisis; entonces tienen como esas facilidades de oye, viene la sra. María con la Claudita entonces atendámoslas a ellas primero porque la Claudita si se aburre aquí nos va a dejar la escoba” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

Por último, las entrevistadas observan un gran avance en cuanto al diagnóstico entregado a los jóvenes o niños con D.I. en los servicios públicos de salud, ya que ahora existe una mayor inversión en infraestructura como también en especialistas que permiten un diagnóstico real y específico de acuerdo a las nuevas metodologías como también a los avances tecnológicos en cuanto a la medicina. Se observa de esta manera una mejora significativo, debido a que antiguamente solo correspondía al diagnóstico de “deficiencia mental” sin saber si habían otros síndromes o trastornos asociados; en la actualidad se puede trabajar con mayor certeza con las personas que poseen D.I. y otras discapacidades asociadas debido a la veracidad y especificidad del diagnóstico.

“antiguamente, yo tengo catorce años trabajando acá, pero habían niñitos acá que nunca tuvieron diagnóstico, solamente deficiencia mental y por eso el colegio era de deficiencia mental, porque claro, las mamás nunca habían estado en la opción de haberlo llevado a un neurólogo, a un genetista que dijera; sí claro para esta deficiencia mental viene de otra forma” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“pero ahora no, tú vas al consultorio, te hacen al tiro ahí, hay más recursos, hay más tecnologías y eso también ha existido de alguna manera quizás a eso, al cambio de chip. El gobierno también ha puesto más platita para ello” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

4.3 Actitudes y empoderamiento.

Se puede observar, a través de las respuestas de las entrevistadas, que en el ámbito de las actitudes y el empoderamiento de los jóvenes con D.I., las actitudes y las visiones de futuro están ampliamente vinculadas a la crianza que tuvo el joven en el hogar, ya que la matriz de la sobreprotección o aprensión brindada durante el proceso de la socialización primaria es determinante en el desarrollo de los jóvenes con D.I.

“porque depende de la discapacidad, tienen la capacidad ellos solos de desarrollar su autonomía y yo sé que acá en el colegio hay muchos que pueden ser excelentes dueñas de casa, excelentes mamás, excelentes trabajadoras, excelentes papás y van a llegar a organizar su vida, su familia porque se nota; básicamente porque tienen el modelo en la familia y aquí en el colegio se complementan; así como hay otros que uno sabe también por el grado de discapacidad, por el nivel cultural y por el apoyo familiar que no lo van a lograr” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“una persona con discapacidad puede tener una vida normal, siempre y cuando tú trabajes de pequeños con ellos y les enseñes” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

Además de lo anterior, observan que para los jóvenes con D.I. el realizar alguna actividad que no sea en el hogar ni en el colegio les favorece demasiado en relación al estado de bienestar y realización personal de este grupo, ya que van generando experiencias positivas que elevan el autoestima y otorgan mayores herramientas para desenvolverse en el mundo social.

“porque a él le dan propina y limpia los parabrisas mientras le echas la bencina y era súper tímido, pero ya ha generado y llega feliz...para su bebida para almorzar, entonces ya está vivo que puede” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“finalmente él ha descubierto que puede aportar cosas y llega contando no para sobrase, sino que oh, las tías no sabían hacer esto” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

También se puede inferir que los jóvenes con D.I. en la comuna de Parral, al ser visualizados y tratados mayoritariamente a partir de la compasión como también de la infantilización, se aprovechan de estas situaciones para su favor entendiendo en todo momento el trato que se les brinda, manejando las situaciones a su conveniencia, ya que para algunas cosas ellos mismos se ven como grandes en cambio para otras se ven como niños.

“ya que también ellos se acostumbran a ser como los pobrecitos y juegan con eso un poco” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“porque ellos igual caen en este juego que para algunas cosas son grandes, para tener celular, para todas esas cosas ellos son grandes; pero mándalos a hacer su cama o a tomar una responsabilidad, ellos son chicos; entonces manipulan con eso” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“están acostumbrados a hacerse los pobrecitos también, si lo ocupan a su beneficio” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

Además, a partir de los discursos, se puede inferir que los jóvenes con D.I., al igual que el resto de la población sin D.I., poseen sueños, alegrías e incluso actitudes mucho más felices que el resto, ya que observan el mundo y las relaciones desde otra perspectiva, muchas veces incomprendidas por nosotros.

“porque ellos se sienten felices, de repente se sienten, te contagian de cosas que uno no es capaz de ver...viven po, te dan un abrazo y están felices y tiran esas energías, esas cosas que uno no po; de repente uno anda con la nube así por un problema “x” y ellos tienen el doble e igual están bien po” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“yo creo que nosotros entre más conocimientos tenemos, más nos complicamos la vida; ellos son felices con cosas sencillas donde proyectan, lo que hablábamos delante, el sistema es el que te jode. Ellos como que viven en un mundo distinto y son felices teniendo cariño, teniendo comida, teniendo lo básico: comida, techo y cariño, ahí ellos son felices, entonces no se proyectan con comprarse un auto por ejemplo, son más prácticos en ese sentido” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

Por último, las actitudes y el empoderamiento de los jóvenes con D.I. en la comuna de Parral dependerán mayoritariamente de varias variables que determinarán el desarrollo de actitudes y valores otorgados a través de la experiencia en las diversas esferas de la vida social, por lo cual la crianza y el trato en el hogar, la disposición a la cual lo enfrentan como persona igual al resto en cuanto a la capacidad de realizar actividades, transmitir emociones, etc., vendrán a determinar la explotación de las diversas potencialidades, con el consiguiente desarrollo del autoconocimiento de sus propias capacidades como también limitaciones, sabiendo cómo reaccionar frente a las diversas situaciones a las cuales se enfrentará durante el transcurso de su vida.

