



FACULTAD DE HUMANIDADES

INSTITUTO DE SOCIOLOGÍA

CARRERA DE SOCIOLOGÍA

**Integración de los jóvenes con discapacidad mental. Estudio de caso en
“ASPADE” (Asociación de Padres y Amigos de Personas con Déficit), una
mirada hacia la inclusión social de jóvenes con discapacidad mental.**

Memoria de Grado para optar al Grado de Licenciado en Sociología y Título
Profesional de Sociólogo.

Leonardo Christian Muñoz Sandoval

Profesor guía: Jorge Chuaqui

A mi Amada Paula, gracias por el apoyo incondicional y ser mi otra mitad.

A mis Hijas Mariaignacia y Josefa, que representan mi esfuerzo.

A mi Madre, Gracias por siempre ayudarme a lograr mi gran meta.

Agradecimientos

Si tengo que dar gracias a este logro es a mi Madre, por darme una educación que me permitió encontrar mi camino en la vida. Tal vez nunca comprendió porque quise ser sociólogo, pero creo que si leyese esta investigación encontrara la respuesta. Me gusta pensar que la sociedad puede ser mejor.

También quiero dar las gracias al Señor Jorge Chuaqui, mi profesor guía. Quien siempre dio respaldo a mis ideas y creyó en lo que hacía. Siempre agradecido por el gran apoyo y por sobre todo quiero reconocer su gran labor en el desarrollo de teoría para comprender la inclusión de las personas con discapacidad.

Y a mí señora e hijas por darme el ánimo y la fuerza día a día para poder concretar esta investigación y poder terminar mi profesión. Llena de barreras, dificultades y metas que hemos logrado juntos. Esta es una más y espero sea lograda con éxito.

Resumen

La presente investigación Pretende indagar la realidad de ASPADE (Asociación de Padres y Amigos de Personas con Déficit), entidad que trata a jóvenes con discapacidad mental y que por medio de talleres pretende generar inclusión en los jóvenes que participan. ASPADE es una institución sin fines de lucro, que se encuentra en la ciudad de Quilpué, provincia de Marga-marga, V región. En ella se desarrollan diversos talleres y actividades, las más importante para la investigación el desarrollo de un taller laboral que entrega una remuneración a los jóvenes.

La investigación procura comprobar la capacidad real para generar inclusión social en los jóvenes que participan en ASPADE, para ello realizaremos una revisión de la realidad nacional en tanto inclusión social de personas con discapacidad, sumado a un análisis teórico de la inclusión. Ambos instrumentos nos permiten poder describir desde la interpretación teórica cuan, como y que aspectos hay inclusión en ASPADE. Esperamos poder articular un análisis detallado de la realidad de la inclusión de los jóvenes, por medio del análisis de entrevistas que se realizarán durante la investigación a los jóvenes, los funcionarios y los familiares. Siempre buscando lograr la mejor interpretación de la realidad, para que los resultados que se logren conseguir sirvan para futuras investigaciones entorno a la discapacidad.

Palabras claves: discapacidad, inclusión, exclusión, integración, felicidad, trabajo.

ÍNDICE

| | |
|--|-----------|
| Introducción..... | 13 |
| I. Formulación del problema..... | 14 |
| 1. Fundamentación..... | 14 |
| 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..... | 20 |
| II. Marco teórico..... | 21 |
| 1. Paradigmas y modelos para entender la discapacidad..... | 22 |
| 1.1 El modelo de prescindencia..... | 23 |
| 1.2. El modelo médico o rehabilitación..... | 23 |
| 1.3. El modelo social..... | 23 |
| 2. El concepto de discapacidad y discapacidad intelectual..... | 24 |
| 2.1. El concepto de discapacidad..... | 24 |

| | |
|---|-----------|
| 2.2. Discapacidad intelectual..... | 31 |
| 3. La discapacidad en Chile..... | 32 |
| 4. Teorías de la discapacidad..... | 35 |
| 5. Exclusión e integración..... | 41 |
| | |
| III. Marco metodológico..... | 48 |
| 1. Tipo de estudio..... | 48 |
| 2. Tipo de diseño..... | 49 |
| 3. Técnica de producción de datos..... | 50 |
| 4. Unidad de análisis..... | 52 |
| 5. Universo y muestra..... | 53 |
| 6. Técnicas de análisis de datos..... | 53 |
| 7. Calidad del diseño..... | 54 |
| 8. Plan de trabajo..... | 56 |
| 9. Condiciones éticas..... | 57 |
| | |
| IV. Análisis..... | 58 |
| 1. Análisis de información..... | 58 |
| 2. Como se entiende la discapacidad..... | 59 |
| 2.1. La discapacidad para los jóvenes..... | 59 |
| 2.2. La discapacidad para los funcionarios..... | 61 |

| | |
|--|----|
| 2.3. La discapacidad para los familiares..... | 65 |
| 3. Los problemas que enfrentan los jóvenes de ASPADE..... | 66 |
| 3.1. Los problemas que enfrentan los jóvenes de ASPADE desde su visión..... | 66 |
| 3.2. Los problemas que enfrentan los jóvenes de ASPADE desde los funcionarios..... | 67 |
| 3.3. Los problemas que enfrentan los jóvenes de ASPADE desde los familiares..... | 71 |
| 4. Inclusión social que genera la participación en ASPADE..... | 75 |
| 4.1. Percepción de los jóvenes sobre inclusión social que genera la participación en ASPADE..... | 79 |
| 4.2. Percepción de los funcionarios sobre inclusión social que genera la participación en ASPADE..... | 75 |
| 4.3. Percepción de las familias sobre inclusión social que genera la participación en ASPADE..... | 79 |
| 5. Inclusión económica que genera la participación en ASPADE..... | 81 |
| 5.1. Percepción de los jóvenes sobre la inclusión económica que genera la participación en ASPADE..... | 82 |
| 5.2. Percepción de los funcionarios sobre la inclusión económica que genera la participación en ASPADE..... | 83 |
| 5.3. Percepción de las familias sobre la inclusión económica que genera la participación en ASPADE..... | 87 |
| 6. Inclusión simbólica que genera la participación en ASPADE..... | 89 |

| | |
|---|-----|
| 6.1. Percepción de los jóvenes sobre la inclusión simbólica que genera la participación en ASPADE..... | 90 |
| 6.2. Percepción de los funcionarios sobre la inclusión simbólica que genera la participación en ASPADE..... | 91 |
| 6.3. Percepción de las familias sobre la inclusión simbólica que genera la participación en ASPADE..... | 95 |
| 7. Inclusión política que genera la participación en ASPADE..... | 96 |
| 7.1. Percepción de los jóvenes sobre la inclusión política que genera la participación en ASPADE..... | 96 |
| 7.2. Percepción de los funcionarios sobre la inclusión política que genera la participación en ASPADE..... | 96 |
| 7.3. Percepción de las familias sobre la inclusión política que genera la participación en ASPADE..... | 99 |
| 8. Conceptos valóricos de ASPADE..... | 99 |
| V. Conclusiones..... | 103 |
| VI. Bibliografía..... | 109 |

Índice de cuadros

| | |
|--|-----------|
| <i>Cuadro 1. Procesos de exclusión social, Fuente García Roca.....</i> | <i>45</i> |
| <i>Cuadro 2. Procesos de inclusión, elaboración propia.....</i> | <i>51</i> |
| <i>Cuadro 3. Muestra, elaboración propia.....</i> | <i>52</i> |
| <i>Cuadro 4. Cronograma, elaboración propia.....</i> | <i>56</i> |
| <i>Cuadro 5. Inclusión social, elaboración propia.....</i> | <i>73</i> |
| <i>Cuadro 6. Inclusión económica, elaboración propia.....</i> | <i>81</i> |
| <i>Cuadro 7. Inclusión simbólica elaboración propia.....</i> | <i>89</i> |
| <i>Cuadro 8. Inclusión política, elaboración propia.....</i> | <i>95</i> |

Índice de figuras

Figura 1. Esquema de la estructura de la CIF, primer estudio de la discapacidad en Chile, FONADIS, 2004.....27

Figura 2. Modelo operativo de CIF, primer estudio de la discapacidad en Chile, FONADIS, 2004.....30

SIGLAS

ASPADE: Asociación de Padres y Amigos de Personas con Déficit.

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la salud.

AARM: Asociación Americana sobre Retraso Mental.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

FONADIS: Fondo Nacional de Discapacidad.

SENCE: Servicio Nacional de Capacitación y Empleo.

SENADIS: Servicio Nacional de la Discapacidad

Introducción

Esta investigación se enmarca en el análisis del nuevo paradigma, en él surge una posición diferente frente a la discapacidad, determinando que las limitaciones tienen un carácter social por encima del problema médico. Por lo que es fundamental reconocer la inclusión social como el camino para superar la discapacidad; camino que tiene muy pocos avances.

Capítulo I. Formulación del problema.

1. Fundamentación

La integración laboral es indispensable para el desarrollo personal en la estructura social actual. Por lo que es fundamental para cada persona desarrollarse, para así desenvolverse adecuadamente en su vida, y lograr integrarse a algún área de la estructura social. Nuestro país, hoy está en un proceso de inclusión social a favor de los discapacitados y que es visible desde diferentes ámbitos de las actividades cotidianas, como lo son: la organización urbanística, la igualdad de oportunidades, mejoras en los programas de ayuda a la discapacidad y otras formas de inclusión desarrolladas por el Estado y por privados.

El presente estudio será enfocado en el proceso de inclusión por medio de la inserción laboral, que es un factor imprescindible para el desarrollo de las metas de las personas. Para poder explorar este aspecto la investigación se enfocará en la labor que desarrolla ASPADE (Asociación de Padres y Amigos de Personas con Déficit), que es una corporación privada sin fines de lucro cuya misión es ser una alternativa de desarrollo, crecimiento y realización personal de adultos con capacidades intelectuales disminuidas. A través de actividades productivas, que contribuyen a que los jóvenes puedan optar a una adultez digna y constructiva. Esto por medio de la generación de empleos para los jóvenes desde la asociación, en diferentes secciones de trabajo entre ellas está:

- Repostería
- Amasa-fácil
- Hierbas y especias
- Cultivo orgánico

- Aromáticos y plantas decorativas

ASPADE logra a partir de estas actividades, generar empleo para los jóvenes que participan en ella. Esta forma de inserción laboral es la que será el factor a estudiar dentro de la investigación, con el fin de reconocer en qué medida este método de inserción logra una real integración en el ámbito social.

Es necesario analizar el estado actual del conocimiento sobre integración laboral, sus formas, diferencia y ventajas. Con el fin de poder exponer el aporte real que logra ASPADE y valorizar la inclusión social que genera en los jóvenes que participan en ella. Asimismo contrastaremos los resultados con otros métodos de inserción laboral existentes para personas con discapacidad, con el fin de poder generar una adecuada instrumentalización de los resultados que se consigan con esta investigación.

También será importante individualizar la inclusión desde su estructura multidimensionalidad, la cual se desglosa en: inclusión económica, inclusión simbólica, inclusión política e inclusión social. Esto con la finalidad de poder establecer las formas que adopta cada una de ella en los jóvenes que participan de ASPADE.

La discapacidad en Chile es una problemática compleja y con grandes carencias de apoyo, sobre todo en el área laboral, que es para nuestra investigación lo primero a comprender. La discapacidad como todo tema que tenga carácter político, debe poseer una ley constitucional, y en el año 2010 se promulgó una nueva ley que vino a derogar las anteriores con la finalidad de establecer normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Como se señala en el artículo 1 de la ley 20.422 (año 2010), en donde dice: “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”. Para el cumplimiento de la ley se creó el Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS), es

tiene por misión promover la igualdad de oportunidades, inclusión social, participación y accesibilidad de las personas con discapacidad. Este organismo depende del ministerio de desarrollo social. Desde la información entregado por SENADIS, es posible encontrar datos estadísticos, como los siguientes:

- En nuestro país un 12,93% de las personas presenta una discapacidad en cualquiera de sus grados, o sea 2.068.072 personas.
- En uno de cada tres hogares hay a lo menos un miembro con discapacidad (FONADIS, 2004).

La importancia de contar con estadísticas permite que el país y las instituciones puedan planificar y focalizar de mejor manera las acciones tendientes a aquellas personas que no tienen inconveniente con realizar estas actividades. Ésta situación origina la exclusión de estas personas de la vida social “normal”, de modo que se da una discriminación con aquellas personas que no encajan en supuestos modelos socialmente válidos.

De la discapacidad, el objetivo será abordar la integración laboral fundamentalmente, pero además será inevitable para ampliar la profundización de los resultados reconocer la totalidad de la aristas de la integración y la inclusión. Comprender cómo este problema que es social, es superado o disminuido por ASPADE, asociación que integra personas con capacidad mental disminuida y que por medio de talleres de trabajo permite romper con el factor social, que no les permite trabajar a este grupo de personas en la estructura compleja de nuestra sociedad. Es indispensable por lo tanto, descubrir las variantes, las ventajas y las limitaciones que esta forma de integración laboral y otras existentes ayudan a romper con el factor de exclusión y encontrar en qué medida y que tan valiosa es para este grupo de individuos y para sus familias, la inclusión social que logran a partir de ASPADE.

Por lo que nuestra pregunta principal a responder para poder desarrollar adecuadamente esta investigación es: **¿Cuán, cómo y en qué aspectos ASPADE genera inclusión social en los jóvenes con discapacidad mental?.**

2. Objetivos

Objetivo general

- Revelar la capacidad de ASPADE para generar inclusión social en los jóvenes con discapacidad mental desde la participación.

Objetivo Especifico

- *Especificar* las formas de inclusión social que genera la participación en ASPADE.
- Especificar las formas de inclusión económica que genera la participación en ASPADE.
- Especificar las formas de inclusión simbólica que genera la participación en ASPADE.
- Especificar las formas de inclusión política que genera la participación en ASPADE.
- Analizar los conceptos valóricos vinculados con la labor de ASPADE.

3 Relevancia

3.1 Relevancia del estudio

A partir del desarrollo de la investigación, observamos la ausencia de estudios sociales sobre discapacidad y apreciamos la existencia de variados estudio relacionados con la dimisión médica de la discapacidad, que tienen como principal objetivo disminuir las dificultades físicas. De lo apreciado anteriormente es visible una ausencia reiterada del análisis de las consecuencias sociales, además de la redundante falta de claridad conceptual para definir la discapacidad y sus problemáticas. Por lo que la principal meta de esta investigación es alcanzar una claridad conceptual sobre la discapacidad y las temáticas sociales que la envuelve como problema social, sumado a ser un aporte real al reconocimiento de las dimensiones de inclusión de los discapacitados, permitiendo ver la realidad de un grupo excluído de nuestra sociedad.

3.2 Relevancia teórica

La relevancia teórica del estudio se enfoca en establecer conclusiones en torno a la inclusión que genera ASPADE en los jóvenes con discapacidad. El tema en Chile hoy está siendo reconocido como problema, pero desde el campo de la investigación existen escasas aproximaciones enfocadas a la realidad de inclusión de los discapacitados en nuestro país. Es importante reconocer que se trata de una aproximación focalizada en una entidad cerrada, pero que puede sentar bases para futuras investigaciones.

3.3 Relevancia práctica

La relevancia práctica del estudio pasa por Revelar la capacidad de ASPADE para generar inclusión social en los jóvenes con discapacidad mental desde la participación. Esto nos permitirá especificar las formas de inclusión en sus diferentes áreas: social, económica, política y simbólica que genera la agrupación ASPADE en los jóvenes con discapacidad que participan en ella, como también, apreciar las valoraciones de las familias y de los encargados de ASPADE de la participación de los jóvenes discapacitados. Permittiéndonos descubrir si hay inclusión social por medio de este tipo de integración. Además de mostrar si es adecuado este mecanismo para romper con la exclusión de los discapacitados de nuestra sociedad, y aportar a descifrar vías para la inclusión de este grupo excluído de la sociedad.

Capítulo II. Marco teórico

1 Paradigmas y modelos para entender la discapacidad

A partir de la declaración de las naciones unidas sobre los derechos universales es que se comienza a tomar conciencia de que todos los seres humanos nacemos iguales. Pero es importante recalcar que esta igualdad se refiere a la condición de iguales en Dignidad y en Derechos, considerando claro que todos los seres humanos por naturaleza somos diversos. De esta premisa reconocemos la existencia una valoración de la figura humana y es aquí donde los discapacitados son apreciados diferente, y es según el momento histórico y el paradigma que engloba un momento determinado de la existencia humana que aparecen los modelos para entender la discapacidad. De esta apreciación es posible hacer un recorrido en la evolución conceptual de las personas discapacitadas en donde en un comienzo fueron inválidos, luego discapacitados, hasta hoy donde ha tomado fuerza el uso del término personas con diversidad funcional.

Al hacer un recorrido histórico de la evolución conceptual y del paradigma que explica la discapacidad, podemos apreciar según el análisis de los estudiosos en temas de la discapacidad la existencia de tres modelos que coinciden, a grandes rasgos, con tres períodos históricos. Estos modelos responden al paradigma predominante y a la concepción conceptual de la discapacidad. Y que detallaremos a continuación:

- **El modelo de la prescindencia**, este se ubica entre la edad antigua y la edad medieval.
- **El modelo médico o rehabilitación**, luego de la segunda guerra mundial, específicamente desde la década de los '50.
- **El modelo social**, surgido durante la década de los '70.

A continuación expondremos cada uno de ellos recalcando el rol que cumple el ser humano, cuyas características no parecen coincidir con lo que cada tiempo considera propio de las personas.

1.1 El modelo de prescindencia

Modelo que explica la discapacidad tal como su nombre indica, durante la Antigüedad y la Edad Media, la actitud más común hacia la discapacidad era la prescindencia. Ya sea por haber recibido un castigo de los dioses o bien por considerarse que las personas con discapacidad no tenían nada que aportar a la comunidad. Se consideraba que no valía la pena sus vidas. Este modelo se explica a partir de dos supuestos, uno relacionado con la causa de la discapacidad y otro con el rol del discapacitado en la sociedad. El primero, plantea que las causas que daban origen a la discapacidad eran religiosas, un castigo de los dioses por un pecado cometido generalmente por los padres de la persona con discapacidad, o bien una advertencia de la divinidad que, a través de una malformación congénita podía estar anunciando que la alianza ancestral se había roto y que se avecinaba una catástrofe. En cuanto al segundo presupuesto, que identificaba el rol de la persona con su utilidad, partía de la idea de que el discapacitado no tenía nada que aportar a la sociedad, que era un ser improductivo y, por consiguiente, terminaba transformándose en una carga tanto para sus padres como para la misma comunidad.

Es importante resaltar que este modelo para entender la discapacidad, tuvo dos sub-modelos, cada uno de ellos arraigados en un determinado periodo histórico. El primer sub-modelo el eugenésico, propio del mundo griego y parte del mundo romano. Y el sub-modelo de marginación, desarrollado con la introducción del cristianismo a la cultura, este se caracterizó por el principio de alejamiento y separación del discapacitado del núcleo familiar.

1.2 El modelo médico o rehabilitación

A principios del siglo XX, a raíz de la Primera Guerra Mundial y de la entrada de las primeras legislaciones en torno a la seguridad social, el concepto de discapacidad asiste a un cambio de paradigma. En efecto, y aun cuando se pueden encontrar algunas transformaciones en los siglos anteriores, fueron los miles de soldados mutilados durante la Gran Guerra, por un lado, y el auge de las leyes laborales, por otro, los que verdaderamente modificaron la forma de entender la diversidad funcional: los impedimentos físicos y mentales dejaron de ser considerados castigos divinos y comenzaron a entenderse como enfermedades que podían recibir tratamientos, por lo que, las personas aquejadas de alguna dolencia, no necesitaban ser marginadas de la sociedad. Fue así como el modelo de prescindencia pasó a ser sustituido por el modelo médico o de rehabilitación, cuyos fundamentos impregnan la mentalidad común hasta el día de hoy.

1.3 El modelo social

Lo que hoy se conoce como el modelo social de la diversidad funcional tiene sus orígenes en el Movimiento de Vida Independiente, que nació en Estados Unidos a finales de los años 60 del siglo pasado, en la Universidad de Berkeley, California. Si bien este movimiento tiene una firme carga de lucha por los derechos civiles, en él, con la voz de las propias personas discriminadas o su diversidad funcional, se establecieron cambios radicales desde el punto de vista moral para aproximarse a esta realidad humana.

El modelo social parte del rechazo de las características del modelo médico. Sus aspectos básicos serían los siguientes: en primer lugar, se considera que las causas que originan la diversidad funcional no son de naturaleza médica, sino sociales. Ya no se considera que las limitaciones individuales de las personas sean el origen de

la diversidad funcional, sino las limitaciones de la sociedad para ofrecer servicios que tengan en cuenta los requerimientos de todas las personas. En segundo lugar, el modelo social asume que las personas con diversidad funcional pueden y deben participar en la sociedad en la misma medida que el resto de los ciudadanos, lo que se relaciona con la inclusión y la aceptación plena de su diferencia. Si el objetivo principal del modelo médico era la normalización de las personas con diversidad funcional, el modelo social aboga por la normalización de la sociedad, de manera que ésta llegue a estar pensada, proyectada y diseñada para atender de manera incluyente las necesidades de todos.

2 El concepto de discapacidad y discapacidad intelectual

2.1 *El concepto de discapacidad*

La discapacidad a lo largo de la historia, ha tenido varios constructos conceptuales para referirse a aquellas personas que poseen alguna diferencia y/o dificultad para poder llevar la vida cotidiana. Pero en la actualidad vivimos un proceso de búsqueda, en donde se pretende consensuar y delimitar el concepto de discapacidad, de modo de poder definir en forma eficiente las estrategias de atención integral para estas personas, como también, la forma de administrar los recursos y apoyos destinados a las personas con discapacidad. A partir de lo anterior hoy son muchos los que buscan generar y aumentar el conocimiento en este campo, con el fin de aportar en la construcción de un marco conceptual común para la discapacidad.

La concepción de discapacidad alcanzó recién en la década de los setenta, el interés de la Organización Mundial de la Salud (OMS), organismo parte de las naciones unidas. Y es por medio de éste organismo que en la actualidad existe la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF), esta

clasificación ha tenido un largo proceso de desarrollo. La CIF, ha logrado entregar a la concepción de discapacidad un lenguaje unificado y estandarizado ante los retos profundos, creando un valioso instrumento para generar cambios a favor de una sociedad más justa, igualitaria, inclusiva y adaptativa.

El primer avance mundial para conceptualizar la discapacidad fue la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM). La OMS por medio del CIDDDM cambia la forma de ver la discapacidad, a las personas discapacitadas y el papel del entorno. De este modo se comienza a comprender que la discapacidad no depende únicamente de la enfermedad, sino que también de la relación del individuo con la sociedad. Es así como el esquema de la CIDDDM integra los tres niveles de la enfermedad, los cuales se representan en los conceptos de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía. La Deficiencia corresponde al nivel de órgano, y se refiere a la pérdida o anormalidad de una estructura psicológica, fisiológica o anatómica del individuo. La Discapacidad se encuentra en el nivel del individuo y corresponde a la restricción o ausencia de la capacidad, debido a una deficiencia, de realizar una actividad dentro del margen que se considera normal. Finalmente, la Minusvalía se encuentra en el nivel social, representando una desventaja que presenta un individuo que padece una deficiencia o discapacidad para realizar su rol socialmente normal.

A pesar del trabajo logrado, este modelo presentó falencia, principalmente porque no entrega una clara relación entre los distintos conceptos, de modo que se tiende a interpretar como un modelo causal y unidireccional. Por lo que desde el año 1993 se comenzó la elaboración de una nueva clasificación capaz de eliminar todo prejuicio y actitud negativa hacia la discapacidad, esta clasificación preliminarmente se denominó CIDDDM-2 y fue publicada en el año 2001, como un borrador final y en ella además, se advierte un cambio de contenido de clasificación que sería: Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud. Este borrador busca aplicar un

lenguaje común, estandarizable y aplicable transculturalmente, que se enfoque en aspectos positivos, dejando atrás los elementos estigmatizadores, a la vez que se dé cuenta de la universalidad de la discapacidad. Será este mismo borrador con algunas modificaciones y con una nueva abreviación CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud).

En esta nueva clasificación se busca conocer los componentes (lo que constituye la salud), a diferencia de la clasificación anterior que se basaba en las consecuencias (impacto resultante de las enfermedades y otras condiciones de salud). La nueva clasificación entrega una posición neutral en relación con la etiología, de modo de poder desarrollar relaciones causales, utilizando el método científico apropiada para aquello. Las consecuencias de la enfermedad son consideradas en términos de una interacción compleja entre la alteración de la salud y factores de contexto, de manera que se dan relaciones entre diferentes elementos, las cuales son de carácter bidireccional y no siempre predecible. La CIF se plantea desde la interacción del individuo con el ambiente.

La CIF en términos generales abarca: deficiencias, limitaciones de las actividades y restricciones de la participación. Para ella, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vivimos. Esta clasificación nos presenta “un modelo más dinámico y multidimensional que contempla de manera más exhaustiva la complejidad de la discapacidad” (primer estudio nacional de la discapacidad, 2004), tal como se aprecia en la siguiente figura esquemática, cuadro que detalla la estructura de CIF.

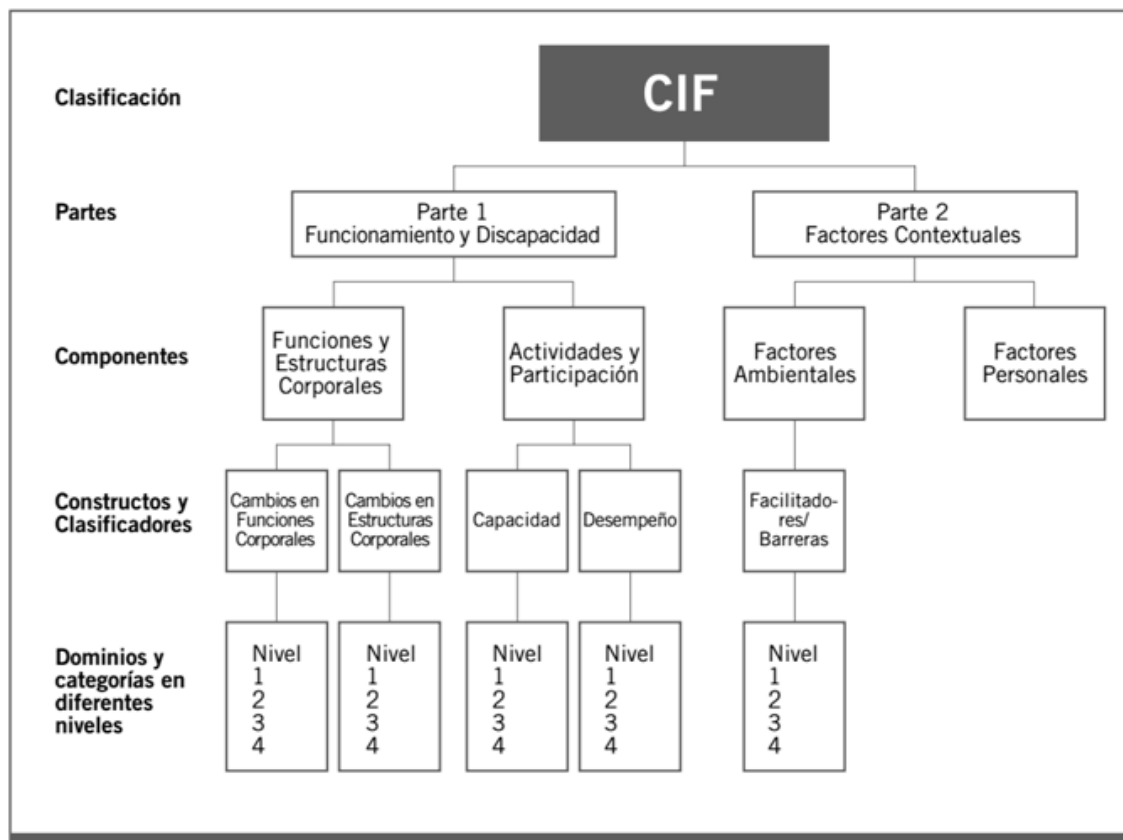


Figura 1. Esquema de la estructura de la CIF, primer estudio de la discapacidad en Chile, FONADIS, 2004.

Podemos observar que esta clasificación se estructura en dos partes:

1) Funcionamiento y Discapacidad: se subdivide en dos componentes:

A. Funciones corporales y estructuras corporales: cuyos constructos son:

- I. Cambios en las funciones corporales (fisiológico), con sus distintos niveles de dominios y categorías.
- II. Cambios en las estructuras corporales (anatómico), con sus distintos niveles de dominios y categorías.

B. Actividad y Participación: cuyos constructos son:

- I. Capacidad: Ejecución de tareas en un entorno uniforme.
- II. Desempeño: Ejecución de tareas en un entorno real.

2) Factores Contextuales: se subdivide en dos componentes:

- I. Factores ambientales: influencia externa sobre el funcionamiento y la discapacidad, cuyo constructo es el efecto facilitador o barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal y que tiene distintos niveles de dominios y categorías.
- II. Factores personales: influencia interna sobre el funcionamiento y la discapacidad, cuyo constructo es el impacto de los atributos de la persona.

Por lo tanto, la discapacidad, bajo esta clasificación queda definida como toda limitación en la actividad y restricción en la participación como consecuencia de un estado negativo de salud y que afecta a una persona para desenvolverse en su vida cotidiana dentro de su entorno físico y social.

A partir de esta definición es posible establecer 6 grandes grupos de discapacidad:

- 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: trastornos en el comportamiento adaptativo.
- Visceral: daños graves al sistema respiratorio, cardíaco, digestivo, genitourinario, hematopoyético y endocrino.

En cada uno de estos tipos, la discapacidad puede tener un carácter permanente o transitorio, además de que es posible clasificarla de acuerdo al grado que presenta la discapacidad. Así tenemos:

- **Discapacidad Leve:** aquí se encuentran aquellas personas que presentan alguna dificultad para llevar a cabo sus actividades cotidianas, sin embargo, aún es independiente y no requiere apoyo de terceros, logrando superar las barreras del entorno.
- **Discapacidad Moderada:** es aquella discapacidad que lleva a la disminución o imposibilidad de desarrollo de actividades cotidianas, lo cual lleva a que la persona necesite apoyo en labores básicas de autocuidado, superando con dificultad sólo algunas de las barreras del entorno.

- **Discapacidad Severa:** afecta a aquellas personas que presentan graves dificultades para desarrollar las actividades cotidianas, por lo cual requieren cuidados de terceros y no superan las barreras del entorno.

De esta manera el modelo operativo de la CIF queda desarrollado de la siguiente manera:

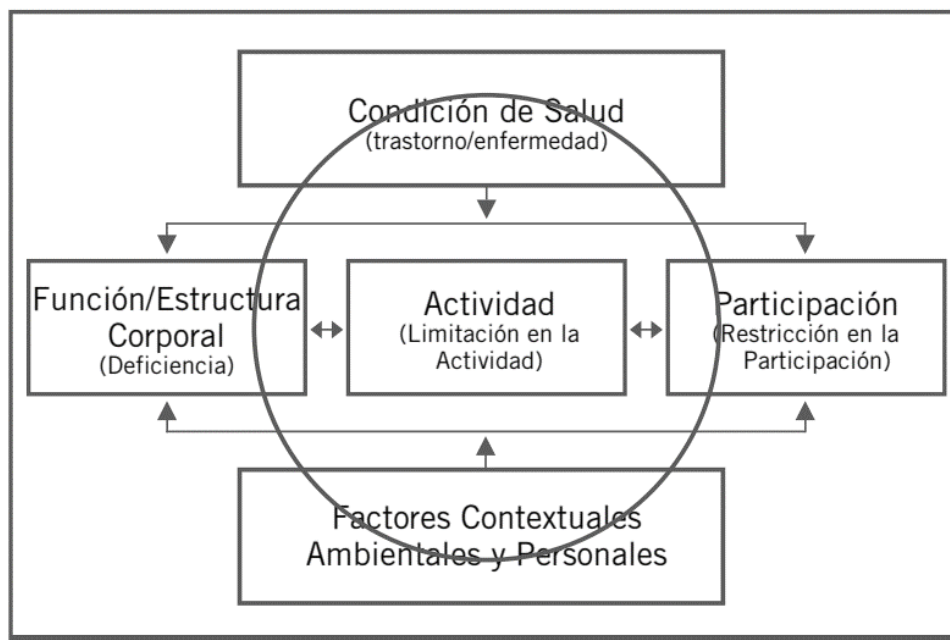


Figura 2. Modelo operativo de CIF, primer estudio de la discapacidad en Chile, FONADIS, 2004.

2.2 Discapacidad intelectual

En el año 1992 la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AARM), cambio la definición de retraso mental, alcanzando un cambio sobre el paradigma tradicional. Este nuevo planteamiento aleja la definición de los rasgos del individuo y los acerca a la interacción de las personas y el contexto (verdugo ,1994).

La principal diferencia de la definición tiene relación con el modo en que las personas (profesionales, familiares, investigadores, etc.) conciben esa categoría diagnóstica, alejándola de identificar exclusivamente como una característica del individuo, para entenderla como un estado de funcionamiento de las personas.

Luego de 10 años de este primer cambio significativo en la concepción de la discapacidad intelectual. Se modifica esta definición en el año 2002 con un nuevo modelo teórico que precisa mejor y que además, se amplía a la dimensión de participación, interacción y roles. Ésta nueva concepción pretende: operacionalizar con mayor claridad la naturaleza multidimensional del retraso mental y presentar directrices de buenas prácticas para diagnosticar, clasificar y planificar apoyos.