“como es el caso de un alumno que tú conoces, que trabaja en un supermercado, quizás cuando él tenga que enfrentarse a su vida más solito, su hermano no esté y su mamá tampoco, él va a poder llevar este ritmo de vida que lleva actualmente, porque aprendió” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“yo creo que sí porque son personas igual que todos, ellos tienen sentimientos, aquí no estamos hablando de personas sin sentimientos y obviamente yo te digo va a depender netamente de cómo se trabaje con ellos” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

4.4 Aprensión Familiar.

Se puede inferir en primer lugar, que para los padres de hijos con D.I. los mayores temores y aprensiones se sustentan sobre la base de la discriminación y el prejuicio, debido principalmente al desconocimiento de las capacidades como las limitaciones de estos, privándolos de realizar ciertas actividades porque asocian discapacidad con incapacidad. De esta manera durante el proceso de socialización primaria no se les permite efectuar ciertas actividades debido a que creen que ellos no son capaces de realizarlo por su propia cuenta, limitándolos y poniéndoles techo de manera inmediata, ya que el hijo con D.I. que no intenta realizar ciertas actividades interioriza que no puede, generando inseguridades que le afectaran de manera significativa en el desarrollo de su vida en las más diversas áreas de la vida social como también familiar.

“yo creo que pasa mucho por las restricciones, pero en la práctica es que no son capaces no más y los asumen como que no son capaces; o sea yo les pregunto por qué no cocinan y dicen que les da miedo que se puedan quemar...o sea son cabros que ha costado tanto para que lleguen a la edad que tienen, que cuando nacieron tenían dificultades; que les dijeron que no iban a vivir y después les han dicho que pudieran morir cuando tuviera veinte y resulta que ahora tienen veinte. Mejor dejarlo ahí que goce; yo lo único que quiero es que sea feliz y en ese que sea feliz no ven que van generando daño” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“finalmente esas limitantes hacen mucho daño y finalmente a mí me preocupan mucho los papás también; no se las van a poder con estos hijos que van a ser cachos, que van a ser cachos porque no hiciste algo antes que podrías haber hecho y que no significa sacarlos de tu lado, significa solo soltarle la mano cuando caminas con él, significa mandarlos a comprar al negocio” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“entonces ellas de a poco se fueron despegando, pensando en el apego, y como tranquilizándose frente al tema de que en realidad su hijo va a un colegio, está haciendo sus actividades como cualquier niño de esa edad, en situación de discapacidad obviamente, y que no necesitan estar con la mamá todo el día” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

Además de lo anterior, a través del análisis de las entrevistas realizadas, se pudo inferir que existe la necesidad de crear instancias, tanto en el hogar como fuera de él, para que el joven con D.I. realice y desarrolle su potencial, generando un alto nivel de autoestima como también de autonomía a través de la creación de herramientas y estrategias para sobrepasar las diversas barreras que le impone el medio, ya sean físicas, sociales y personales, que no les permiten desarrollarse y actuar en las diversas esferas de la vida social.

“pero tienen miedo de ellos, de parte de ellos, qué va a ser de, y ahí yo voy, ahí digo yo, hay que prepararlo para la vida, hay que enseñarle a hacer esto, hay que hacerlo más independiente, que haga cosas porque va a ser menos, entre comillas, menos cacho” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“como que ellos no sean capaces de defenderse , por ejemplo no sea capaces de decir no, sabes que no me corresponde; yo creo que eso, y eso por qué, porque subestiman a sus hijos, no los conocen, creo que falta, que hay una falencia dentro de aquí de crear eso, de no entregarles esas herramientas para que sean “chiches” en cualquier parte, sino que entregarles esas habilidades que necesitan, de poder saber defenderse, de decir lo que ellos piensan cuando no corresponde” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“por qué si ustedes tienen las capacidades, pueden decirlo, entonces darle la seguridad, la autoestima; el trabajo de entregarles esas herramientas a los niños, a los jóvenes” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

También se puede inferir a través de los discursos pronunciados por las entrevistadas, que el mayor temor de los padres en relación a sus hijos que poseen D.I. es el qué sucederá con ellos cuando estos por diversos motivos no se encuentren, ya que por desconocimiento de las habilidades, capacidades y fortalezas del joven, no se sabe cómo reaccionará frente a dicha situación. La forma y el trato en el hogar durante la socialización primaria se vislumbra como una de las más importantes etapas en el desarrollo del joven, debido a que es la base sobre la cual este comenzará a observar el mundo social. Por lo cual si se

entrega una socialización en base al miedo de sus capacidades y a la incapacidad de realizar cualquier actividad, el joven se desarrollará con la idea interiorizada de que no es capaz; en cambio si se le enseñan diversos métodos y se le entregan las diversas herramientas para un mejor desenvolvimiento en las esferas sociales, el joven tendrá la capacidad, seguridad y confianza de que lo puede realizar, enfrentándose de una mejor manera al entorno, desarrollando su potencial y generando instancias donde él mismo pueda superar las barreras a través de las experiencias anteriores.

“si yo como profesora capacito, veo y le demuestro a los papás que son capaces, ahí empiezan a quitar un poco la sobreprotección con la capacitación, porque la idea de que ellos, los papás estén trabajando con esa, en conjunto, que ellos se den cuenta de las capacidades que tienen sus hijos, porque obviamente cuando tú sabes y estás en la confianza, yo sé lo que va a pasar” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“va a depender netamente de las capacidades que tenga el niño porque por ejemplo hay niños que son súper autónomos y yo sé que ellos van a depender, no necesariamente dependen cien por ciento de las otras personas...son más dependientes emocionalmente y eso si es complicado porque, como te decía, la sobreprotección de parte de los papás hace las inseguridades de ellos” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“hay muchos que andan solos, viven en el campo y toman micro, toman colectivo, se saben desenvolver, pero ahora hay otros que podrían hacerlo pero por la sobreprotección de la familia tampoco lo hacen” ” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

Se observa que la aprensión como también la sobreprotección familiar se genera a través de las expectativas de los padres de que sus hijos siempre se encontrarán a su lado, esto debido al mismo desconocimiento y poca confianza en ellos, en que son capaces de vivir autónomamente y realizando su vida con total normalidad, al igual que el resto de la población que no posee D.I.

“quiere pololear y quiere hacer mil cosas, no tía si me encantaría que hiciera su vida pero igual si le pasa algo; que tenga su pareja, ningún problema, pero bajo la almohada, ojalá que duerma conmigo” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“por el otro lado también que no conozca tanto el mundo porque finalmente puede ser que si conoce a un hombre y después se quiere casar y perder el control sobre este chiquillo que es tan importante para mí; porque las mamás asumen que este

hijo lo voy a tener para cuando yo sea vieja; tiene que estar ahí” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“si en algún momento se enamora y se va, ¿qué hago yo?; ojala que se case algún día, pero si se llega a casar se va a ir, entonces yo, imagínese” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

Por último y según lo expuesto por las entrevistadas, no se puede hacer una generalización de los casos sobre D.I. y la aprensión de los padres, ya que existen casos donde las condiciones de salud imposibilitan el desarrollo autónomo e independiente de los jóvenes; por lo cual dependerá de cada uno de los casos particulares observar las diversas características, limitaciones y potencialidades para desarrollarse de cierta manera en todos los ámbitos de la vida social como también personal.

“va a depender totalmente de la salud del niño, la particularidad de cada uno, porque hay mucho niños que toman medicamentos para controlar epilepsia y los otros que toman son para controlar ansiedad, bipolaridad quizás” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“va a depender netamente de muchas cosas, de las habilidades sociales que tenga el niño, va a depender de la discapacidad que tenga, va a depender del grado de autonomía que tengan...es que yo no te puedo generalizar al final de cuentas” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

4.5 Autonomía y dependencia

A través de los análisis realizados a las diversas entrevistas, se puede inferir que tanto la autonomía como la dependencia de los jóvenes con D.I. en la comuna de Parral dependerán de muchos factores que vendrán a determinar el grado y la capacidad que tenga cada individuo de enfrentarse a la sociedad, ya que el tipo y grado de discapacidad, la socialización primaria y las diversas circunstancias por las cuales pasaron en sus diversas etapas de desarrollo, determinarán las diversas herramientas y capacidades para desenvolverse en las distintas esferas de la vida.

“pero una persona que tiene además otro trastorno u otro tipo de discapacidad y que además tiene D.I. que sea severa, depende de un cuidador, no tiene esa posibilidad de lograr esa autonomía que tiene una discapacidad leve” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“nosotros acá en el colegio nos damos cuenta mucho por ejemplo de que no hacen aseo los niños, no barren, no hacen nada en la casa; por ejemplo nosotros

les decimos, sabe qué Juanito aquí barre; no, en mi casa no hace nada, cómo se le ocurre, en la casa no hace nada; aquí cocina; no si nunca me ha lavado loza; ¿lava la loza?, no le creo” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“con mis alumnos les preparábamos algo a los papás cuando ellos venían, ellos veían cuando ellos estaban preparando, ellos lavaban la loza; mire es capaz de; si po, ¿por qué no?; ¿por qué nosotros que somos personas distintas, que no somos familia, tenemos más fe en ellos que ellos mismos?; porque los limitamos, las limitantes las ponemos nosotros” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“hay que trabajar la autonomía, yo de lo que llevo trabajando acá yo siempre he tratado de trabajar la autonomía y por ejemplo mis chiquillos acá, ellos saben que, yo de todos los niños que he tenido, yo tengo acá la sala e independiente de que esté la tía, ellos en la mañana antes de irse tienen que limpiar, ordenar todo porque sí, tienen que aprender a hacer cosas, ¿por qué no van a aprender a hacerlo?” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

Además de lo anterior, se observa que la aprensión como la sobreprotección familiar viene a ser uno de los factores determinantes en el nivel de realización personal de cada individuo, ya que el desconocimiento de las capacidades como también de las limitantes por parte de la familia, además de las diversas herramientas aprendidas durante su etapa escolar, determinarán en gran parte el nivel de autonomía con el cual se desarrollarán durante el transcurso de su vida en sociedad.

“ellos siempre buscan a alguien para ver quién se va a hacer cargo de él, pero nosotros tratamos de inculcarles que tienen que darles ellos mismos las herramientas para que ellos se hagan cargo de ellos mismos; ahora en general se puede, pero hay casos puntuales de que no” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“si hay algunos que pagan cuentas, otros que hacen sus cosas como toda la gente; pero si por la sobreprotección hay muchos que podrían hacerlo y que no lo hacen” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“y finalmente hubieron muchos que se bajaron porque nosotros fuimos súper así con el tema de que íbamos a aceptar solo con apoderados los pequeños, entonces los grandes no podían ir con papás, y costó hartó, costó hartó que los soltaran porque los papás querían ir para estar con ellos, que no les fuera a pasar algo” (educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

“cuando no somos capaces de mirar más adelante y nos damos cuenta de que todas las acciones, lo trabajamos con los papás de los más chicos acá, finalmente tienen que ser más independientes, no porque sea más bacán serlo, sino porque algún día no van a estar los papás, sea por el motivo que sea, y no pueden ser tan dependientes cuando tienen las potencialidades para ser independientes”
(educadora diferencial de una escuela especial de la comuna de Parral)

Capítulo V. Conclusiones.

A partir de lo recopilado a través de las entrevistas como también de las referencias teóricas sobre la discapacidad Intelectual y la forma social de abordar dicha situación, se ponen de manifiesto una serie de relaciones e interacciones sociales entre el entorno y la condición de salud personal de cada uno de los que integran este grupo en la sociedad, donde el estatus adquirido e impuesto socialmente viene a imponer una serie de dificultades, limitantes y barreras que no permiten un desenvolvimiento en igualdad de condiciones en relación a las personas que no se encuentran en dicha situación, reflejándose esto en las más diversas esferas de la vida social.

El enfoque teórico en esta investigación nos permite abordar el fenómeno de la discapacidad, específicamente intelectual, a través de metodologías interpretativas de la realidad social, donde este se propone abordar dicho fenómeno a partir de las significaciones e interpretaciones particulares de las personas que se encuentran en un estudio, haciéndose de vital importancia el otorgamiento de sentido, valores y normas sociales por dichas personas a su realidad. En esta investigación, la interpretación de la realidad social se realizará a partir de la percepción otorgada por los mismos jóvenes con D.I. como también de sus padres y los funcionarios que se encuentran en los servicios educacionales especiales de la comuna de Parral.

A partir de lo anterior, la discapacidad intelectual y todas las significaciones brindadas por los participantes de este estudio, serán de vital importancia para observar e inferir los diversos factores que no permiten la inserción laboral en la comuna de Parral para los jóvenes con D.I. Se le otorga gran relevancia a las diversas percepciones sobre exclusión social, estigma y las actitudes que poseen las personas entrevistadas, ya que permitirá abordar de manera multidimensional dichos factores que no permiten la inclusión en el ámbito laboral, como también en la mayoría de las esferas sociales donde se desenvuelven dichas personas.