La nueva definición de retraso mental de AAMR (2002) señala que: “retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y las conducta adaptativa, tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años” (Lucskasson y Cols, 2002, p 8),

La nueva definición hace plantear la disyuntiva de discapacidad intelectual o retraso mental. Durante mucho tiempo existe una discusión terminológica y progresivamente este debate a integrado a los familiares y a las personas con discapacidad. El principal motivo para sugerir un cambio de terminología, hace referencia al carácter peyorativo del significado de retraso mental, que reduce la comprensión de las personas con limitaciones intelectuales a una categoría diagnóstica nacida desde la perspectiva psicopatológica. Hoy se debe entender la

discapacidad intelectual desde un enfoque que resalte en primer lugar a la persona como a cualquier otro individuo de la sociedad.

3 La discapacidad en Chile

En nuestro país, la problemática de la discapacidad ha estado presente fuertemente desde el regreso de la democracia, siendo la discapacidad un tema prioritario para el Estado y las organizaciones civiles. La discapacidad en la década de los '90, fue tema transcendental para la contingencia nacional e internacional. A partir de lo anterior y corrido el año 1994, se promulga la ley n° 19.284 de integración social de personas con discapacidad. Esta ley define la discapacidad como:

toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, síquicas o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de la causa que las hubiera originado, vea obstaculizada, en a lo menos un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social. (1994, artículo n°3).

Teniendo como base esta definición, que no considera los factores ambientales. Esta ley será la base de todas las políticas referente a la integración social de personas con discapacidad hasta el año 2010.

Como dato estadístico se debe señalar que durante la década de los '90 solo se poseían dos estadísticos alusivos a la discapacidad. Uno de ellos era el CENSO que se realiza cada 10 años y la otra la encuesta de caracterización socioeconómica (CASEN). Ambas solo llevaban una pregunta relacionada a la discapacidad, ésta permitía hacer una estimación de las personas con discapacidad severa y lamentablemente parcial de la población discapacitada, ya que aludía solo una parte de los tipos de discapacidad.

En el año 2002, el CENSO detalló que el 2.2% de la población nacional posee alguna deficiencia total o severa. En este CENSO se consideró como discapacitado a aquellas personas que declararon padecer ceguera total, sordera total, mudez, parálisis/lisiado o deficiencia mental. Estos primeros datos de la población nacional, permitieron al Estado generar estadísticos por comuna para el desarrollo de políticas enfocadas en determinada población. Por otro lado tenemos los datos de la CASEN, que permitía caracterizar socioeconómicamente a la población con discapacidad severa. Esta encuesta determinó que un 3,6% de la población en el año 2003 tiene a lo menos una discapacidad, entendida como deficiencia para oír, ver, hablar, deficiencia mental, física o por causa psiquiátrica. Los resultados de la encuesta permitieron caracterizar socioeconómicamente a la población con discapacidad severa en Chile por varios años.

Otro instrumento que permitió establecer la prevalencia de discapacidad en el país fue la Encuesta de Calidad de Vida y Salud, desarrollada por el Ministerio de Salud en conjunto con el Instituto Nacional de Estadísticas en el año 2000. Esta encuesta incorpora siete preguntas sobre dificultad para el desarrollo de actividades habituales, señalando que un 21,7% de la población presenta algún tipo de discapacidad. Esta encuesta incorpora una conceptualización de la discapacidad más dinámica, ligada a un estado negativo de salud y permitió medir a aquellas personas que presentan discapacidad moderada y leve.

Luego de estas mejoras en el conocimiento estadísticos sobre las personas discapacitadas en Chile, surge la necesidad de mejorar las estadísticas que hasta éste período principalmente ha consultado por déficit o deficiencia (lo que les falta o que funciona mal) y no por discapacidad (las dificultades o consecuencia de esas deficiencias en las actividades diarias y en la participación o integración social) o como se expresa más claramente en la CIF que señala: “las consecuencia negativas de la interacción entre un individuo con una condición de salud y sus factores contextuales (personales y ambientales).” Surge así el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad

en Chile (ENDISC 2004), en donde es posible acercarnos a la realidad de la discapacidad en Chile, ya que sus conceptos se basan en conceptualizaciones internacionales hoy vigentes. De esta manera, a través de este estudio, logramos ver la prevalencia de la discapacidad en el país, a la vez que señala como aquella condición afecta a las personas en los distintos planos de sus vidas.

Además de las mejoras en datos estadísticos de la población chilena con discapacidad es muy importante resaltar el avance en derecho de las personas con discapacidad, que desde comienzo de la democracia hasta la actualidad han conseguido diversos reconocimientos constitucionales sobre sus derechos y sobre la labor del Estado sobre su inclusión. En relación al marco legal de la discapacidad en nuestro país se desarrolló la normatividad en dos etapas: la primera con la ley promulgada en el año 1994, y la segunda desde el año 2008 a la actualidad con hito importante como; la promulgación de la una nueva ley en el año 2010.

Desde la ley N° 19.284 del año 1994, que estableció Normas Para la Plena Integración Social de Personas con Discapacidad. Hasta la actualidad, se han dictado a lo menos 21 cuerpos normativos que tratan directamente temáticas afines con discapacidad como: la educación, salud, capacitación y trabajo, accesibilidad al entorno, vivienda, entre otros.

La primera etapa de legislaciones sobre la discapacidad, permitió construir un clima político, cultural y social que con el paso de los años ha permitido alcanzar un nivel más propicio para generar inclusión e integración. Esta segunda etapa trae consigo una nueva legislación en donde, se ratifica la Convención Universal de los Derechos de las Personas con Discapacidad, siendo el hito normativo que impulsó un progresivo cambio en el ámbito de la discapacidad a nivel global. El Estado ha asumido un modelo centrado en las personas, el respeto de sus derechos y el fomento de su independencia y autonomía, el cual desafía a renunciar al asistencialismo y generar las condiciones que permitan a las personas con discapacidad su plena

inclusión social y una efectiva igualdad de oportunidades.

4 Teorías de la discapacidad

Al realizar una mirada epistemológica desde las diferentes perspectivas teóricas de la sociología sobre la discapacidad, nos encontramos con cuatro perspectivas usadas para realizar estudio de discapacidad, estos son:

Perspectiva positivista, usada el campo de la psicología, el uso de la posición positivista cobra un gran auge durante la primera mitad del siglo XX, principalmente en Estados Unidos. Ésta se focaliza en características objetivas en términos de conducta observables y medibles.

Perspectivas cognitiva, se desarrolla en contraposición al conductismo. A partir de la segunda mitad del siglo XX en Estados Unidos y Europa. Se centra en estudiar y explicar las funciones y procesos cognitivos.

Perspectiva interpretativa, tiene origen en la psicología experimental, pero adquirir un carácter social al conjugarse con la sociología de Durkheim. Posteriormente al integrar aspectos referentes a la construcción colectiva de significados, deriva en el enfoque del interaccionismo simbólico, y más recientemente, en la teoría de las representaciones sociales.

Perspectiva sociocrítica, ésta se desarrolla desde la sociología, sostiene que las relaciones de poder están determinadas por las bases estructurales de la sociedad. Ésta perspectiva influencia posturas pedagogía, psicológicas, políticas y sociales.

Cada una de las perspectivas teóricas señaladas se caracteriza y diferencia por los supuestos que asume en su aproximación epistemológica, entendida ésta como la forma de acercarse a la realidad que se conoce y a la relación que en ese acercamiento se establece entre la persona cognoscente, el objeto del conocimiento y el conocimiento mismo. Las distintas perspectivas teóricas continúan aún vigentes

dependiendo de la posición epistemológica que se asuma en la investigación y de la aproximación a la realidad investigada.

La perspectiva interpretativa será para nosotros el pilar escogido para analizar la discapacidad desde la teoría sociológica. Esto porque desde esta perspectiva es posible generar vínculos teóricos con la integración social. Desde esta mirada se asume que no existe una verdad objetiva, y por tanto, los sentidos y significados se construyen socialmente según la interpretación que haga de la realidad. Proceso que conlleva a las construcciones sociales, y que determina la mirada social de la discapacidad. Las teorías sociológicas que tienen directa relación las construcciones sociales son: el interaccionismo simbólico y la teoría de las representaciones sociales.

El enfoque interaccionista explica que socialmente se otorgan significados, según la interpretación que se haga de la realidad. Este enfoque sostiene que las personas se construyen mutuamente y construyen significados en conjunto, en la interacción con los demás, por lo que los significados tienen un carácter social.

Por otra parte, la teoría de las representaciones sociales, explica que nos representamos a las personas y las situaciones en un imaginario colectivo; este comprende las relaciones sociales e individuales a partir de las relaciones del sujeto con el mundo y consigo mismo. Desde esta mirada, las personas con discapacidad están representadas históricamente con una connotación negativa en el imaginario colectivo.

Para poder construir un marco analítico trabajaremos con el interaccionismo simbólico, apoyándolo también con la teoría de las representaciones sociales. Ambas sintetizadas anteriormente en tanto fundamentos. Es necesario recurrir a los planteamientos de Mead (1982) para explicar la raíz teórica del interaccionismo. Este señala que los individuos tienen la capacidad de asumir el rol de otros individuos hacia sí, surgiendo el constructor de "SELF", el cual se origina cuando el individuo puede tomar la actitud de otro y actuar consigo mismo de la misma manera como los

otros actúan con él. Este "SELF" incluye dos fases inseparables: "YO" que es la respuesta del individuo a las actitudes de los otros y "MI" que es el conjunto organizado de actitudes de los otros que uno mismo asume. De esta manera, es posible universalizar el proceso de asumir el rol del otro, lo cual según Mead (1982) conforma el "OTRO GENERALIZADO", de modo que pasa a ser un cualquier otro y todos los otros posibles que dan origen a las actitudes que organizan el sí mismo. En palabras de Mead (1982), "se puede decir que la comunidad organizada o el grupo social que proporciona al individuo la unidad de sí mismo es "EL OTRO GENERALIZADO" (1982, p. 175). De esta manera, el otro generalizado es asumido por el individuo como contexto para su propio comportamiento, de modo que "es en la forma del otro generalizado como los procesos sociales influyen en la conducta de los individuos involucrados en ellos y que los llevan a cabo, es decir, que es en esa forma como la comunidad ejerce su control sobre el comportamiento de sus miembros individuales..."(Mead, 1982, p. 185).

El interaccionismo simbólico se sustenta en tres realidades, las cuales son planteadas por (1969), teórico del interaccionismo el cual plantea por primera vez el término en 1937, enfatiza que la base del análisis debe estar en el sujeto y no en los factores externos, sean éstos estímulos o normas. La primera de estas realidades plantea que los seres humanos actúan de acuerdo al significado que le atribuyen a las cosas. Por lo tanto, "los significados que las cosas tienen para los seres humanos son centrales en sí mismos" (1969, p. 2). La segunda realidad señala que este significado de las cosas surge de la interacción social que los individuos realizan entre ellos. Esto implica que los significados no emanan de las cosas, como tampoco de los elementos psicológicos de las personas, sino que surge del proceso de interacción de los sujetos, es decir "los significados son productos sociales, creaciones que se forman en y a través de la definición de actividades según la gente interactúa" (1969, pp. 3-4). Finalmente, la tercera realidad, sostiene que estos significados son adquiridos y modificados por medio de un proceso de interpretación que se da cuando

la persona se enfrenta a la cosa, en otras palabras “la interpretación debe ser vista entonces no como la aplicación automática de significados preestablecidos, sino como un proceso formativo en el cual los significados se usan y se revisan como instrumentos de orientación y formación de la acción” (1969, p. 5).

Según el interaccionismo simbólico, el significado de una conducta se forma en la interacción social. Su resultado es un sistema de significados intersubjetivos, un conjunto de símbolos de cuyo significado participan los actores. El contenido del significado no es más que la reacción de los actores ante la acción en cuestión. La consciencia sobre la existencia propia se crea al igual que la consciencia sobre otros objetos; o sea, ambas son el resultado de la interacción social. El interaccionismo simbólico pone así gran énfasis en la importancia del significado e interpretación como procesos humanos esenciales. La gente crea significados compartidos a través de su interacción y, estos significados devienen su realidad.

El aporte de Mead es insistir en la existencia de un sujeto activo, que elige y que al mismo tiempo que es determinado por las experiencias de la interacción social, tiene las posibilidades de distanciarse de sus propios actos.

El interaccionismo simbólico plantea que la sociedad debe ser analizada desde las perspectivas particulares, propias de los miembros de la sociedad. La intencionalidad es poder analizar la vida social en su realidad, como es concebida desde y para los individuos de la sociedad, rechazando al mismo tiempo la intensión de entendimientos forzados de la realidad por medio de teorías predeterminadas. La interacción social preexiste al individuo y es el individuo quien se socializa en ella. Si los individuos desean actuar conscientemente, deben pensar sobre sus acciones pasadas o predecir acciones futuras tanto propias como ajenas, deben comprender el contexto inherente donde se posiciona la realidad. Deben estar consciente acerca de su contexto inmediato de realidad. Debe estar consciente acerca de sí mismo como un ser entre otros en ese medio ambiente.

Desde el análisis del interaccionismo simbólico, llegamos a Erving Goffman (1970), otro teórico que realiza un aporte fundamental para la teoría en su libro "EL ESTIGMA. La identidad deteriorada" (1970). En él hace un interesante análisis entre unas personas cuyas características las hacen especial y el resto de la sociedad, las otras personas, a las que considera "normales". A lo largo de la obra pone de manifiesto la influencia que tendrá en la configuración de la identidad, las interacciones sociales, tanto con los miembros del propio grupo con características especiales, como con las personas "normales". Goffman se centró en la dramaturgia, entendiendo la vida social metafóricamente como una serie de actuaciones que se asemejan a las representaciones en el escenario. Este autor plantea una discrepancia entre el "yo" y el "mi", que producen que el individuo deba actuar de modo de representar un rol que será aceptado por los demás. Plantea que el estigma, atributo negativo, inhabilitarían al ser humano para su propia aceptación. Las identidades sociales nos dan expectativas definidas, que provocan que el individuo actúe de cierta forma para cada identidad, dándose de esta manera una identidad social virtual, que muchas veces difiere de la identidad social real, que corresponde a la verdadera identidad de la persona. Esta discrepancia se produce por el estigma.

Goffman hace una distinción entre tres tipos de estigmas: defectos físicos, defectos del carácter y estigmas tribales (raza, religión, etc.). Según la forma en que se exteriorizan estos estigmas, es posible clasificar a los individuos en desacreditado, en la que la cualidad de diferente se percibe en el acto, y el desacreditable, en la que su cualidad de diferente no es conocida ni perceptible directamente. Mediante la socialización, nos enseñan que debemos ocultar aquellas características que no responden a las expectativas normativas, pero nadie puede ocultar su estigma para todos o para siempre. También es posible que la persona estigmatizada trate de resaltar en otros ámbitos o se refugiará en su falta, rehusando responsabilidades y compromisos. El efecto de la estigmatización en el ámbito de la sociedad es la aparición de los desviados sociales, miembros que no se

adhieren a las normas, debido a que frente a la estigmatización responden por medio de conductas que van en contra de las socialmente valoradas.

El interaccionismo nos presenta cada vez más una sociedad individualizada y dividida al punto de la fragmentación, en donde el aceptar y cumplir con las normas establecidas, nos permite la aceptación social. Por otro lado quien no cumple con el imperativo de normalidad recibe el rechazo social, que conlleva a la exclusión. El interaccionismo busca explicar la vida de los discapacitados como individuos independientes de otros, ya que socialmente la dependencia hacia otro individuo es considerada anormal. Para profundizar en lo señalado utilizaremos a Shakespeare (1998) quien señala que “las personas discapacitadas no sólo se enfrentan a problemas de exclusión que tienen su origen en las producciones materiales, sino también a los problemas de prejuicio engendrados por las representaciones culturales de los discapacitados como “otra historia” totalmente diferente; la discapacidad no está causada por las limitaciones funcionales, físicas o psicológicas de las personas con insuficiencia, sino por el fracaso de la sociedad en suprimir las barreras”(p. 47). De esta manera, el interaccionismo da cuenta de que es la sociedad quien dificulta la integración a los individuos, más que la discapacidad en sí.

Como dice Erving Goffman (1998), “la discapacidad no tiene que ver con enfermedad, retardo, parálisis, etc. Tiene que ver con sociedades que no siendo perfectas han creado un concepto de perfección y normalidad acreditado al sector que tiene poder:”

La teoría del interaccionismo simbólico nos permite explicar la exclusión e integración desde la sociología. Esta teoría nos ayuda a reconocer ciertos roles desde a interacción de los sujetos. Roles que definen parámetros de normalidad, precisando la integración o la exclusión. Desde el interaccionismo podemos determinar las causas de percepciones y prejuicios, en lo que Goffman identifica como estigmas y así comprender los significados de exclusión social de los discapacitados.

5 Exclusión e integración

Los procesos de desarrollo global, tecnológico y económico han deparado una sociedad más avanzada, con mayores niveles de bienestar, pero también han generado nuevos fenómenos que conllevan a la exclusión social. Ésta se manifiesta compleja, producto de las diferentes implicancias de tipo económica, social, político y cultural que aquejan a nuestra sociedad.