Dicho lo anterior y para poder concluir de manera fehaciente sobre los factores que no permiten la inserción laboral de los jóvenes con D.I. en la comuna de Parral, se hace necesario tener en cuenta, en primer lugar, que la D.I. es un constructo social que engloba un sinnúmero de particularidades que no se puede homogenizar, debido a que cada persona, con su grado y tipo de D.I., es un caso particular. La generalización de las diversas características que pueden o no tener dichos individuos que comparten tal situación, viene a poner barreras y limitantes

para el desenvolvimiento social de manera integral en la sociedad y en los diversos sistemas y subsistemas en los que cada uno interactúa.

Es decir, el grado de exclusión e inclusión en el cual se encuentran los jóvenes con D.I. en la comuna de Parral determinará en gran medida la posibilidad de lograr su realización personal, en cuanto a las gratificaciones que pueda obtener a partir de una posición social determinada. En esta investigación se observa que el grupo que posee D.I. se encuentra en un grado de exclusión y discriminación tal que no les permite poseer un poder social significativo, privándolos de realizar las actividades que los faculten para alcanzar de manera concreta un alto nivel de satisfacción personal de acuerdo a los valores sociales estipulados comunitariamente, como también a partir de la mirada particular de cada sujeto. De esta manera, los jóvenes con D.I. se encuentran excluidos en la mayoría de las esferas sociales, debido a que existe un enorme proceso de discriminación, de carácter estructural, por parte de la sociedad para este grupo, con lo cual existe un estatus vinculado a la poca productividad y al otorgamiento de una connotación negativa frente a la posesión de ciertos valores que fomentan la competitividad y el consumo, todo esto a partir de una mirada particular del modelo político-económico.

A partir de lo dicho anteriormente, las personas que poseen D.I. vienen catalogadas, de manera negativa, a partir de la significación otorgada por la sociedad antes de que estos den los primeros pasos, ya que para las familias que tienen un hijo con D.I. en esta sociedad determinada, ya poseen una carga valorativa negativa en cuanto al rol y estatus que este tendrá en dicha comunidad. Por lo tanto en el sistema familiar, el hijo al nacer con una D.I. ya viene con la significación en cuanto a valores sociales negativos frente al resto de la comunidad, ya que se da por entendido que el joven no podrá rendir ni producir lo que se espera del resto de las personas que no se encuentran en dicha situación. De esta manera se vislumbra el primer proceso de exclusión social en el ámbito familiar, ya que, en la mayoría de los casos, son los mismos padres que interiorizan esta visión comunitaria de la discapacidad y la reproducen a través del proceso de socialización con el joven, poniéndoles techo a través de la sobreprotección y aprensión, no permitiéndoles la exploración de sus limitaciones como también de sus fortalezas, ya que no les permiten realizar actividades “normales” debido al miedo a que les suceda algo malo, principalmente porque no conocen las limitaciones ni fortalezas que tiene su hijo.

Esto se observa en los discursos promulgados tanto por los jóvenes, sus padres y los profesionales que se encuentran trabajando en las escuelas especiales de

Parral, ya que observan el proceso de desconocimiento y falta de seguridad en las actividades a realizar por los jóvenes con D.I. como uno de los principales factores que no permiten una real inclusión social de este grupo, debido principalmente a la sobreprotección brindada por los padres, ya que los jóvenes no conocen sus limitaciones como tampoco sus fortalezas para lograr una realización personal de acuerdo a valores sociales, pero interiorizados por cada una de las personas de manera particular.

Se observa el proceso educativo de este grupo como un proceso de inclusión social de manera parcial, ya que acepta e integra a los jóvenes con D.I. en el sistema educativo, intentando socializarlos a través de la entrega de valores, principios y normas sociales. Por otra parte, se observa también como una forma de exclusión social, debido principalmente al carácter asistencialista con el cual es abordado, ya que la educación brindada no les otorga las herramientas concretas que le permitan un desenvolvimiento integral en las diversas esferas de la vida social. En cuanto a la significación otorgada a través de los grupos entrevistados, tanto los jóvenes con D.I. como los padres de estos, observan el sistema educacional especial como uno de los mejores procesos en los cuales han interactuado, ya que le otorgan herramientas que antes no tenían, permitiéndoles interiorizar ciertas normas como también valores sociales para interactuar en la comunidad. Además de lo anterior, también le otorgan ciertas posibilidades para insertarse laboralmente a partir de pasantías laborales realizadas en la comunidad, como también a través de talleres laborales al interior del establecimiento educacional, que servirían como aprendizajes base para lograr una interacción "normal". Para las educadoras diferenciales y directora que también fueron entrevistadas, su opinión difiere mucho de los grupos anteriores, debido a que observan el proceso educativo para los jóvenes con D.I. como excluyente, ya que no les entregan las herramientas necesarias para pasar a una vida adulta independiente y autónoma, con la consiguiente consecución de los objetivos propios que le permitiría alcanzar, aunque fuese un poco, la realización personal. Esta opinión por parte de dicho grupo entrevistado se fundamenta en las diversas metodologías, recursos e infraestructura otorgada por el Estado, ya que la visión homogeneizadora utilizada en el proceso educativo regular también lo tratan de replicar con este grupo de jóvenes con D.I., lo cual no permite la educación individualizada, con sus respectivos requerimientos en cuanto a recursos, capacitaciones, personal, etc. que debiese realizarse para lograr potenciar, guiar y ayudar en cada caso particular, de acuerdo a sus requerimientos específicos en relación a sus capacidades como también a sus limitaciones.

A partir de lo anterior se vislumbra un fuerte proceso de exclusión social en cuanto al ámbito laboral, debido principalmente a la connotación negativa brindada por la comunidad al grupo de jóvenes con D.I., observada en el mínimo porcentaje de personas que realizan un empleo remunerado bajo los parámetros de normalización. Este proceso excluyente en cuanto a la esfera laboral, se puede explicar a través del proceso discriminatorio y de estigma brindado socialmente y de manera estructural para este grupo, ya que la idea predominante se sustenta en la improductividad o la falta de los valores sociales del consumo, la producción y el estatus brindado por la posición que se obtiene al obtener un sueldo o ingreso, y los intereses que dicha posición brinda.