La exclusión social está vinculada con los derechos y libertades más básicas de las personas y que tienen directa relación con su bienestar (trabajo, salud, educación, formación, vivienda, calidad de vida, etc.) además dejaremos claro que el concepto de integración social será antónimo al de exclusión social, pero reconociendo en el vocablo exclusión social una imagen dual en estructura semántica para la sociedad en donde existe un sector integrado y otro excluido.

Es muy común apreciar una interpretación del término exclusión por el símil dentro-fuera de la sociedad. Pero desde un enfoque social complejo, es imposible que un individuo este fuera del sistema social. La exclusión como lo señala Chuaqui (2012), se entiende como una relación social que impide y obstaculiza el logro de una mejor posición social, superar una situación o un derecho al que se debiera tener acceso. Esta relación puede afectar a las categorías sociales, sistemas de interacción o grupos sociales, la exclusión puede darse en diferentes relaciones, niveles o rasgos de la estructura social, que determinan el nivel de la exclusión, su intensidad y tipo.

La exclusión social no aparece especificada como tal por la sociología clásica. Sin embargo, es posible reconocer aproximaciones conceptuales. Durkheim por ejemplo plantea el concepto de anomia, Weber plantea la legitimación del poder de unos individuos sobre otros a través de las instituciones y Marx ve la ideología burguesa en oposición a la del proletariado, refiriéndose a grupos que dominan y grupos dominados. Los clásicos de la sociología ya hacían referencias a una dualidad del alienamiento de la “clase social” y sobre una dinámica muy similar a la “dentro-fuera”.

El concepto de exclusión social fue creado por Rene Lenoir (1974), en su obra "Les Exclus: Un Françoise sur dix", en donde el concepto se refería a la ruptura de los lazos sociales, lo cual afectaba la tradición francesa de integración nacional y solidaridad social. Durante la década de los 80 el concepto se popularizó en Francia, tanto en el plano académico como en el político y social, con el fin de referirse a los desfavorecidos afectados por los nuevos problemas sociales que iban apareciendo, lo cual condujo a que el concepto se fue aplicando a un número cada vez mayor de categorías en desventaja social. La autora Silver (1994) señala detalles que nos permiten comprender la evolución del uso del término exclusión social, a partir del caso de Francia, el discurso de la exclusión social se difundió rápidamente por el resto de Europa. Así, podemos encontrar sucesivos informes europeos que aportan resoluciones sobre el asunto de la exclusión social. Pero no será hasta el año 1989 en Consejo de Ministros de Asuntos Sociales de la entonces Comunidad Europea adoptó una resolución con el fin de combatir la "exclusión social" y de promover la integración y una "Europa solidaria". La Resolución 1989 introduce por primera vez en un texto comunitario la referencia a la noción de exclusión social. Esta declaración resalta el carácter multidimensional y diverso de la realidad designada por esta noción: "los procesos de exclusión social se desarrollan en diversos ámbitos y desembocan en situaciones de naturaleza varia..." (Comisión de las Comunidades Europeas 1992: 31). Además, dicha Resolución comprueba que "las causas de dichos procesos se encuentran en las evoluciones estructurales y socioculturales de nuestras sociedades, y en particular, la evolución del empleo" (ibid.).

La exclusión social como terminología vino a remplazar conceptos de pobreza, dado su capacidad terminológica compleja que engloba aspecto multidimensional y multifactorial, frente al unidimensional del término pobreza. Ambos términos no son sinónimos, pero si poseen aspectos comunes. Uno de ellos y que no se puede olvidar es que los procesos de exclusión social se manifiestan desde la pobreza.

El concepto de exclusión social puede ser muy amplio, por esto utilizaremos la estructuración teórica compuesta por Nacimiento y Olivera. Para ellos el concepto alude a tres ámbitos. El primero de ellos es la discriminación, estos discriminados no son totalmente discriminados de sus Derechos, pero sus diferencias no son aceptadas, por lo que su participación social no es plena. Los discriminados son categorizados como grupos, por lo general se encuentran en desventaja y se les clasifica según atributos, tales como: pertenencia étnica, orientación sexual, condición social, diferencias físicas, etc. Todos los cuales se les denomina minorías.

El segundo ámbito sería la no integración al mundo laboral, de manera que los sujetos no pueden acceder a condiciones mínimas de vida, sufren los efectos de la discriminación y a la vez son excluidos de sus Derechos. Y finalmente estarían los nuevos excluidos, individuos que no poseen las habilidades necesarias para los nuevos procesos productivos, de manera que se consideran incensarios económicamente, siendo éstos excluidos completamente de la sociedad. De todo esto podemos acortar que la exclusión se asocia a la discriminación social y los cambios de la esfera del trabajo principalmente.

Las principales características de la exclusión son: Tener un origen estructural, en la lógica que sigue a grupos vinculados históricamente con las desigualdades sociales. También posee un carácter circunstancial ya que afecta de forma cambiante a las personas o grupos. III) Y por último reconocer su carácter estratégico, ya que la exclusión social puede ser abordada desde las acciones colectivas y desde las políticas públicas. Finalmente, es fundamental señalar que la exclusión es multifactorial y multidimensional englobando a lo menos tres dimensiones; económica, social y política. A partir de lo anterior, podemos señalar que la exclusión implica privación económica en la lógica de ingresos insuficientes, empleos precarios, falta de oportunidades de acceso a los recursos y todo orden de carencia del orden monetario. Agregamos la privación social, refiriéndonos a la ruptura de los lazos sociales y/o familiares como fuente del capital social y solidaridad comunitaria. Y por último la

privación política en la lógica de carencia de poder y de participación en las decisiones que afectan la vida. Estas tres privaciones caracterizadas se refieren a las tres áreas principales de incidencia de la exclusión social, las que son: los recursos, relaciones sociales y derechos legales.

Los procesos de exclusión social presentan dimensiones e incluyen los factores personales, subjetivos y psicológicos. El modelo de García Roca, se caracteriza por presentar una dimensión estructural o económica identificada por la carencia de recursos materiales, derivada de la exclusión del mercado de trabajo, una dimensión contextual o social, especificada por la falta de integración en la vida familiar y en la comunidad de pertenencia y una dimensión subjetiva o personal donde aparecen rupturas en la comunicación, debilitamiento de sentimientos vitales y síntomas de escasa satisfacción con la vida.

Para analizar el proceso de exclusión social, compleja y multidimensional, García Roca, concretamente propone el análisis de tres dimensiones: la económica, la social y la personal, cuya ruptura da lugar a las situaciones de exclusión. Del mismo modo, considerando la exclusión como proceso, no podemos centrarnos solamente en aquellos que han llegado a las estaciones finales del itinerario, sino también en los que se encuentran recorriendo un camino u otro, configurándose así tres zonas en este recorrido y, por extensión en el espacio social: zona de integración, zona de vulnerabilidad y zona de marginación o exclusión.

Cuadro de los Procesos de exclusión social .

| DIMENSIÓN | ZONA DE EXCLUSIÓN | ZONA DE VULNERABILIDAD | ZONA DE INTEGRACIÓN |
|--------------------|------------------------------|-------------------------------|----------------------------|
| Estructural | <i>Exclusión laboral</i> | <i>Trabajo precario</i> | <i>Trabajo estable</i> |
| Contextual | <i>Aislamiento social</i> | <i>Relaciones inestables</i> | <i>Relaciones solidas</i> |
| Subjetiva | <i>Insignificancia vital</i> | <i>Convicciones frágiles</i> | <i>Sentido vital</i> |

Cuadro 1. Procesos de Exclusión social, Fuente García Roca.

En resumen podemos hablar de las existencias de cuatro dimensiones, las que serían: dimensión económica, dimensión social, dimensión simbólica y dimensión política. Estas dimensiones se relacionan y refuerzan mutuamente, desarrollando una acumulación de problemas en las personas y familias excluidas. Pero es necesario detallar cada una de ellas para una mejor comprensión de cada dimensión:

Dimensión económica: ésta se refiere principalmente a la precariedad del trabajo que alimenta la vulnerabilidad social, produciendo desempleo y desafiliación de los beneficios sociales del empleo. Desde por lo menos dos décadas es visible el aumento del desempleo, y sumado a cambio en la legislación laboral ha generado una desestructuración del mercado del trabajo. El desempleo es una característica estructural y ha provocada la incertidumbre de la seguridad proporcionada por el trabajo. Siendo afectada por este cambio los colectivos más débiles de individuos como los son: las mujeres, jóvenes, inmigrantes, etc. Todos estos son afectados por las políticas de flexibilidad del mercado laboral y por las precariedades del trabajo. Por

lo que la exclusión tiene directa relación con integración laboral y ésta determina su existencia económica.

Dimensión social: tiene tres aspectos fundamentales; el acceso a los beneficios sociales, el impacto en el mundo del trabajo y la segregación residencial.

Es prioritario para el análisis comprender salario no como una retribución del trabajo, sino además como la condición por la cual los individuos se distribuyen en el espacio social. Por lo que protección social está ligada al trabajo por los factores de privaciones de derechos y desocialización. Los beneficios sociales a diferencia de sus orígenes, hoy transitan en una dualidad que en donde lo social determina si requiere una universalidad o la focalización; o tener carácter de responsabilidad pública o responsabilidad de privados.

Sumado, tenemos la esfera de la integración laboral en donde es posible medir la densidad de inserción relacional en redes familiares y que lamentablemente en la estructura social actual, los individuos están en una condición más solitaria y con mayores responsabilidades producto de lo mismo. Todo lo anterior configura la zona donde se encuentren los individuos, estas son: zona de integración, zona de vulnerabilidad, zona de asistencia, y zona de desafiliación.

Como tercer aspecto esta la segregación residencial la cual caracteriza la dimensión social. El deterioro o ausencia de mecanismos de distribución social provoca respuestas contradictorias. Por un lado se refuerzan los lazos de solidaridad familiar y local, multiplicando las iniciativas comunales para responder a las necesidades de alimentación, salud, seguridad, etc. Pero por otro lado, se observa un aumento de respuestas basadas en una exacerbación del individualismo, el uso de medios ilegítimos y de la violencia, generando un clima de inseguridad. Ante la sensación de amenaza, las personas se aíslan, reducen los contactos sociales con personas de distinto origen social y se desalienta la socialización que surge de los encuentros en lugares públicos. De esta manera cambia el diseño urbano, ya que los sectores medios

y altos reaccionan encerrando sus zonas de residencia y manteniendo sistemas de seguridad privados para impedir el ingreso de los sectores marginados.

Dimensión simbólica: muestra como el sistema de valores de una sociedad define lo fuera de norma, de manera que puede quitar utilidad o valor, llevando a la desinserción de elementos objetivos y subjetivos. La exclusión engloba la no aceptación de diferencia y los procesos de rechazo, esto pueden ser a los estilos de vida, ideas o valores. De esta forma, los excluidos no solo son rechazados físicamente, geográficamente o materialmente. La exclusión implica que sus valores o representación del mundo no tienen reconocimiento, por lo que no están representada en el universo simbólico. Todas las esferas de sociedad son reguladas por parámetros normativos que imponen parámetros de normalidad a los individuos. Por lo que la exclusión es el producto de la no correspondencia de alguno o varios parámetros de normalidad.

Dimensión política: esta se relaciona con el ejercicio de los derechos ciudadanos, a las formas de organización colectiva y a la democratización producto de estos procesos, ya que con la exclusión social se pone en riesgo la ciudadanía. El concepto de ciudadanía lleva como correlato la pertenencia al grupo social, lo cual implica una serie de beneficios, oportunidades, deberes y derechos que la sociedad reconoce a sus miembros. Sin embargo, es posible observar que no todos aquellos que son reconocidos como ciudadanos desde el plano político tienen la posibilidad de ejercer en la totalidad sus derechos en lo social.

Capítulo III. Marco metodológico

1. Tipo de estudio

A continuación detallaremos la metodología utilizada para realizar nuestro proyecto de investigación, el cual pretende revelar la capacidad de ASPADE para generar inclusión social, en los jóvenes con discapacidad mental desde la participación. Para ello se desarrollará una investigación del tipo cualitativa, ya que esta metodología nos permite conocer la realidad del fenómeno social desde la mente de los individuos. Permittiéndonos dar con las cualidades de nuestro objetivo estudiado, con el fin de buscar un concepto que explique parte de la realidad desde las cualidades que posee.

Esta modalidad de investigación busca entendimiento en profundidad, en lugar de la exactitud. El entendimiento en profundidad que se logra por medio de la metodología cualitativa se sostiene en una lógica, en donde la investigación es “inductiva” y “holística”, esta última en el sentido de considerar el fenómeno como un todo, haciendo énfasis en la validación de la investigación a través de la proximidad a realidad empírica que brinda en metodología permitiéndonos desarrollar teoría e hipótesis. Esta metodología se basa en la estrategia para tratar de conocer los hechos, procesos, estructuras y personas en su totalidad. Y no a través de la medición de los elementos que la componen.

En la investigación cualitativa, el investigador esta consciente de los efectos que causan en las personal que son objeto de estudio, es imposible eliminar estos efectos, se busca controlar y reducirlos al mínimo, a la vez que se consideran a la hora de interpretar los datos. Sumado, esta perspectiva busca comprender a las personas desde su propio marco de referencia, o sea como el sujeto reconoce y experimenta la realidad. Por lo que es fundamental que el investigar suspenda sus propias creencias, valores, perspectiva y predisposiciones. Es primordial para esto entender que no se

busca la verdad sino una comprensión detallada de las perspectivas de las personas, ya que cada una de ellas es valiosa e importante para conocer las cualidades del fenómeno a comprender.

Nuestro estudio tendrá un carácter exploratorio, esto debido a que nuestra problemática como temas sociológicos no posee ningún tipo de investigación a fin, y mucho menos algún antecedente que nos permita sentar precedentes para profundizar en tipo de estudio mayor. El desarrollo de este tipo de investigación se fundamenta en que, "...Los estudios exploratorios 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 y Baptista p.79) el propósito principal de nuestro estudio exploratorio, "...Se realiza 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"...permitiendo... "Ayuda a familiarizarse con fenómenos desconocidos, obtener información para realizar una investigación más completa de un contexto particular, investigar nuevos problemas, identificar conceptos o variables promisorias, establecer prioridades para investigaciones futuras, o sugerir afirmaciones y postulados"(Hernández et al., p.85)

2. Tipo de diseño

Esto hace referencia al tipo de estrategia para conseguir la información deseada. Nuestra investigación en relación al diseño se estructurará en un diseño no experimental de carácter transversal, se realizará en un espacio determinado de tiempo, es decir, que la información necesaria para el análisis será conseguida en un corte específico de tiempo. Pero dejando abierta la opción a integrar información a medida que se ejecute la investigación.

3. Técnica de producción de datos

La técnica utilizada para la producción de datos, será la entrevista en profundidad. Alvarez-gayou (2003) señala que, “la entrevista busca entender el mundo desde la perspectiva del entrevistado, y desmenuzar los significados de su experiencia” (p.109), esto permite al investigador acercarse al mundo personal de los sujetos investigados, por lo que, de acuerdo a los objetivos es conveniente la aplicación de esta herramienta ya que nos permite “la búsqueda de las dimensiones simbólicas y motivacionales de los sujetos” (Ortis citado en canales, 2006, p.238).

Las entrevistas será semi estructuradas, estarán basadas en un guión de preguntas que serán la guía para la realización de las entrevistas, pero nos permite un margen de flexibilidad para ordenar, agregar o restar preguntas según los datos que entregue el entrevistado. El entrevistado consta por su parte de gran libertad para expresarse.

Uno de los objetivos de la entrevista en profundidad es lograr un “rapport”, es decir, lograr el entendimiento mutuo entre el entrevistado y el entrevistador, porque de lo contrario no existe una riqueza informativa. Las entrevistas serán grabadas en medio digital, luego transcritas, además se constará con las notas de campo que se gestionen durante el desarrollo de cada entrevista.

4. Unidad de análisis

La unidad de análisis de esta investigación corresponde a los participantes de ASPADE que es una Asociación de Padres y Amigos de Personas con Déficit (discapacidad mental). La selección de esta unidad de análisis es concordante con el proyecto de investigación. Para poder definir con mayor claridad los requisitos señalaremos que pueden ser: los jóvenes participantes con discapacidad mental de ASPADE, los padres o encargados de los jóvenes participantes en ASPADE y los funcionarios de ASPADE. Éstos, porque desde la información que podemos conseguir será posible establecer la capacidad de ASPADE para generar inclusión social en los jóvenes con discapacidad mental desde la participación.

La dimensión principal de esta investigación es la exclusión social y que desde la bibliografía seleccionada se ha decidido analizarla multidimensionalmente en cuatro categorías. Estas categorías y la forma de clasificarla son presentadas en el siguiente cuadro.

| DIMENSIÓN | ZONA DE INTEGRACIÓN | ZONA DE VULNERABILIDAD | ZONA DE EXCLUSIÓN |
|------------------|----------------------------|-------------------------------|------------------------------|
| SOCIAL | <i>Relaciones solidas</i> | <i>Relaciones inestables</i> | <i>Aislamiento social</i> |
| ECONÓMICO | <i>Trabajo estable</i> | <i>Trabajo precario</i> | <i>exclusión laboral</i> |
| POLÍTICA | <i>Ciudadanía plena</i> | <i>Ciudadanía virtual</i> | <i>exclusión política</i> |
| SIMBÓLICA | <i>Sentido vital</i> | <i>Convicciones frágiles</i> | <i>Insignificancia vital</i> |

Cuadro 2. Procesos de Inclusión, elaboración propia.

5. Universo y muestra

En relación a la formulación del universo muestral, Selltiz (1980) citado por Hernández, Fernández, Baptista (2010). Señala que:

Una vez que se ha definido cuál será la unidad de análisis, se procede a delimitar la población que va a ser estudiada y sobre la cual se pretende generalizar los resultados. Así, una poblaciones el conjunto de todos los casos que concuerdan con una serie de especificaciones (Selltiz, 1980). Es preferible entonces establecer con claridad las características de la población, con la finalidad de delimitar cuáles serán los parámetros muestrales.

Para determinar la Muestra en el proceso cualitativo se debe saber que puede ser por: “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 (p.395).

Por lo que para la elaboración de la muestra se seleccionaron, a partir del estudio teórico, un grupo de sujetos participantes de ASPADE capaces de aportar el máximo de detalles posible sobre la inclusión en sus diferentes dimensiones sociales, para lo que se seleccionará los individuos según el contexto de participación en ASPADE, clasificando éstos en: jóvenes participantes, familiares de los jóvenes y miembros de ASPADE. En términos más técnicos la clasificación de la muestra se determina por la posición en la estructura participativa en ASPADE.

| PARTICIPANTES DE ASPADE | CANTIDAD DE ENTREVISTA |
|--------------------------------|-------------------------------|
| JÓVENES PARTICIPANTES | 6 ENTREVISTADOS |
| FAMILIARES | 2 ENTREVISTADOS |
| FUNCIONARIOS | 4 ENTREVISTADOS |

Cuadro 3. Muestra, elaboración propia.

Para la planificación de la muestra, nos orientamos en lo que se denomina muestra teórica, que intenta generar una teoría o hipótesis, o explorar un concepto. Este concepto sería el de la inclusión. De igual forma nuestra muestra dirigida, es válida en cuanto a un determinado diseño de investigación así las requiere; sin embargo, los resultados se aplican nada más a la muestra en sí o a muestras similares en tiempo y lugar (transferencia de resultados), pero esto último con suma precaución. No son generalizables a una población, ni interesa tal extrapolación.

6. Técnicas de análisis de datos

En la investigación utilizaremos la técnica de análisis de contenidos que Hernández, Fernández y Baptista (2003) definen de la siguiente forma:

“Es una técnica muy útil para analizar los procesos de comunicación en muy diversos contextos. El análisis de contenido puede ser aplicado virtualmente a cualquier forma de comunicación (programa de televisión o radiofónicos, artículos en prensa, libros, poemas, conversaciones cartas, melodías, reglamentos, etc.), por ejemplo, puede servir para analizar las personalidad de alguien, evaluando sus escritos; conocer las actitudes de un grupo de personas mediante el análisis de sus discursos, indagar sobre las preocupaciones de un pintor o un músico; compenetrarse con los valores de una cultura; o averiguar las intenciones de un publicista o propagandista” (p.245)

El plan para el análisis de contenido iniciará con la elaboración de las transcripciones, luego seguiremos con el proceso de codificación (creando categoría y sub-categorías), certificando la saturación de los códigos que articulan algunas relaciones, para finalmente realizar con las categorías analíticas emergentes y provenientes del marco teórico.

7. Calidad del diseño

El mecanismo para poder resguardar la calidad del diseño en la investigación cuantitativa es midiendo los resultados de la investigación y cumpliendo los parámetros que en ella se señalan, que son los criterios de confiabilidad y validez,

para que una investigación sea viable tiene que cumplir con estos criterios. Ahora para esta investigación es trascendental considerar las estrategias para ser viable la investigación y la calidad de esta desde la perspectiva metodológica cualitativa que detallamos a continuación.

Valles (2000) presenta tres formas para resguardar la calidad del diseño: credibilidad, transferibilidad y dependibilidad.

Para asegurar la credibilidad de la investigación seleccionamos la recolección de información mediante la técnica de recolección de datos, y como respaldo de ello presentamos las transcripciones de la investigación.

La credibilidad de esta investigación, como señala Valles (2000) se logra a través de los muestreos cualitativos en contraposición a los cualitativos probabilísticos por lo tanto la representatividad se logró mediante el muestreo y sus criterios que concretan los objetivos de la investigación.

Por últimos la dependibilidad se logra por medio de la presentación de las herramientas de trabajo, las transcripciones de las entrevista, las pautas de las entrevistas realizadas, para que un experto en el área las analice y certifique la calidad de la investigación. En el caso de esta investigación, el encargado será el profesor guía Jorge Chuaqui, quien ha revisado los avances de la investigación y las transcripciones de las entrevistas con el fin de acreditar la correcta producción de la investigación.

8. Plan de trabajo

| Plan de trabajo | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Tarea y fechas | 07/2014 al 03/2015 | 03/2015 al 05/2015 | 05/2015 al 07/2015 | 07/2015 al 10/2015 | 10/2015 al 12/2015 |
| Formulación del proyecto y diseño de la investigación | X | | | | |
| Corrección del proyecto e inicio trabajo de campo | | X | | | |
| Transcripción de entrevistas y producción de datos | | | X | | |
| Análisis de datos | | | | X | |
| Redactar conclusión y revisión de aspectos formales | | | | | X |

Cuadro 4. Cronograma, elaboración propia.

9. Condiciones éticas

Para esta investigación y el resguardo de las condiciones éticas. Se procura durante la investigación y al finalizar esta, mantener la confidencialidad de los participantes, y que es comunicada desde el comienzo, para mantener este criterio, se utilizara solo el nombre de pila, el cargo o el parentesco de los participantes. Se contempla mantener el anonimato de las personas participantes para mantener su integridad y así evitar cualquier daño a los participantes de la investigación.

Además, se les señalo a cada entrevistado los objetivos de la investigación, los fines y el interés de realizar esta investigación.

Finalmente, los resultados e informes finales emanados de la investigación serán entregados, a todos los participantes que quisieran saber los resultados finales de la investigación.

Capítulo IV. : Análisis

1. Análisis de la información

Como señala Taylor, Bogdan (1987), “el análisis de los datos es un proceso en continuo progreso en investigación cualitativa”. De esta forma, el procesamiento y análisis de la información comienza del momento en que realizamos la primera entrevista y continua con la recolección de los datos. Cada entrevista fue transcrita, al finalizarla, permitiendo ir incluyendo temas emergentes en las entrevistas que le seguían.

Una vez desarrollada por completo las entrevistas, se procedió a codificar la información recogida. La codificación inicio con el desarrollo de las categoría de codificación para lo cual se desarrolló una lista de temas, conceptos, interpretaciones y tipología identificados durante el análisis inicial. Posteriormente, se reunió todos los datos pertenecientes a cada categoría en una matriz que permitió la sistematización de la información. La matriz se elaboró a partir de las dimensiones analíticas definidas para este estudio, las cuales dan origen a los temas que se incluyen en la pauta de entrevista.

Finalmente se analizó la información codificada en la matriz, tratando de entenderla es su propio contexto. Con el fin de responder a la pregunta de investigación. ¿Cuán, cómo y en qué aspectos ASPADE genera inclusión en jóvenes con discapacidad mental? De esta manera, conseguimos revelar la capacidad de ASPADE para generar inclusión en las dimensiones social, económica, política y cultural desde la participación.

2. Como se entiende la discapacidad

La discapacidad es un problema que afecta a una cantidad importante de personas y que tiene consecuencias más allá de la salud, afecta a los individuos en la interacción con el entorno y la sociedad. El camino hacia una definición tiene una larga historia de evolución, pero nos valdremos de la entregada por La CIF y que se detalla más cabalmente en marco teórico, pero que viene a ser hoy la que ha logrado entregar a la concepción de discapacidad un lenguaje unificado y estandarizado ante los retos profundos, creando un valioso instrumento para generar cambios a favor de una sociedad más justa, igualitaria, inclusiva y adaptativa. Esta definición plantea una posición en donde describe la interacción del entorno y la discapacidad.

2.1. La discapacidad para los jóvenes

Los jóvenes de ASPADE comprenden la discapacidad como parte de sus vidas, pero el sentir parte esta palabra en sus vidas posee una doble connotación. La mayor es reconocer en la discapacidad un sentido de diferenciación y en menor sentido un carácter de ausencia. Para ellos la discapacidad juega un rol trascendental, porque es la que determinó sus vidas.

Los jóvenes de ASPADE reconocen esta dualidad de la discapacidad en sus vidas y a la vez reniegan cualquier tipo de anomalía en sus personas producto de estas mismas. En relación al primer sentido que otorgan a la discapacidad, ellos se sienten diferente, pero ésta diferenciación adquiere en sus mentes cualidades positivas y a la vez reconocen que como individuos pueden suplir estas falencias o disminuciones de capacidades en sus vidas con otras capacidades que han desarrollado. Ésta superación de la diferenciación tiene relación con los logros sociales que consiguen al formar parte de ASPADE, institución que es su núcleo social y que les ha permitido ver que pueden hacer y lograr metas.

“Una discapacidad es como alguien que nace diferente”. (Joven de ASPADE)

“Comencé a desarrollarme a mí misma y ahora soy normal”. (Joven de ASPADE)

Y el segundo sentido que otorgan a la discapacidad es de ausencia, pero esta como algo no limitante, porque producto de la falencia pueden desarrollar otras habilidades y por sobre todo sentirse normales. La ausencia para ellos es lo que lo diferencia del que si tiene esta habilidad, pero mentalmente estos jóvenes construyen medio que suplen esta falta.

“Que cuesta leer, no se hacer matemáticas y otras cosas más que me cuestan y que no se hacer”. (Joven de ASPADE)

“Yo pienso que me puedo desenvolver bien, puedo hacer el trabajo bien”. (Joven de ASPADE)

Los jóvenes de ASPADE no reniegan su discapacidad, pero producto de su participación constante en la institución, han desarrollado la convicción de haber alcanzado un grado de superación de ella, que mentalmente les permite considerarse normales. Logran en parte sentirse incluidos. Y esto confirma que nadie está totalmente excluido o incluido en la sociedad. Como describe Chuaqui (2012) “La exclusión será entendida como una relación social que impide u obstaculiza el logro de una posición social, superar una situación o un derecho al que se debería tener acceso”. Y aquí notamos que producto de la participación en ASPADE los jóvenes logran aprender un oficio, desarrollar amistades y actividades recreativa y/o culturales que van construyendo en ellos realización personal, y que esta realización genere en ellos la sensación de normalidad.

“No me llama la atención, porque como que soy más normal. Me siento así, normal. No por ser un discapacitado, me identifico. ¡Me siento normal!” (Joven de ASPADE)

Desde la observación y el análisis de las entrevistas realizadas a los jóvenes es posible percibir en todo momento una visión positiva de su discapacidad, ellos reconocen y pueden describir medicamente el diagnóstico de la discapacidad. También, recalcan que logran llevar una vida plena y ser felices. Los seis jóvenes reconocen que pueden hacer las mismas cosas que el resto, en palabra de ellos reconocemos la intención de ser normales.

“Sí, yo me noto bien. No siento que tenga algo”. (Joven de ASPADE)

2.2. La discapacidad para los funcionario

Los funcionarios de ASPADE reconocen discapacidad como una condición que conlleva ausencia, incapacidad y falencia. Para ellos ninguno de estos calificativos posee una significación negativa en la vida de los jóvenes. Y por sobre cualquier interpretación pueden ser superadas desde la inclusión.

Para describir discapacidad ellos utilizan frases como: potencial incompleto, no natural, falta de. Todas frases que son determinantes de una limitación producto de algo faltante, que en el caso de los jóvenes de ASPADE tiene origen en sus capacidades mentales principalmente.

“Yo creo que la discapacidad en lo que yo la he vivido, tiene que ver con ausencia o faltas o carencias de todo facultad que el ser humano tiene de manera natural digamos. Y que alguna de esas facultades a veces está más descendida, por lo tanto, no tienes el funcionamiento entre comillas o el potencial completo que se espera o que tiene un ser humano. Y en ese tipo de discapacidades están algunas ausencias o

carencia de lo sensorial, de lo visual, de lo auditivo, de lo físico, de lo cognitivo y otro tipo de discapacidad que también es la psiquiátrica. Pero básicamente es eso, yo siento que son ausencia o carencia o tener descendido ciertas capacidades que en el ser humano por su condición natural debería estar".(Funcionario de ASPADE)

"para mi es cuando una persona está incapacitada de hacer algo, no solamente discapacidad física, sino que también puede ser una discapacidad intelectual u otras, es una falta de". (Funcionario de ASPADE)

Pero producto de las actividades variadas que desarrolla la institución con los jóvenes, es posible ayuda a fomentar en ellos una sensación de normalidad. Que se refleja en los jóvenes y en su felicidad.

"Si de todas maneras, toda persona que tiene una discapacidad ya sea auditiva, visual, física. Yo lo he visto, sin ningún estudio concreto, sino que en el día a día, absolutamente van generando otras habilidades totalmente. Por lo tanto ellos van buscando la plenitud, la felicidad en otras áreas, se van acomodando, es como que acomodan en forma natural, ellos se van acomodando. Ahora si cuentan con el apoyo familiar y del entorno esto es mucho más llevadero". (Funcionario de ASPADE).

También podemos apreciar una significación social sobre discapacidad, esta significación representa un patrón social de comportamiento frente al discapacitado. En donde según los funcionarios es apreciable que se genera *"prejuicios, juicios y temores"*. (Funcionario, ASPADE). Y estos configuran el comportamiento social adquirido frente a las personas discapacitadas, renegando anticipadamente todo avance desarrollado por estas personas en su complementación como individuos. Estas representaciones son las que señalamos teóricamente como "estigma" y es la

muestra clara que nuestra sociedad esta construida bajo un principio de normalidad que deja fuera a los discapacitados de la sociedad.

“Yo creo que volviendo un poco atrás, creo que tiene que ver con la dificultad de poder insertarse socialmente digamos. Y cuando me refiero socialmente, me refiero a la etapa de escolaridad, me refiero a sociabilización a estudios, trabajos. Porque, por lo mismo. Al haber prejuicios, al haber temores, al haber ignorancia le colocamos ciertos límites, les cerramos ciertas puertas a priori digamos, entonces romper esas barreras, pasarlas por encima es el proceso que yo veo que es obviamente en un momento se va a llegar a una situación mucho más adecuadas, pero por el momento el proceso ha sido lento, entonces para una persona que tenga discapacidad, la vida le resulta más compleja”. (Funcionario de ASPADE)

Los funcionario de ASPADE producto de su trabajo directo con los jóvenes, reconocen que la discapacidad produce en los jóvenes de ASPADE un barrera social multidimensional como precisamos en el planteamiento teórico. Estas barreras son sociales, económica, simbólica y política. También están consciente que el trabajo como institución no podrá generar nunca lo que denominamos una zona de integración en donde los jóvenes puedan tener una condición laboral estable, relaciones sociales sólidas, ciudadanía plena o sentido vital. Pero reconocen la existencia de un aporte importante en sus vidas producto del taller laboral y de las actividades que genera ASPADE en los jóvenes. Por lo que sería adecuado plantear que los jóvenes participantes de ASPADE en su mayoría se encuentran en la zona de vulnerabilidad, en donde: tienen un trabajo de características precaria, socialmente tiene relaciones inestables, poseen una ciudadanía virtual y convicciones frágiles.

“Absolutamente, este es un espacio para ellos que si no existiera no podrían generarlo de otra manera, ellos acá... La misión de ASPADE

es acoger a las personas adultas con discapacidad cognitiva y ofrecerles un aprendizaje y un oficio. Un quehacer. Todos los chiquillos que están acá, están porque no están en otra parte. Ósea no tienen accesos a un mundo laboral, ya sea por decisión de la familia, porque no tienen las competencias, porque ya paso un poco la edad en que podrían haberse entrenado, por diferentes motivos. Por lo tanto, si ellos no estuvieran acá ellos estarían derechamente en las casas haciendo absolutamente nada. Por lo tanto, lo que les generamos es un espacio donde ellos se pueden desarrollar, donde tienen oportunidades para tener experiencia de vida y donde además tiene lo que pueden conseguir de otra forma, una vida social, amigos, compañeros, gente con quien conversar, con quien compartir sus cosas, tener un mundo propio. Porque estos chicos además ya son adultos, por lo tanto, los papás también son mayores. Entonces si ya no crearon las redes antes hay papás que van a empezar a partir de la vida de estos chicos y estos van a ir quedando en una situación bastante más desposeída, no siempre hay contención familiar, no siempre hay apoyo, red de hermanos. Por lo tanto, este es el lugar de cuidado donde ellos y donde se les genera estos espacios para mejorar sus condiciones de vida. Por lo tanto, los talleres laborales son una tremenda opción, es el estado intermedio entre no hacer nada y el que no estén trabajando afuera. Es como estar eternamente en una formación técnica. Pero que además te ofrece talleres, capacitaciones, actividades recreativas, te ofrece entrar en un mundo que por sí solos no lo tendrían". (Funcionario de ASPADE).