Por otra parte el sistema educacional otorgado a este grupo no les permite competir de manera igualitaria con personas que no se encuentran en situación de discapacidad, debido a que las metodologías, las enseñanzas y las herramientas brindadas no les permite en ninguna circunstancia la inclusión en el ámbito laboral, debido a que los valores interiorizados en esta sociedad consumista no son las directrices que mueven el sistema educativo especial, sino que más bien este se direcciona en relación a entregar conocimientos específicos y uniformes a todo este grupo, sin importar las características personales en cuanto a preferencias, capacidades y limitaciones propias de cada caso de D.I. Además de lo anterior, al no poseer las competencias, relaciones ni redes sociales estables y de buena calidad que les permitan vincularse a la comunidad a través de los diversos procesos tanto políticos, como sociales, económicos, culturales, etc., los jóvenes con D.I. se encuentran en gran medida excluidos de las más diversas esferas de la vida social, con lo cual no se generan las instancias para imponer sus intereses manifiestos al resto de la sociedad, viéndose segregados y mirados como ciudadanos de segunda orden en cuanto al otorgamiento de derechos fundamentales, que sin importar condición ni situación, debiesen tener acceso.

Esto se vislumbra mayoritariamente en los discursos promulgados por los tres grupos entrevistados en esta investigación, ya que observan que los pocos casos que se encuentran insertos laboralmente o a través de pasantías laborales, son producto de una visión que se caracteriza por la compasión y el desconocimiento de las capacidades de los jóvenes con D.I., donde aún no se tiene noción del trato, ayuda y acompañamiento que requieren estos para la explotación, en la mayor manera posible, de las potencialidades que poseen en diversas áreas de la vida social.

En el ámbito de los servicios de salud brindados a los jóvenes con D.I. en relación a los grados de inclusión como exclusión social, se vislumbra que al igual que para

el resto de la población, la salud es de acceso público y gratuito pero de una calidad no muy buena, debido a la visión asistencialista y de soluciones parches que brinda, principalmente debido a la mala estructuración, a los largos tiempos de espera y a la falta de especialistas en las más diversas áreas, entre otras razones. De esta manera se puede decir que el sistema de salud integra a los jóvenes con D.I. en sus servicios pero de una manera poco integral, debido a que tanto la rehabilitación como el tratamiento y diagnóstico no se realizan de manera satisfactoria en los servicios públicos de salud, con lo cual las familias o los propios jóvenes con D.I. que requieren atenciones especiales deben acudir a otras instituciones anexas, como es Teletón, para poder solucionar los problemas que no pudieron ser resueltos. Por lo tanto, la salud pública integra a los jóvenes con D.I. pero los excluye en cuanto a lo relacionado a los requerimientos específicos de cada caso, lo cual no permite acceder de manera igualitaria a servicios de salud óptimos y de la mejor calidad. Además, los grupos entrevistados observaban como buenos los servicios otorgados por el sistema público de salud a los jóvenes con D.I., incluso acotando que debido a la propia situación de discapacidad y acreditación con el carné de discapacidad, obtenían beneficios en cuanto a la rapidez de la atención, pero no criticaban en mayor medida las soluciones paliativas que brinda este sistema a dicho grupo de jóvenes en particular. Se observa además, a partir de las entrevistas realizadas, que existen en el área de la salud profesionales que no poseen las capacidades necesarias para tratar con jóvenes con D.I., incluso atienden a veces solo a las madres dejando de lado al joven, ya que no se sienten preparados para lidiar y tratar con personas con requerimientos específicos en cuanto a forma y modo de interacción.

En cuanto a la predominancia del estigma sobre el grupo de jóvenes con D.I., se puede observar que aún posee un gran asentamiento estructural en la sociedad, ya que a partir tanto de la visión de los padres como también de los funcionarios (Educadoras diferenciales como una directora) de educación especial y de los propios jóvenes, se vislumbra que el estigma abarca todas las esferas de la vida, incluso las relaciones familiares, debido a que no se realiza la explotación de las potencialidades ni el conocimiento de las limitaciones que poseen estos. Se genera así una visión basada en el desconocimiento y reproducida en todos los niveles de la vida social, donde estos jóvenes para la mayoría de la gente siguen siendo un grupo subvalorado, ya que no comparten supuestamente los valores impuestos y valorados socialmente. De esta manera el estigma como también la discriminación se observan en todas las esferas de interacción de los jóvenes con D.I., con lo cual la perspectiva social atribuida por la ideología dominante no ha

sido transformada aún para beneficio de este grupo en particular y de los muchos grupos excluidos y estigmatizados en general.

A partir de lo dicho anteriormente y para complementar la idea, se hace necesaria la visión que Goffman posee sobre el proceso de estigmatización y más específicamente *“referido a lo que a menudo, aunque vagamente se denomina “aceptación”. Las personas que tienen trato con él no logran brindarle el respeto y la consideración que los aspectos no contaminados de su identidad social habían hecho prever y que él había previsto recibir; se hace eco del rechazo cuando descubre que algunos de sus atributos lo justifica”* (Goffman, 2006, Pp. 19). De esta manera la persona con D.I. interioriza las visiones “normales” de las personas que no poseen un atributo para ser estigmatizado como también las visiones permeadas por algún atributo estigmatizante, que en este caso sería su propia condición de discapacidad, generando un alto nivel de inseguridad en cuanto a las reacciones y a las diversas relaciones sociales que se establecerán con él en cuanto a sujeto que posee una condición, situación o aspecto que se considera socialmente como un estigma, con todas las connotaciones negativas tanto para él en relación a su personalidad, como también a los atributos y significaciones sociales dirigidas al grupo y a cada uno de los integrantes que posee dicho estigma.

Es decir, el estigma al igual que la discriminación, son procesos de exclusión social que privan, ponen barreras o no permiten el acceso a servicios o productos debido a una otorgación negativa y denostada a partir de ciertas condiciones que un grupo en particular posee, no permitiéndole acceder a derechos fundamentales como son la realización de un empleo y, por ende, la consecución de sus proyectos en cuanto a los valores otorgados y valorados socialmente, donde la formación de un hogar, una familia y el desarrollo personal a través de relaciones sociales de calidad, se hacen de vital importancia para la realización personal de una persona en situación de discapacidad.