2.3. La discapacidad para los familiares

La discapacidad para la familia representa una complicación, para ellos representa un problema trascendental configurado esencialmente desde las experiencias vividas con sus hijos. Pero reconocen que los jóvenes pueden tener la opción de ser incluidos.

“ellos pueden hacer un trabajo repetitivo con alguien que los guíe, no se les puede estar cambiando cada día la tarea, porque ellos son muy repetitivos. Todos los días hacen lo mismo, unos más otros menos. Entonces ellos pueden insertarse en la sociedad” (familia, ASPADE)

Las familias reconocen cambio en las conductas y las actividades que realizan los jóvenes, producto de la participación en ASPADE por parte de los jóvenes. Dándole una valoración positiva al trabajo que realizan los jóvenes, además valoran las amistades que consiguen y las actividades que les permiten desarrollar sus personalidades.

“yo si lo noto. Mira ella tiene avances da pasos grandes por ejemplo hasta hace 2 años a ella había que despertarla hacerle desayuno e ir a dejarla y después ir a buscarla. Pero después empezó a irse sola, se aprendió todo el camino, pero no toma otro. Tiene sus llaves, ahora hace sus cosas solas. Ella logró ese gran paso de independizarse por lo menos en eso. Lo único que no le gusta es que la miran mucho, pero yo les digo que también los mire, muchas veces puede ser por su discapacidad, pero las personas se tienen que mirar, si por algo vivimos en sociedad”. (Familia de ASPADE).

3. Los problemas que enfrentan los jóvenes de ASPADE

3.1. Los problemas que enfrentan los jóvenes de ASPADE desde su visión.

Desde el análisis de las entrevistas hechas a los jóvenes y la interacción producida durante las visitas para realizar las entrevistas, podemos señalar en relación a los problemas que enfrenta producto de su discapacidad, que no reconocen grandes problemas. Quiero señalar que su planteamiento sobre no tener problemas no representa la realidad, esto porque cada uno de estos jóvenes tiene sus capacidades disminuidas y sus juicios valóricos tienen relación directa con la vida que tienen gracias a su participación en ASPADE. Desde la definición de discapacidad específicamente la CIF, la discapacidad, bajo esta clasificación queda definida como toda limitación en la actividad y restricción en la participación como consecuencia de un estado negativo de salud y que afecta a una persona para desenvolverse en su vida cotidiana dentro de su entorno físico y social. Pero es aquí donde entra en juego la modificación del entorno que desarrolla la participación en ASPADE y como resultado genera la satisfacción de sentirse normales a los jóvenes. Estos jóvenes reconocen dos momentos en sus vidas. El primero antes de ASPADE y el segundo con ASPADE. Antes de formar parte de la institución los jóvenes, no tenía actividad alguna, no tenían amigos, no realizaban una actividad que les permitiera decir que saben hacer algo y no tenían actividades recreativas y culturales. Desde una mirada global de las opiniones de los jóvenes respecto de sus vidas y del impacto de formar parte de ASPADE me atrevo a señalar que ellos logran por medio de su participación un grado de realización personal. Según Mead para la realización es necesario que a través de nuestra conducta tengamos un reconocimiento social. Para ellos es el reconocimiento de sus pares, de su familia y de los funcionarios de ASPADE.

Desde las palabras de ellos se nota una idea como la de...

“Sí, me ayudó. Porque antes de venir acá no era la misma persona que era antes”. (Joven de ASPADE)

“Ninguno, yo soy muy especial, yo antes fui a la escuela especial y allí comencé a desarrollarme a mí misma y ahora soy normal”. (Joven de ASPADE)

Debemos señalar que del grupo de jóvenes que participa de ASPADE en su mayoría poseen grados leves y moderados y en margen mínimo jóvenes con discapacidad severa que no podrán romper con barreras del entorno. Los dos primeros pueden lograr realizar actividades cotidianas, también pueden según su grado romper barreras del entorno. Apreciamos que desde su punto de interacción estos jóvenes han logrado romper con barreras de su entorno inmediato, además son capaces de lograr desarrollar más de alguna actividad que nosotros consideramos cotidianos.

3.2. Los problemas que enfrentan los jóvenes de ASPADE desde los funcionarios.

Los funcionarios de ASPADE señalan varios puntos comunes en relación a los problemas que enfrentan los jóvenes. Entre estos están los apoyos, la inserción social, la socialización, educación, trabajo y la comunicación producto del déficit cognitivo que presentan. Cada uno de estos puntos produce exclusión en los jóvenes. La exclusión está vinculada con los derechos y libertades más básicas de las personas y que tienen directa relación con su bienestar (trabajo, salud, educación, formación, vivienda, calidad de vida, etc.). ASPADE por medio de talleres laborales y actividades culturales genera una participación que los ubica en la dimensión intermedia entre la exclusión y la integración. Los funcionarios concuerdan completamente que ASPADE es una vía real para poder generar inclusión.

“La misión de ASPADE es acoger a las personas adultas con discapacidad cognitiva y ofrecerles un aprendizaje y un oficio. Un quehacer. Todos los chiquillos que están acá, están porque no están en

otra parte. Ósea no tienen accesos a un mundo laboral, ya sea por decisión de la familia, porque no tienen las competencias, porque ya pasó un poco la edad en que podrían haberse entrenado, por diferentes motivos. Por lo tanto, si ellos no estuvieran acá ellos estarían derechamente en las casas haciendo absolutamente nada. Por lo tanto, lo que les generamos es un espacio donde ellos se pueden desarrollar, donde tienen oportunidades para tener experiencia de vida y donde además tiene lo que pueden conseguir de otra forma, una vida social, amigos, compañeros, gente con quien conversar, con quien compartir sus cosas, tener un mundo propio. Porque estos chicos además ya son adultos, por lo tanto, los papás también son mayores. Entonces si ya no crearon las redes antes hay papás que van a empezar a partir de la vida de estos chicos y éstos van a ir quedando en una situación bastante más desposeída, no siempre hay contención familiar, no siempre hay apoyo, red de hermanos. Por lo tanto, este es el lugar de cuidado donde ellos y donde se les genera estos espacios para mejorar sus condiciones de vida. Por lo tanto, los talleres laborales son una tremenda opción, es el estado intermedio entre no hacer nada y el que no estén trabajando afuera. Es como estar eternamente en una formación técnica. Pero que además te ofrece talleres, capacitaciones, actividades recreativas, te ofrece entrar en un mundo que por sí solos no lo tendrían". (Funcionario de ASPADE)

También como señala los monitores es ASPADE es visible la dificultad comunicacional que presentan la gran mayoría de los jóvenes producto de su capacidad cognitiva disminuida.

"En la parte comunicativa, de expresión comunicativa. Por la parte cognitiva, yo creo que tú a simple vista a lo mejor tú a los chicos los puedes ver y no tienen nada, pero tú después hablando con ellos,

comunicándote te das cuenta de su discapacidad y del grado que tengan”.(Funcionario de ASPADE).

Lo anterior se refleja en la interpretación disminuida de la realidad y de conclusiones fantásticas de la realidad. Al relacionar esto con las conversaciones generadas con los jóvenes podemos reconocer esta realidad, que denota la falta de capacidad para realizar análisis cognitivos profundos, como podría ser el de sus vidas sin sus padres y en donde ninguno de los jóvenes pudo generar una respuesta objetiva.

“¿Y qué piensas hacer cuando tus papás no estén? Cuando mis papás no estén, yo voy a estar con mi mamita.

¿Y cuando tú mamá no esté? Yo voy a estar con mi hermano y con mi mamita, porque ella va estar”. (Joven de ASPADE)

“la discapacidad no tiene que ver con enfermedad, retardo, parálisis, etc. Tiene que ver con sociedades que no siendo perfectas han creado un concepto de perfección y normalidad” (Goffman, 1970). Como es planteado por este teórico sociológico y el análisis a lo señalado por los funcionarios, son fiel reflejo de lo que nos demuestra nuestra sociedad, no permite un espacio para la diversidad, y lamentablemente es necesario la aceptación para que podamos construir una sociedad inclusiva. Es prioritario generar integración y solo será posible cuando nuestra sociedad sea capaz de fomentar la realización personal. Como señala Chuaqui (2015)

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 nuestros valores, los que le dan sentido a nuestra vida, como seres únicos e irrepetibles

Ahora lo descrito sería el ideal de inclusión. Desde esta aseveración es honesto decir que un taller cerrado como es el caso de ASPADE, no puede generar ese nivel de inclusión plena, pero como institución siempre buscan generar el máximo nivel de inclusión en los jóvenes. Y sumar a esto el reconocimiento por medio de la ley a ser incluido.

“Toda persona que tiene una discapacidad ya sea auditiva, visual, física. Yo lo he visto, sin ningún estudio concreto, sino que en el día a día, absolutamente van generando otras habilidades totalmente. Por lo tanto ellos van buscando la plenitud, la felicidad en otras áreas, se van acomodando, es como que acomodan en forma natural, ellos se van acomodando. Ahora si cuentan con el apoyo familiar y del entorno esto es mucho más llevadero”.

“En ASPADE si, en la sociedad también. Mira ya el hecho de que se plantee una ley eso es bueno, piensa tú que en Chile la primera ley fue en el año 1994 y nació por una convención que hubo a nivel mundial. Antes no había una ley, por lo tanto, de que exista una ley y que se modificó ahora en el 2010 me parece, donde ya se está hablando de temas como tolerancia, diversidad y hay empresas que están empezando como wallmart, como CDC que están comenzando a aplicar políticas de inclusión a la diversidad. Ahora dentro de ese espectro está el adulto mayor, las minorías étnicas, los emigrantes y la discapacidad. Y tiene una proporción, por ejemplo en CDC que es salcobrand de 1000 trabajadores hay 28 personas con discapacidad. O sea, es poco pero es algo que se está haciendo. Y en ASPADE si, el tema del kiosco, el tema de salir a la comunidad, el tema de traer y

hacer convenios con universidad y evidentemente nos generan una valoración a lo que pretendemos nosotros una sociedad más inclusiva, desde nuestro marco de acción, que es poco, pero que es algo”.(Funcionario de ASPADE).

3.3. Los problemas que enfrentan los jóvenes de ASPADE desde los familiares.

Las familias de ASPADE desde su posición de apoyo reconocen varios problemas que afectan directamente las vidas de los jóvenes y de ellos como padres. Para ellos la discapacidad de sus hijos, representa un impedimento de participación social, que posee no solo la limitación propia de la discapacidad, sino también la relación con el entorno y con los miembros de nuestra sociedad. Lo percibido por los padres, tiene concordancia con las limitaciones mencionadas en planteamiento de Jorge Chuaqui sobre la exclusión. Y donde describe que ésta puede darse en los diferentes niveles y estructura que tiene la sociedad, determinando el nivel de la exclusión, su intensidad y tipo. Para los familiares, los jóvenes se encuentran en una situación desfavorable respecto al sistema y al resto de sociedad, reconoce que producto de su discapacidad han sido privados en parte o en totalidad de diferentes elementos sociales como la educación, la participación y otros.

“le cuesta expresarse como el mundo, pero que es expresarse como todo el mundo, pero quien determina como se debe caminar, o hacer las cosas. No sé, es complicado. Ahora tener alguien discapacitado te digo es algo muy difícil, porque hay muy poca ayuda. Yo no digo que ayuden a cuidarla, sino por ejemplo, el medio no tiene escuelas que ayuden a estas personas diferentes al resto, porque hay personas que les cuesta por ejemplo aprender. Pero son capaz de aprender, con profesoras especiales, con un ritmo más lento y no entrando en las

cosas más complicadas de química, física y otras. Pero no hay, entonces se hace más difícil. Las escuelas de desarrollo llegan al nivel 10 y que es el nivel 10... y ellos salen a los 18 años, cuando ellos maduran más tarde, y a los 20, 25 quieren hacer cosas que debió haber hecho más menos a los 15. Entonces no los hay, porque nadie los espera. No se quiere que todos vayan al mismo ritmo, hablar igual. Y los terminan mirando mal, tratando mal. Y sólo se espera que molesten lo menos posible” (familia, ASPADE).

Además existe una sensación de insatisfacción con las políticas de los sectores públicos y privados sobre integración e integración laboral para las personas con discapacidad. Reconocen la limitación del sistema, ven en ASPADE una opción que le permite alcanzar una inclusión,

“Trabajo es muy difícil que consigan, ellos pueden hacer un trabajo repetitivo con alguien que los guíe, no se les puede estar cambiando cada día la tarea, porque ellos son muy repetitivos. Todos los día hacen lo mismo, unos más otros menos. Entonces ellos pueden insertarse en la sociedad y las empresas estuviesen de acuerdo, el gobierno y todos ellos podrían. Hay cosas, pero no hay, como dijera disponibilidad, o sea ya voluntad de hacerlo” (Familia de ASPADE).

4 Inclusión social que genera la participación en ASPADE

| DIMENSIÓN | ZONA DE INTEGRACIÓN | ZONA DE VULNERABILIDAD | ZONA DE EXCLUSIÓN |
|---------------|-------------------------------|----------------------------------|-------------------------------|
| SOCIAL | <i>Relaciones sólidas</i> | <i>Relaciones inestables</i> | <i>Aislamiento social</i> |

Cuadro 5. Inclusión social, Elaboración propia.

Para poder dar lugar a una medición respecto de la inclusión social de los individuos, hemos elaborado un patrón en donde se describe como poder clasificar la inclusión. La privación social, refiriéndonos a la ruptura de los lazos sociales y/o familiares como fuente del capital social y solidaridad comunitaria. En donde quien está excluido socialmente se encuentra en un aislamiento social, mientras quien se encuentra integrado posee relaciones sociales sólidas que validan y potencia la inclusión de los individuos. Y señalando un punto intermedio que sería una zona de vulnerabilidad en donde las relaciones sociales son inestables. Hay que tener presente que exclusión es proceso dinámico multicausal, relativo y estructural (Jiménez, 2008). Lo dinámico está enlazado a las complejidades de la realidad social; lo relativo en relación a situaciones, tiempo y contexto y estructural en tanto la multidimensionalidad de sus causales.

4.1. Percepción de los jóvenes sobre inclusión social que genera la participación en ASPADE

En relación a la percepción de los jóvenes sobre su inclusión social podemos señalar que reconocen espacios sociales de interacción importantes dentro de ASPADE, en su mayoría reconocen fuerte lazos de apoyo y amistad con sus pares.

Dentro de los seis jóvenes entrevistados cinco de ellos se encuentran con una relación sentimental, como antecedente es un factor a tomar en cuenta para reconocer la existencia de factores de inclusión como lo es la posibilidad de vida en pareja que puede abrir otros espacios para la inclusión de estos jóvenes. Y por qué no señalar que tener la capacidad de formar una familia propia lleva a otro nivel el desarrollo pleno de la persona. Esto siempre y cuando logren mayor adaptación social.

“Si yo me siento así como integrada y si se me han pasado cosas en la cabeza como vivir sola. Yo me quiero casar, formar una familia. Porque no vamos a estar siempre pololeando nomas.” (Joven, ASPADE).

Los jóvenes reconocen que el entorno cercano es bueno. Para ellos la institución representa su medio social que está integrado: por su familia, sus compañeros y los funcionario principalmente. A la sociedad la describen desinteresada, reconocen que a veces se les discrimina, que son vistos diferentes y que también no se les quiere ver (en tanto existencia) y que no se les respeta (son pasados a llevar). Todo lo señalado nos permite ver la inexistencia de patrones de integración social. Pero podemos si reconocer que existen integración en ASPADE, producto de su actividad en el taller que produce en ellos una sensación de reconocimiento que es capaz de producir la sensación de integrados en este entorno cerrado.

“Sí, me siento integrada hablan, opino, critico también. Me siento igual como ellos. Este es mi entorno ASPADE, me siento alegre, simpática” (Joven de ASPADE).

Los jóvenes de ASPADE, de acuerdo a la tabla de relaciones expuesta nos permiten señalar que se encuentran en la zona de vulnerabilidad. Es claro ver que no se encuentra en una condición de aislamiento social y a la vez ninguno no puede mostrar indicios de la realización de relaciones sólidas. ASPADE como taller laboral cerrado, les entrega a cada uno de ellos un espacio donde puede compartir con más

personas, generar amistades y sentirse acompañados. Si no estuvieran en ASPADE no tendrían un mejoramiento de su condición en tanto marginados de las relaciones sociales, y que les permite por medio de una estructura generada desarrollar lazos sociales con jóvenes en condiciones similares.

4.2. Percepción de los funcionarios sobre inclusión social que genera la participación en ASPADE

La percepción de los funcionarios sobre la inclusión social que se genera en los jóvenes producto de su participación en ASPADE, es positiva reconocen que la labor que tienen como institución es mejorar las cualidades adaptativas: comunicación, autonomía, autorregulación, autocuidado y capacidad de sociabilizar. Ellos han mejorado las capacidades para mantener una interacción adecuada entre ellos y su familia, tienen capacidades para analizar conflictos y solucionarlos individualmente y en conjunto. Consideran que ASPADE es el vínculo entre los jóvenes y el mundo exterior y tienen la meta de seguir mejorando estos matices que directamente podemos asociar a lazos de inclusión.

“Yo creo que las habilidades adaptativas, que condicionan el funcionamiento en el ser humano y que no tienen que ver con la capacidad del test de CI. Éstas son las habilidades de comunicación, las habilidades sociales para cuando un comportamiento es integrador o no. Cuando yo empecé a salir con ellos a terreno me daba cuenta que hablaban fuerte, que gritaban y la gente los miraba y eso lo hemos trabajado y yo les digo te gusta que la gente te mire en la calle y se ríen porque tú te estás riendo porque estás como enfermo, como si fueras persona con discapacidad psiquiátrica, entonces todo ese tipo de cosas se educan. Y yo creo que logran cambios, la vida en el hogar, cuando llegaron acá hay muchos de los chiquillos que nunca hicieron nada,

como lo son: hacer su cama, lavar la loza, cocinar, etc. y ellos en los talleres aprenden de mantención y eso lo reflejan en sus vidas y eso no tiene que ver con un abuso. Tiene que ver con prepararlos para cuando los papas no estén y que ellos con quien les toque vivir sean los más íntegros socialmente posible. Y ese un poco el plus que le hemos dado, prepararlos para el momento en que no estén estos papa”. (Funcionario de ASPADE).

Desde el discurso de los funcionarios podemos reconocer que se ha desarrollado y que gracias al taller los jóvenes tienen espacios sociales de reconocimiento. El poder señalar la existencia de espacio de reconocimiento validan la inclusión que se gestiona. Agregamos que los jóvenes desde su participación en este taller protegido han podido desarrollar adaptación social, lo que vemos a permitido alcanzar realización personal. Es importante poder calificar que no es necesario que sea una inclusión absoluta, para poder señalar que existe realización personal, basta con que producto de alcanzar metas menores, vayan encaminándose a conseguir metas mayores que estén acorde a sus valoraciones y concepciones de vida. Lo que se debe reconocer es la capacidad de tener logros, sin que totalmente lo más complejos y los más altos.

“Absolutamente, este es un espacio para ellos que si no existiera no podrían generarlo de otra manera, ellos acá... La misión de ASPADE es acoger a las personas adultas con discapacidad cognitiva y ofrecerles un aprendizaje y un oficio. Un quehacer. Todos los chiquillos que están acá, están porque no están en otra parte. Ósea no tienen accesos a un mundo laboral, ya sea por decisión de la familia, porque no tienen las competencia, porque ya pasó un poco la edad en que podrían haberse entrenado, por diferente motivos. Por lo tanto, si ellos no estuvieran acá ellos estarían derechamente en las casas haciendo absolutamente nada. Por lo tanto, lo que les generamos es un espacio

donde ellos se pueden desarrollar, donde tienen oportunidades para tener experiencia de vida y donde además tiene lo que pueden conseguir de otra forma, una vida social, amigos, compañeros, gente con quien conversar, con quien compartir sus cosas, tener un mundo propio. Porque estos chicos además ya son adultos, por lo tanto, los papás también son mayores. Entonces si ya no crearon las redes antes hay papás que van a empezar a partir de la vida de estos chicos y estos van a ir quedando en una situación bastante más desposeída, no siempre hay contención familiar, no siempre hay apoyo, red de hermanos. Por lo tanto, este es el lugar de cuidado donde ellos y donde se les genera estos espacios para mejorar sus condiciones de vida. Por lo tanto, los talleres labores son una tremenda opción, es el estado intermedio entre no hacer nada y el que no estén trabajando afuera. Es como estar eternamente en una formación técnica. Pero que además te ofrece talleres, capacitaciones, actividades recreativas, te ofrece entrar en un mundo que por sí solos no lo tendrían". (Funcionario, ASPADE).

"Muchos de ellos por ejemplo en temas de integridad cuando les pasaba algo o se cortaban se paralizaban, porque no había educación en eso y ahora saben que el que se quema tiene que meter las manos bajo el agua, que medicamento tomar en caso de, temas de autocuidado, de autorregulación de comportamiento. Nosotros instauramos un lenguaje súper abstracto pero que se ha ido concretizando en el tiempo como la autorregulación. Hay muchos que se enojan y cuando lo hacen se controlan, pero igual hay algunos que hasta pueden llegar a tirar las cosas, uno como entre comillas normal puede decir, no lo voy a hacer. Ellos con el tiempo ya no tiran las cosas y se autorregulan y yo les digo respira, sale afuera, tome aire, cálmate, pero no puedes reaccionar así. Y ese ha sido un discurso repetitivo y que finalmente ha traído su

consecuencia de que se comportan más integrados y eso es lo que la gente dice cuando entra acá. Que no puede creer en el fondo que sea tan sociables, tan integrados, porque tú puedes sentarte a conversar con ellos y que uno mismo disfrute estar con personas con discapacidad. Porque esto es lo que genera, de verdad: yo me río, yo me río de sus bromas, me río de sus tallas, tenemos la misma edad y entonces hay muchos que saben los mismos monos que yo vi cuando chica, los mismos programas. Entonces de verdad es un agrado estar con ellos. Y eso yo creo que ha sido el principal logro, que en términos sociales son seres humanos súper adaptados” (Funcionario de ASPADE).

Fundamenta que los pilares para una integración son la familia y la educación. Sobre todo la familia debe potenciar su rol de pilar de apoyo, y evitar generar sobreprotección en los jóvenes, reconocen el efecto negativo que tiene esta conducta sobre los jóvenes que terminan siendo sobreprotegido y sobreasistidos. Para los funcionarios la integración debe partir desde la misma actividad familiar y potenciar las relaciones de parentesco, que los familiares sean parte de la integración de ellos, y poder romper con las limitaciones de los jóvenes provenientes desde la familia.

“Absolutamente, mira este año partimos con una serie de entrevista con los papás y dentro de los ítems, yo les dije que yo tenía los datos de la mamá, del papá o el tío, pero que este año necesitaba 3 teléfonos de hijos, primos, parientes que me permitan contar con ellos y eso tiene que ver con que ellos existen en tu casa, o sea por lo menos debes vincularlo en tu casa que es un espacio tan pequeño y que generemos integración. Entonces hemos comenzado a llamar a todas esas personas que no tenemos ni idea quienes son a eventos como el teatro, las muestras que hemos hecho, las presentaciones. Y todo esto un poco para ir generando primero la conciencia en la familia de que deben

incluir a más personas dentro de su grupo más cercano” (Funcionario de ASPADE).

4.3. Percepción de las familias sobre inclusión social que genera la participación en ASPADE

Los familiares de los jóvenes de ASPADE tienen una visión cronológica de los avances que han logrado los jóvenes respecto de la inclusión social. Para ellos la discapacidad juega un rol de constante aislamiento, entre las causas estaría los problemas de discriminación, la falta de accesibilidad e infraestructura.

“tener alguien discapacitado te digo es algo muy difícil, porque hay muy poca ayuda. Yo no digo que ayuden a cuidarla, sino por ejemplo el medio no tiene escuelas que ayuden a estas personas diferentes al resto, porque hay personas que les cuesta por ejemplo aprender. Pero son capaz de aprender, con profesoras especiales, con un ritmo más lento y no entrando en las cosas más complicadas de química, física y otras. Pero no hay, entonces se hace más difícil. Las escuelas de desarrollo llegan al nivel 10 y que es el nivel 10... y ellos salen a los 18 años, cuando ellos maduran más tarde, y a los 20, 25 quieren hacer cosas que debió haber hecho más menos a los 15. Entonces no los hay, porque nadie los espera” (Familia, ASPADE).

Determinar que los problemas de inclusión de los discapacitados tienen relación directa con la educación y prejuicios que existen, lo que conlleva la existencia de temores hacia ellos y a no generar espacios donde se integren.

“Les faltan más centros, más espacio donde puedan ir. Porque lo que hay en este momento son escuelas especiales y van todos los niños con todo tipo de problemas sociales y deberían tratarse diferente. Yo

creo que la discapacidad para poder avanzar con ellos es la enseñanza”

(Familia de ASPADE).

Y por último podemos señalar que valoran la integración que se genera, el lograr darles a los jóvenes adaptación social. Representa para los padres un triunfo para sus hijos y con sus avances también mejoran sus relaciones y sus habilidades para ser autónomos en la medida de lo posible.

“Yo encuentro que está bien, van tomando confianza en ellos. Se van dando cuenta de lo que son capaces de hacer manualmente, entonces eso los va haciendo sentirse bien, el hecho de que tengan remuneración, aunque sea poca. Están bien, es una preparación”

(Familia de ASPADE).

“Mira ella tiene avances da pasos grandes por ejemplo hasta hace 2 años a ella había que despertarla hacerle desayuno e ir a dejarla y después ir a buscarla. Pero después empezó a irse sola, se aprendió todo el camino, pero no toma otro. Tiene sus llaves, ahora hace sus cosas solas. Ella logró ese gran paso de independizarse por lo menos en eso. Lo único que no le gusta es que la miran mucho, pero yo les digo que también los mire, muchas veces puede ser por su discapacidad, pero las personas se tienen que mirar, si por algo vivimos en sociedad” (Familia de ASPADE).

5 inclusión económica que genera la participación en ASPADE

| DIMENSIÓN | ZONA DE INTEGRACIÓN | ZONA DE VULNERABILIDAD | ZONA DE EXCLUSIÓN |
|-----------|------------------------|-------------------------|--------------------------|
| ECONÓMICA | <i>TRABAJO ESTABLE</i> | <i>TRABAJO PRECARIO</i> | <i>EXCLUSIÓN LABORAL</i> |

Cuadro 6. Inclusión económica, Elaboración propia.

A partir de lo anterior, podemos señalar que la exclusión implica privación económica en la lógica de ingresos insuficientes, empleos precarios, falta de oportunidades de acceso a los recursos y todo orden de carencia del orden monetario. La dimisión económica estructuralmente representa el pilar principal de nuestro sistema de vida, es tan complejo y profundo su relación con cada aspecto de nuestras vidas, que es capaz de modificar nuestras condiciones y posiciones en la sociedad.

Como se mencionó en el marco teórico la dimensión económica tiene relación directa con la precariedad del trabajo que tiende a potenciar la vulnerabilidad social, efecto que produce desempleo y pérdida de los beneficios sociales del empleo. La exclusión tiene directa relación con la integración laboral y cómo se determina la vida.

5.1. Percepción de los jóvenes sobre la inclusión económica que genera la participación en ASPADE

Los jóvenes de ASPADE tienen una visión más simplificada de su condición económica, desde una posición analítica esta postura tiene relación con su condición disminuida para poder razonar, la sobreprotección que tienen su modo de vida y las limitaciones familiares. Y esto significa que los jóvenes de ASPADE no tienen en su mentalidad como meta el alcanzar un empleo normal y mucho menos tienen una comprensión de los beneficios que tienen el hacerlo. Reconocen que la condición laboral es buena para ellos, pero estas respuestas son determinadas desde el empleo protegido que les otorga ASPADE, y desde sus experiencias y concepción del empleo.

“Si, en cualquier lado. En lo que me digan lo puedo hacer” (Joven de ASPADE)

“Si, si me gustaría trabajar en otra cosa. Si soy capaz de todo” (Joven de ASPADE).

“Yo creo, me sentiría capaz de hacerlo” (Joven de ASPADE).

ASPADE como taller laboral es un trabajo precario, no posee condiciones de estabilidad y tampoco se ajusta al código laboral. Los jóvenes reciben un pago mensual por su labor, pero esta no se ajusta a ningún beneficio, ni seguro social que tiene poseer empleo, como sería: derecho a salud y pago de imposiciones para una jubilación para su vejez. Ellos reconocen lo que hacen como un trabajo, en donde ellos hacen repostería sobre todo. Desde los supuestos teóricos que hemos detallados podemos aseverar que la inclusión económica, es parcial. Los jóvenes de ASPADE no alcanzan a recibir un sueldo mínimo mensual, tampoco poseen contrato y mucho menos los beneficios legales del trabajo. Pero, si tienen un trabajo. Este indiferente de no ser legalizado, si posee características de estable y permanente mientras ellos participan en la institución. Por otro lado es importante señalar que la falta de expectativas personales relacionadas con los logros económicos, no tiene relación con

el trabajo. Esto porque los jóvenes tienen una estructura cognitiva que no visualiza su vida fuera de un plan de vida individual y desprotegido de la familia completamente.

“nunca lo he pensado, a mí me han capacitado como para hacer cosas de jardinería, también podría hacer eso” (Joven de ASPADE).

En tanto el manejo del dinero como medio para la toma de decisiones, desarrollo de la autonomía y autorregulación. Podemos describir lo señalado por los jóvenes como precario y limitado, ellos no tienen concepciones complejas del valor del dinero y tampoco tienen intereses una valoración de lo material en costo económico. Pero si tienen una estimación de valor del dinero para actividades cotidianas y más simples, como el transporte, la alimentación, intereses y otros de valoración desde su forma de vida.

“Todavía no, cubrir mis gastos todos. Pero si manejo la plata bien” (Joven de ASPADE).

Yo por ser acá me pagan, con esa plata me compro algo, un regalo, algo para mi sobrina. Cosas que gustan. (Joven de ASPADE).

“comprar un endulzante que necesito para mis cosas, voy a ver si compro un café, porque yo soy buena para el café. Y el ahorro que me tiene mi mamá” (Joven de ASPADE).

5.2. Percepción de los funcionarios sobre la inclusión económica que genera la participación en ASPADE

Los funcionarios de ASPADE tienen una visión más completa de la realidad de la dimensión económica que tienen los jóvenes. Existen ciertas similitudes en ciertos puntos del análisis de este mismo ítem desde los jóvenes. Ellos reconocen el trabajo hecho por los jóvenes en ASPADE como un taller laboral, en este taller los jóvenes se

encuentran expresamente en una constante preparación que tiene otras actividades adicionales que ayudan a la inclusión. A ellos se les enseña un oficio, y además habilidades para poder ser más integro en otros espacios y ser autónomos.

La inclusión económica, se refleja directamente en el trabajo, los jóvenes de ASPADE reciben un pago mensual por su participación. Pero, los funcionarios tienen un análisis de las dificultades para integrar los jóvenes al mundo laboral ordinario. Plantean que hay dos formas de ver la inclusión desde la familia: están por un lado familiares con una concepción proteccionista y asistencialista hacia los jóvenes y que se encuentra representada por los padres con jóvenes sobre los 40 años participante de ASPADE y en un segundo lugar tenemos a los familiares con hijos bajo los 40 años que tienen una visión acorde al pensamiento de integración e inclusión predominante en la sociedad, que reconoce la igualdad de derecho y posibilidades, esperan que sus hijos independiente del grado de discapacidad puedan llegar a trabajar fuera del taller protegido.

“mira dentro de los estatutos de esta corporación está por norma que este sea el paso de inclusión vinculado hacia el mundo social, digamos a todas las universidades y todos los convenio que tenemos, por estatutos esta corporación no está creada por el Estado, está creada por papás y ellos deciden que quieren que en este ámbito de acción se muevan, no que nuestra visión hacia la discapacidad sea proteccionista hacia ellos, sino que ellos no creen que sus hijos se inserten laboralmente, son papás que tienen 80 años V/S hijos que tienen 40 o 50 años. Entonces en ese sentido enmarcándome dentro de los estatutos si tenemos un mundo de inclusión totalmente pensado en que sería la vida de ellos si no estuvieran acá” (Funcionario de ASPADE).

“Las familias de ASPADE no, yo creo que las familias de aspade son familias que están cansadas, que quieren que sus hijos sean felices,

que quieren que si se desarrollen, que estén contentos, pero no sé si tiene una visión tan profunda de integración a esta altura de la vida, yo creo que no. ¿Y sabes en que se nota?, se nota en los papás jóvenes. Porque nosotros tenemos jóvenes entre 50 y 60 que es la población antigua de ASPADE, pero han comenzado a entrar chicos de 26 años y la visión es muy distinta. Hay que decir hay familias que si quieren y apuntan a la integración, pero que ojalá que alguien me ayude y me busque la pega y hay otras familias que simplemente no están interesadas y quieren que vengan acá y ven este espacio como más un lugar de sociabilización. Yo creo que esto tiene que ver con un contexto educativo de las familias y un poco la evolución misma de la sociedad, cuando ASPADE se gestiona en los años '80 eran familias que se encontraban en los consultorios y que la finalidad era esto, era tener un hogar para cuando ellos no estuvieran, jamás se habló de empleo, jamás se habló de trabajo y en el camino después de 20 años se dieron cuenta que no podían tener a estos seres humanos sin hacer nada en un hogar, que había que hacer algo más productivo, que les permitiera estar más potentes en términos cognitivos y más activos en el fondo” (Funcionario de ASPADE).

Estas visiones de cómo tratar y llevar la discapacidad de sus hijos tienen relación con la interpretación de la discapacidad que tuvieron en sus vidas. Los mayores tienen una interpretación de protección y que está directamente relacionada con la visión de rehabilitación que estuvo presente en las sociedades hasta antes de los años '70, a diferencia de los padres más jóvenes que tiene una visión social de la discapacidad y que se manifiesta principalmente en las causas que originan la diversidad funcional no son de naturaleza médica, sino sociales.