En lo referido a las actitudes y empoderamiento en relación a los jóvenes con D.I. en las diversas esferas sociales, se puede observar que para los tres grupos entrevistados, la D.I. genera relaciones pobres en cuanto a seguridad, confianza y autonomía, debido principalmente a las pocas relaciones sociales de calidad que brotan de la interacción en los diversos sistemas en los cuales se desenvuelven, pudiéndose atribuir a que estos se mueven mayoritariamente solo entre las esferas de la familia y el establecimiento educacional. A partir de lo dicho anteriormente, las actitudes y el empoderamiento de este grupo se observa como débil y quebradizo, debido a que las relaciones sociales que concreta en las otras

esferas de interacción, obviando la esfera familiar como también educacional, son mayoritariamente a través de la compasión y la caridad, con lo cual no sienten la seguridad para aprender y manejar las herramientas sociales en dichos grupos, donde a partir de sus intereses y su respectiva realización personal, puedan concretar una transformación en las relaciones que les permitan sentirse mayormente incluidos en la vida social en la cual se desenvuelven. Es necesario hacer hincapié en lo relacionado a la significación otorgada por los mismos jóvenes a su condición y situación de discapacidad, ya que para ellos, a diferencia de los otros dos grupos entrevistados, esta no dificulta mayoritariamente la consecución de sus proyectos, debido principalmente a que poseen otros muy distintos a los emanados socialmente en cuanto a apropiación de capitales y consumo de productos y servicios se refiere. Las actitudes con la que se enfrentan a la realidad social y su cotidianidad corresponde en su mayoría de alegría y fe en la realización de sus proyectos, debido a la interiorización y jerarquización de otros valores propios en cuanto a la supervivencia y a las relaciones con otros sujetos, donde la estima y el cariño corresponde a uno de los valores primordiales y de mayor significación para ellos. Al no poseer los valores catalogados como “normales” por la sociedad y al no empoderarse en las relaciones sociales con otros grupos, los jóvenes con D.I. se sienten conformes con las condiciones en las cuales se encuentran, no visualizando la necesidad de transformar la realidad social para lograr alcanzar, de mejor manera, el otorgamiento de derechos fundamentales en lo relacionado a todas sus esferas de la vida social.

Con todo lo dicho anteriormente, se hace necesario visualizar los factores que no permiten una real inclusión laboral de los jóvenes con D.I. en la comuna de Parral, debido a las muchas dificultades tanto personales como sociales que el no trabajar produce, tanto en el ámbito de las actitudes frente a la realidad en la cual se encuentran, como en el nivel de relaciones sociales al interior de ciertos sistemas específicos a las cuales pueden acceder, debido principalmente a la no realización de un empleo remunerado y a las consecuencias negativas que produce en el sujeto.

De esta manera los factores que se pueden observar como los que no permiten una real inclusión social de los jóvenes con D.I. en la comuna de Parral, corresponden al estigma y discriminación social a partir del otorgamiento de ciertas características y/o situaciones negativas por parte de la comunidad, interiorizados tanto por los jóvenes como también por parte de familiares y la sociedad en su conjunto. Además, el proceso continuo de exclusión social en las diversas esferas de la vida social de las personas con D.I., profundizan y reproducen dichas falencias en cuanto a la realización personal y al

desenvolvimiento de estos en la sociedad. Por otra parte, las actitudes y el empoderamiento, producto de los dos factores anteriores, no permite la visualización ni la empatía con este grupo, ya que no se observa, solo en cierto grado por parte de ellos como también de las familias, la necesidad de transformar el medio social para la consecución de sus intereses personales y sociales, con el consiguiente mejoramiento de sus condiciones como también de su realización personal, necesaria y vinculada a la visión en cuanto al otorgamiento de derechos fundamentales para una buena y obligatoria calidad de vida. Por último, pero no menos importante, se observa la aprensión familiar como uno de los factores que no permiten la inclusión laboral. Este factor es determinado por todos los anteriores, marcados fuertemente por un carácter social de la discapacidad, ya que debido al estigma las familias abordan la crianza y las enseñanzas de sus hijos a partir de la visión social que observa y caracteriza a los jóvenes con D.I. como limitados en todas las esferas de la vida social, privándolos de explotar sus capacidades y permeándolos de las inseguridades que posee la familia, debido a que esta perspectiva incapacita y desvaloriza el estatus y el rol de la persona que se encuentra en dicha situación.

A partir de lo anterior se observa que el rol y estatus de persona con D.I. influye en todas las esferas de la vida social, reproduciendo esta visión discriminatoria frente a este grupo en particular, donde la perspectiva asistencialista y homogeneizadora de la educación como también de la salud, entre otros, viene a determinar una posición social desfavorable frente al resto de las personas que no se encuentran en dicha condición. La exclusión social entendida como las *“limitaciones o degradaciones del status de una categoría social o sistema de interacción que se expresan multidimensionalmente en cuanto a precariedad de poder o bien barreras estructurales de las posiciones sociales de una categoría social o sistema de interacción que se expresan en limitaciones multidimensionales a su poder”*. (Chuaqui; Pp. 17) viene a imposibilitar el ingreso, acceso o mantención a ciertos sistemas sociales donde este pudiera desenvolverse, reproduciendo y afectando todas los sistemas sociales en los cuales dicho sujeto interactúa y participa. De esta manera, al estar excluidos de los diversos sistemas sociales, específicamente los relacionados con la educación, salud, cultura, economía, política, etc., la situación y la condición en la cual se encuentran los jóvenes con D.I. se reproduce mayoritariamente. Si a eso le sumamos que la posición y el poder social vienen determinados en una primera instancia por los valores y normas sociales de consumo y apropiación de capitales a partir de la posición en la cual los padres se encuentren en el proceso productivo, se infiere que existirán diferencias en cuanto al abordaje de la situación de discapacidad y a las proyecciones individuales en

cuanto a expectativas y realización personal. Esto debido a que la sociedad en la cual nos encontramos le otorga suma importancia al dinero, permitiendo el acceso a servicios, productos y relaciones de mejor calidad, ya que en nuestro país los diversos servicios entregados y a los que uno puede tener acceso, van directamente relacionados con el poder adquisitivo que cuenta dicha familia, con lo cual una que tenga o posea cierto nivel de ingresos, podrá costear, quizás, en mejor manera la salud, educación etc., permitiendo de esta forma que el joven con D.I. tenga los recursos, ayudas, tratamientos y especialistas necesarios para poder explotar sus potencialidades y sus capacidades, brindándole un mayor abanico de herramientas para poder empoderarse y realizarse de mejor manera en lo personal. Si observamos la otra cara de la moneda, donde los padres o la familia del joven con D.I. no poseen el poder adquisitivo para costear los diversos servicios de manera particular, este los recibirá de manera gratuita y de forma asistencialista y paliativa, no teniendo los recursos necesarios para poder empoderarse con las herramientas fundamentales que le pudieran permitir realizarse de manera autónoma e independiente. Además de lo anterior, las familias que no poseen los recursos monetarios necesarios para poder cuidarlo y estimularlo a temprana edad, o en los casos que se requiera un cuidado especial debido a la complejidad de su estado de salud encontrándose en condición de dependencia, un integrante de la familia, mayoritariamente la madre, deberá quedarse con él para cuidarlo, privando de que esta realice una labor remunerada que les permita poseer un mayor poder adquisitivo, con lo cual la situación y la condición de la familia viene a determinar y a reproducir la misma situación en la cual se encuentran.

El proceso reivindicativo para esta situación de los jóvenes con D.I. corresponde al proceso de inclusión social, entendido este como la forma de empoderar a los jóvenes a partir de sus propias percepciones de la realidad, ya que a partir de su particular punto de vista y de los valores otorgados por este grupo a la realidad social, se tendrán que hacer las reivindicaciones respectivas para mejorar la situación y las condiciones en las que se encuentran, otorgándoles poder social a partir de la consecución de manera colectiva de los valores atribuidos por estos a la realización personal y la consiguiente interacción en las más diversas esferas de la vida social. Se hace necesario, de esta manera, el trabajo conjunto de los colectivos de personas que comparten dicha situación de D.I con profesionales de las más diversas áreas, pero teniendo como referencia y punto central de las transformaciones, la visión que le otorgan las propias colectividades a la realidad social, con la consiguiente significación de las diversas interacciones y relaciones sociales emanadas desde su propia perspectiva.

En palabra del profesor Jorge Chuaqui:

“El concepto de realización personal no sólo da una perspectiva ética a la inclusión, sino que es un corolario de todos los derechos. Para realizarse personalmente el individuo debe tener la posibilidad real de trabajar remuneradamente según su vocación y con una remuneración digna que le permita formar la familia que escoja, lo que implica educación, una vivienda o habitación digna y acogedora y la concreción, que está lejos de alcanzarse, de todos los derechos humanos fundamentales y todo esto debe lograrse, lo que es muy importante y queremos destacar, según sus valores, los que le dan sentido a nuestra vida, como seres únicos e irrepetibles”. (Chuaqui; Pp. 28)

Capítulo VI. Bibliografía.

1. A.A.I.D.D. (2011). "Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo", traducido por Verdugo, M. Ed. Alianza. Madrid.
2. Canales, M, (2006), "Metodologías de investigación social", 1° Edición, LOM Ediciones, Santiago.
3. Chuaqui, J. "Estructura Social Global y Poder". Libro en Desarrollo
4. Chuaqui, J. (2012), "Microsociología y Estructura Social Global", LOM Ediciones, Santiago.
5. Flores, N. Jenaro, C. González-Gil, F. y García-Calvo, P. (2010). Análisis de la calidad de vida laboral en trabajadores con discapacidad, Instituto Universitario de Integración en la comunidad (INICO), Universidad de Salamanca.
6. FONADIS (2004) "Primer Estudio Nacional de la Discapacidad". Chile
7. FONADIS (2006). "Informe de Sistematización de Buenas Prácticas". Chile
8. FONADIS. "Discapacidad en Chile. Pasos hacia un modelo integral del funcionamiento humano". Santiago. 2006.
9. Goffman, E. (2006), "Estigma: La Identidad Deteriorada", 1° Edición, 10° reimpresión, Ed. Amorrortu, Buenos Aires.
10. Hernández, Roberto. Fernández, Carlos. Baptista, Pilar (2006), "Metodología de la investigación", Tercera edición, MC Graw-hill/interamericana editores, México.
11. Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., y cols. (2002). Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano de M.A. Verdugo y C. Jenaro (en prensa). Madrid: Alianza Editorial].

12. FONADIS. "Discapacidad en Chile. Pasos hacia un modelo integral del funcionamiento humano". Santiago. 2006.
13. MIDEPLAN (2010) "Normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad" Ley N°20.422. Chile
14. Ministerio de Planificación y Cooperación (1999). "Política Nacional para la Integración Social de las Personas con Discapacidad". Chile.
15. NACIONES UNIDAS. "Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad".
16. Organización Mundial de la Salud, 2001, Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, Versión abreviada, Editado al español por IMSERSO
17. SENADIS (2013) "Política Nacional para la inclusión social de las personas con discapacidad". Chile
18. Valles, M (2000): Técnicas cualitativas de investigación social: reflexión metodológica y práctica profesional. Editorial Síntesis, Madrid, España.

Referencia Electrónica.

1. CEAS LTDA. (2002). "Informe Final. Situación de la formación laboral en educación especial" en:
<http://www.ongentorno.cl/material/Publicaciones/Educacion/Formacion%20Laboral%20en%20Educacion%20Especial%20CEAS%20LTDA1.pdf>
2. Mead, G. (1982), "Espíritu, Persona y Sociedad", Ed. Paidós. En:
<https://es.scribd.com/document/105863345/ESPIRITU-PERSONA-Y-SOCIEDAD-MEAD-GEORGE-H>
3. Resultados generales II Estudio nacional de la Discapacidad, 2015. En:
http://www.senadis.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad
4. Verdugo, A. II congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y Realidad: Un Desafío, Medellín, 2004. En: <http://ardilladigital.com>

VII. Anexos.

Pauta Entrevista Funcionarios Educación Especial.

1. Nombre:
2. Edad:
3. Cargo:
4. ¿Cuál es la concepción que ustedes (como Senadis) poseen de la Discapacidad Intelectual (D.I.)?
5. ¿Cree que la persona con D.I. está capacitada para realizar un empleo remunerado?
6. ¿Cuáles son los mayores temores que poseen sobre la realización de un empleo remunerado por parte de personas con Discapacidad Intelectual?
7. ¿Cómo observa la inclusión laboral del grupo con D.I. en la actualidad? ¿Cuáles son las limitaciones y fortalezas del proceso de inclusión?
8. ¿Cuál cree usted que es la visión que poseen los empleadores para el grupo de personas con D.I. en el mercado laboral?
9. ¿Cree usted que las empresas poseen una visión estigmatizadora y sesgada en cuanto a las capacidades que poseen las personas con D.I. por falta de conocimiento?
10. ¿Cree usted que la falta de empleabilidad por parte de las empresas al grupo de personas con D.I. se debe a la generalización de una idea que sustenta que las personas con D.I. poseen capacidades limitadas y menores para la realización de una labor en un empleo remunerado? ¿O cree que también es debido a otras razones? ¿Cuáles?
11. ¿Cree que existe un exceso de protección familiar hacia las personas con D.I.? ¿Cómo cree que influye en el proceso de inclusión laboral y en todas las esferas?
12. ¿Cuáles cree que son los temores que siente la familia con respecto a que su hijo con D.I. trabaje en un empleo normal?
13. ¿Cómo observa el futuro de las personas que poseen D.I. cuando sus familias no estén?
14. ¿Cree que es factible que los jóvenes con Discapacidad Intelectual establezcan relaciones amorosas? ¿Por qué?

15. ¿Cuáles cree que son los temores que poseen los familiares en que la persona con D.I. establezcan relaciones amorosas?
16. ¿Cuál es la valoración que tiene del proceso de educación para las personas que poseen D.I.? ¿Cuáles son sus limitaciones y fortalezas?
17. La educación otorgada a las personas que poseen D.I. ¿Las capacita para desempeñarse para trabajos normales y por qué?
18. ¿Cree que hay problemas, y cuales en caso positivo, para que la persona con D.I. se atienda normalmente en el sistema de salud?
19. ¿Cuál es el nivel en la entrega de servicios de salud para las personas con D.I.?
20. ¿Cuáles son las trabas y/o fortalezas que observa en la atención otorgada por los servicios de salud para el grupo de personas con D.I.?
21. ¿Cómo ve usted las oportunidades que abre el mercado para la empleabilidad de personas con D.I.?
22. ¿Cree que ha disminuido la discriminación respecto a las personas con D.I.? Y ¿por qué?
23. ¿Cómo cree usted que es el traslado de las personas con D.I. en la ciudad?
24. ¿Usted cree que siempre deben andar acompañados?

Pauta Entrevista Familiares.

Dirigir la pregunta de acuerdo al lazo familiar que posea el entrevistado con la persona con D. I.

1. ¿Cuál es la concepción que posee de la Discapacidad Intelectual?
2. ¿Cree que la persona con D.I. (familiar) está capacitada para realizar un empleo remunerado?
3. ¿Cuáles son los mayores temores que posee sobre la realización de un empleo remunerado por parte de personas con Discapacidad Intelectual (familiar)?
4. ¿Cómo observa la inclusión laboral del grupo con D.I. en la actualidad? ¿Cuáles son las limitaciones y fortalezas del proceso de inclusión laboral?
5. ¿Cuál cree usted que es la visión que poseen los empleadores para el grupo de personas con D.I. en el mercado laboral?
6. ¿Cree usted que las personas que poseen D.I. poseen capacidades limitadas o menores en comparación al resto de la población?
7. ¿Cuáles son los motivos por los cuales cree usted que los empleadores no contratan a personas con D. I. en la comuna de Parral?
8. ¿Le gustaría que su hijo (familiar) trabajara de manera remunerada? ¿Qué problemas visualiza para eso?
9. ¿Le gustaría que su hijo (familiar) viviera solo y formara una familia propia? ¿Observa algún problema para realizarlo?
10. ¿Cree que es factible que los jóvenes con Discapacidad Intelectual establezcan relaciones amorosas?
11. ¿Su hijo posee amigos o personas con los cuales lograr momentos de esparcimiento, salir de la casa, a pasarlo bien? ¿Con que frecuencia lo realiza?
12. ¿Cómo observa el futuro de las personas que poseen D.I. cuando sus familias no estén?
13. ¿Cuál es la valoración que posee del proceso de educación? ¿Cuáles son sus limitaciones y fortalezas?

14. La educación otorgada a las personas que poseen D.I. ¿Las capacita para desempeñarse en trabajos normales? ¿Por qué?
15. ¿Cree que hay problemas, y cuales en caso positivo, para que la persona con D.I. se atienda normalmente en el sistema de salud?
16. ¿Cuál es el nivel en la entrega de servicios de salud para las personas con D.I.?
17. ¿Cuáles son las trabas y/o fortalezas que observan en la atención otorgada por los servicios de salud para el grupo de personas con D.I.?
18. ¿Cree que ha disminuido la discriminación respecto a las personas con D.I.? Y ¿por qué?
19. ¿Cómo cree usted que las personas con D.I. se manejan en el traslado en la ciudad?
20. ¿Usted cree que siempre deben andar acompañados?
21. ¿Cuáles son los temores que siente usted para que su hijo con D.I. trabaje en un empleo normal?

Pauta Entrevista Joven con Discapacidad Intelectual.

1. Nombre
2. Edad
3. ¿Crees que hay cosas difíciles de hacer para ti?
4. ¿Te es difícil estudiar, que problemas tienes para estudiar?
5. ¿Qué problemas tienes para movilizarte en la ciudad?
6. ¿Te gustaría pololear?
7. ¿Te gustaría casarte, que problema ves para ello?
8. ¿Crees que tus padres te lo permitirían?
9. ¿Crees que tus padres sientan temores de que tú trabajes en un trabajo normal?
10. ¿Qué temores crees que ellos tienen?
11. ¿Crees que la idea que tiene la gente y los empresarios de ti es una visión verdadera, o crees que están equivocados?
12. ¿En qué crees que se equivoca la gente cuando piensa sobre ti?
12. ¿Te gustaría tener un trabajo bien pagado?
14. ¿Crees que puedes manejar el dinero o necesitas que te ayuden en eso?
15. ¿Siempre tienes que pedir permiso cuando sales de casa?
16. ¿Sales con amigos a pasarlo bien?
17. ¿Te dejan hacerlo tus padres y como ven ellos el que salgas?
18. ¿Has pensado quien te ayudara cuando no estén tus padres?
19. ¿Cree que la educación que te dan te sirve mucho, en que te gustaría que fuera mejor?
20. ¿Crees que hay algo que no te enseñan y que deberías saber?
21. ¿Has ido a los servicios de salud y como te tratan allí?