Para los funcionarios los jóvenes tienen un manejo mínimo de su economía, en el sentido del manejo del dinero y la utilidad que pueden encontrar en él. Reconocen

una carencia de capacidad para la valoración de grandes cantidades de dinero, producto de su discapacidad. Y en sentido profundo de la utilidad del dinero, no lo ven como un medio de autodeterminación de sus vidas, ni mucho menos como un medio para sus necesidades como individuo. Pueden manejar el dinero en cuestiones de vida diaria y de utilidad inmediata, pero no tienen una intencionalidad hacia futuro de generar dinero desde su trabajo con fines a fines superiores. En síntesis desde la visión de los funcionarios con el dinero generado como pago por su participación en los talleres no son capaces de ser sujetos con un mejor empoderamiento y menos de tomar decisiones importantes en torno al dinero. Dependerá totalmente del nivel de la discapacidad cognitiva que poseen y la capacidad individual de poder interiorizar una concepción más profunda de sus metas.

“En términos prácticos si, en términos concretos del uso del dinero diría que no. Mira nosotros reforzamos habilidades cognitivas, nociones matemáticas previas para que ellos puedan identificar en términos visuales el dinero, ya pero muchos de los que están acá no saben ni sumar ni restar, por lo tanto eso debilita hartito el tema. Si hemos hecho ejercicios prácticos, por ejemplo hay muchos que han dicho que les gustaría casarse o tener hijos y entonces eso es súper difícil explicar a los niños que no son tan concretos y entonces en ese sentido juntamos 200 mil en billetes y les explicamos que este era el dinero mínimo que debían tener para pagar un arriendo, para pagar un presupuesto, trajimos boletas como de luz y agua para que ellos entendieran lo que significaba y lo que suma pagar estas cuentas. Entonces en ese sentido y en los que han tenido la necesidad de querer vivir fuera o ser más independiente si lo hemos hecho, pero hay algunos que por su capacidad cognitiva que es de moderado hacia severo el nivel de comprensión es difícil explicar este tipo de cosas” (Funcionario ASPADE).

“Algunos, no todos. Como hay distintas capacidades algunas si manejan, algunos andan solos en micro, algunas andas solo en tren, manejan dinero, compran, van a pagar cuentas y otros son más asistidos” (Funcionario de ASPADE).

“Si, ellos saben el valor del dinero, saben que les cuesta de partida el trabajo, saben que su platita le cuesta es poca y que les cuesta... la saben manejar, tienen manejo algunos de la cantidad y el valor y cuánto cuesta. Y otros obviamente que no, y allí el papá o el apoderado es el que se encarga quizás de repartir y comprarles lo que ellos quieren. Pero, por ejemplo: ellos esperan el fin de mes, para firmar su planilla y ver la cantidad y lo dicen cuando fue más o menos, que bueno me voy a comprar tal cosa, pero si ellos están consciente de lo que están ganando” (Funcionario de ASPADE).

5.3. Percepción de las familias sobre la inclusión económica que genera la participación en ASPADE

La percepción de los familiares de los jóvenes respecto de sus avances en inclusión económica es positiva hacia la labor de la institución y negativa respecto de los avances en inclusión laboral nacional. Hay una polaridad entre la realidad nacional y los logros que genera ASPADE. Para los familiares ASPADE representa una forma de integración parcial, que le permite a los jóvenes sentir que trabajan, pero que lamentablemente no tiene un respaldo exterior, donde exista intensiones de revertir esta situación.

“Altiro se piensa que están como para hacer cosas simple como el aseo, pero si se puede más. Podrían ordenar, arreglar cosas o condicionar. Por ejemplo tienen cursos de frutícola, donde la llevarán a conocer lugares de clasificación para la exportación.

¿Ustedes la ven trabajando a futuro? No sé, mi temor es que no vaya a encontrar porque hoy no hay. Al menos de aquí a unos años cambie la cosa” (Familia de ASPADE).

Se reconoce el trabajo de ASPADE genera la integración laboral que entrega a los jóvenes, desde una visión objetiva ASPADE logra posicionar a los jóvenes en la zona de vulnerabilidad y permitiendo a los jóvenes contar con un trabajo precario. Pero no ven que la institución busque insertarlos en el mundo laboral exterior. Reconocen complicaciones estructurales y coyunturales para la generación de empleo y con ello reniegan la posibilidad de poder ver a sus hijos en la zona de integración que nosotros calificamos en el sentido de contar con un trabajo estable, capaz de entregar capacidades de autodeterminación y empoderamiento de su vida.

“Espero que sí, pero no que, porque ellos los preparan, pero no creo que logren tener la capacidad de insertarlos laboralmente” (Familia de ASPADE).

“El hecho del punto laboral. Es lo más que dificulta el resto no” (Familia de ASPADE).

6 inclusión simbólica que genera la participación en ASPADE

| DIMENSIÓN | ZONA DE INTEGRACIÓN | ZONA DE VULNERABILIDAD | ZONA DE EXCLUSIÓN |
|-----------|----------------------|------------------------------|------------------------------|
| SIMBÓLICA | <i>SENTIDO VITAL</i> | <i>CONVICCIONES FRÁGILES</i> | <i>INSIGNIFICANCIA VITAL</i> |

Cuadro 7. Inclusión simbólica, Elaboración propia.

La dimensión simbólica está constituida por el sistema de valores que determina la norma y lo fuera de norma. La exclusión simbólica está determinada por no aceptación de las diferencia; los procesos de rechazo a los estilo de vida, ideas o valores. Implicando que sus valores y representaciones de mundo no tienen reconocimiento, no estando representado en el universo simbólico. Toda esfera de la sociedad impone parámetros de normalidad y la exclusión o inclusión es determinada por correspondencia a alguno de los parámetros de normalidad.

La zona de integración es la que tiene sentido vital en donde existe una inclusión en donde el individuo se encuentra legitimado por el sistema de valores y lo que piensa y desea es legitimado a la vez por la estructura social. Por otro lado construimos la zona de vulnerabilidad, determinando la parcialidad de cualquiera de las dimensiones reconocidas y en la que los individuos poseen alguna legitimación de sus parámetros de normalidad. Y por últimos tendríamos la zona de exclusión y donde los individuos que se encuentren están determinados por una insignificancia vital, o sea no poseen aceptación alguna o no poseen valores.

La dimensión simbólica está constituida por lo que sociológicamente denominamos capital social, este capital social ha sido caracterizado por varios

autores de nuestra disciplina, pero tomaremos la entregada por James Coleman (1990):

El conjunto de normas, redes y organizaciones construidas sobre relaciones de confianza y reciprocidad, que contribuyen a la cohesión, el desarrollo y el bienestar de la sociedad, así como a la capacidad de sus miembros para actuar y satisfacer sus necesidades de forma coordinada en beneficio mutuo.

Como cualquier otro capital, el capital social es posible de ser acumulado, incrementado o disminuido. Y dependerá de cómo los individuos son capaces de interiorizarlo.

6.1. Percepción de los jóvenes sobre la inclusión simbólica que genera la participación en ASPADE

Desde la opinión de los jóvenes respecto de su inclusión simbólica es posible caracterizar esta como débil, esto porque los jóvenes han logrado generar construcciones valóricas en sus vidas, pero carente de una real vinculación social. Ahora esto tienen directa relación con la nula participación de la realidad social y por el contrario ellos dentro del núcleo cerrado del taller si poseen una aceptación de sus construcciones valóricas, como grupo se genera una participación que les permite desde la experiencia y desde la educación recibida por ASPADE construir normas valóricas que los guían. Como es el respeto, la tolerancia, la idea de la sociedad y sus interpretación para una mejor vida. Permitiendo a ellos tener una valoración por la felicidad como parte de su vida.

“Si yo me siento muy feliz” (Joven de ASPADE)

“Acá me siento feliz” (Joven de ASPADE).

Es importante mencionar el caso de una joven que detalla un sentido más complejo para sus vidas, es señal que el trabajo de inclusión que se desarrolla por lo menos es capaz de generar valoraciones vitales más profundas.

“Si yo me siento así como integrada y si se me han pasado cosas en la cabeza como vivir sola. Yo me quiero casar, formar una familia. Porque no vamos a estar siempre pololeando nomas” (Joven de ASPADE).

Y por último destacar que existe una valoración a lo sentimental, los jóvenes buscan compañía para sus vidas y actividades más allá de la amistad, y puede ser un pilar para construir otras valoraciones como el caso de Marjorie.

“Mira me ha costado, tener mi pololo. Pero lo tengo, gracias que me ha ayudado harto, me ha empujado harto” (Joven de ASPADE).

“Si, lo tuve y fue acá. Podría tenerlo... Cuando tenía pareja me sentía mejor, más cariño, más valorada” (Joven de ASPADE).

6.2. Percepción de los funcionarios sobre la inclusión simbólica que genera la participación en ASPADE

Los funcionarios de ASPADE reconocen que los jóvenes si han logrado romper barreras, desde su punto de acción ellos, determinar que la familia representa una limitación importante para lograr una inclusión más completa socialmente hablando. Y esto sucede porque los familiares tienen una actitud proteccionista y asistencialista sobre el medio que determina la vida de los jóvenes. Pero, no por lo anterior la vida de los jóvenes se encuentra carente de inclusión simbólica, desde la posición de los funcionarios se reconoce la adquisición de parte de los jóvenes de lo que sociológicamente denominamos capital social. El capital se encuentra desarrollado gracias a las actividades desarrolladas por los jóvenes en ASPADE, en donde toda su socialización está basada en relaciones de confianza y reciprocidad, que contribuyen

a la cohesión, el desarrollo y el bienestar de ellos mutuamente. ASPADE entrega sentido a la vida de los jóvenes, dentro del universo de jóvenes la gran mayoría logra superar la zona de exclusión simbólica y alcanza un lugar intermedio en la escalada de barrera que existen para logran integración, ellos tiene convicciones frágiles, caracterizada por la construcción de redes de apoyo, la significación personal y otras actividades que posibiliten el fortalecimiento y la integración de la persona en su medio social.

“Absolutamente, este es un espacio para ellos que si no existiera no podrían generarlo de otra manera, ellos acá... La misión de ASPADE es acoger a las personas adultas con discapacidad cognitiva y ofrecerles un aprendizaje y un oficio. Un quehacer. Todos los chiquillos que están acá, están porque no están en otra parte. Ósea no tienen accesos a un mundo laboral, ya sea por decisión de la familia, porque no tienen las competencia, porque ya paso un poco la edad en que podrían haberse entrenado, por diferente motivos. Por lo tanto, si ellos no estuvieran acá ellos estarían derechamente en las casas haciendo absolutamente nada. Por lo tanto, lo que les generamos es un espacio donde ellos se pueden desarrollar, donde tienen oportunidades para tener experiencia de vida y donde además tiene lo que pueden conseguir de otra forma, una vida social, amigos, compañeros, gente con quien conversar, con quien compartir sus cosas, tener un mundo propio. Porque estos chicos además ya son adultos, por lo tanto, los papás también son mayores. Entonces si ya no crearon las redes antes hay papás que van a empezar a partir de la vida de estos chicos y estos van a ir quedando en una situación bastante más desposeída, no siempre hay contención familiar, no siempre hay apoyo, red de hermanos. Por lo tanto, este es el lugar de cuidado donde ellos y donde

se les genera estos espacios para mejorar sus condiciones de vida”

(Funcionario de ASPADE).

Dentro de las significaciones encontramos lazos de amistad y apego entre ellos, en el sentido de la valoración de la amistad, el compañerismo y el respeto por el otro; también se encuentra el valor del amor y de las relaciones sentimentales como parte de su vida.

“Mira que eso es lo más potente que yo he visto acá, de verdad eso. Absolutamente son personas que han logrado comunicar inclusive en temas sexuales, que no saben sus familiares lo que les pasa, hay mujeres que han comenzado a desarrollar toda su sexualidad en forma guiada un poco por nosotros porque no se atreven a decir en las casas, pero son personas que comunican, pero cuando la iniciativa esta mermada aquí hemos trabajado para que eso se desarrolle y si tiene un problema que hago si yo no sé. ¡Se pide ayuda! Muchos de ellos por ejemplo en temas de integridad cuando les pasaba algo o se cortaban se paralizaban, porque no había educación en eso y ahora saben que el que se quema tiene que meter las manos bajo el agua, que medicamento tomar en caso de, temas de autocuidado, de autorregulación de comportamiento. Nosotros instauramos un lenguaje súper abstracto pero que se ha ido concretizando en el tiempo como la autorregulación. Hay muchos que se enojan y cuando lo hacen se controlan, pero igual hay algunos que hasta pueden llegar a tirar las cosas, uno como entre comillas normal puede decir, no lo voy a hacer. Ellos con el tiempo ya no tiran las cosas y se autorregulan y yo les digo respira, sale afuera, toma aire, cálmate, pero no puedes reaccionar así. Y ese ha sido un discurso repetitivo y que finalmente a traído sus consecuencia de que se comportan más integrados y eso es lo que la gente dice cuando entra acá. Que no puede creer en el fondo que sea

tan sociables, tan integrados, porque tú puedes sentarte a conversar con ellos y que uno mismo disfrute estar con personas con discapacidad. Porque esto es lo que genera, de verdad: yo me río, yo me río de sus bromas, me río de sus tallas, tenemos la misma edad y entonces hay muchos que saben los mismos monos que yo vi cuando chica, los mismos programas. Entonces de verdad es un agrado estar con ellos. Y eso yo creo que ha sido el principal logro, que en términos sociales son seres humanos súper adaptados” (Funcionario de ASPADE).

6.3. Percepción de las familias sobre la inclusión simbólica que genera la participación en ASPADE

La visión de los familiares sobre la inclusión simbólica de los jóvenes de ASPADE, tiene similitudes con la visión de los funcionarios. Pero principalmente ellos reconocen que los jóvenes están insertos socialmente, pero que sería un avance si la sociedad los considerara capaces, que reconocieran sus habilidades. Porque podría servir para fomentar seguridad en ellos y mejorar la inclusión.

“claro que sí, por que ellos están en medio de nuestra sociedad. Ese medio les puede transmitir otras seguridades que no están en ASPADE y los puede ayudar a mejor, de lo contrario nunca serán incluidos” (Familia de ASPADE).

Consideran la educación como un medio importante para ser parte de la sociedad, por lo que estiman que es necesario mejorar la educación para las personas discapacitadas. Por otro lado, los familiares inconscientemente sobreprotegen a los jóvenes, esto por el prejuicio y estigmatización social que existe hacia los discapacitados y por el temor propio de no poder lograr integrarlo a la vida social. Por

lo que desde la posición de los familiares los jóvenes respecto de la dimensión simbólica están en una posición cercana a la insignificancia vital.

“A nosotros nos hubiese gustado hacer mucho más, haber podido hacer no sé, yo creo que falto apoyo de afuera” (Familia de ASPADE).

7 inclusión política que genera la participación en ASPADE

| DIMENSIÓN | ZONA DE INTEGRACIÓN | ZONA DE VULNERABILIDAD | ZONA DE EXCLUSIÓN |
|-----------|---------------------|------------------------|-----------------------|
| POLÍTICA | CIUDADANÍA PLENA | CIUDADANÍA VIRTUAL | EXCLUSIÓN POLÍTICA |

Cuadro 8. Inclusión política, Elaboración propia.

La inclusión política tiene relación con carencia de poder, incapacidad de participación en las decisiones que afectan a sus vidas o participación política. La dimensión política se determina por la ciudadanía y la intensidad que los individuos tienen desde su posición social para construir su utilidad (ejercicio de derecho ciudadano, organización colectiva y democracia) que da lugar a la dignidad social del individuo y que tiene como fin la participación en la producción de la sociedad.

La ciudadanía es demostrada por la pertenencia al grupo social y esto puede llevar al desarrollo de ciudadanía virtuales, en donde los individuos son excluidos de la participación y de derechos sociales. Y por otro lado están los excluidos políticamente, que pierden sus derechos y las decisiones sobre ellos son ejercidas por otros.

7.1. Percepción de los jóvenes sobre la inclusión política que genera la participación en ASPADE

La visión de los jóvenes respecto del lugar que ocupan en la dimensión política es bastante abstracta, ellos no tienen interés en la dimensión política. La política representa un mundo que tiene incidencia en ellos y por lo mismo no existe interés por ejercer su utilización directamente política. Ahora, ellos en su mundo si tiene intereses y principio, pero no son reflejados en participación política y si vistos de igual formas en sus vidas. Los jóvenes de ASPADE desde su mirada los debemos caracterizar en la ciudadanía virtual, ellos no tienen pertenecía a los intereses políticos existentes, aunque pueden elegir el sistema por su desinterés se toma el derecho de decidir.

“Sí, algo entiendo... ¿Tú votas? No, y no me interesa votar. No me llama la atención” (Joven de ASPADE).

“Si, las políticas si me interesan” (Joven de ASPADE).

7.2. Percepción de los funcionarios sobre la inclusión política que genera la participación en ASPADE

Los funcionarios de ASPADE tienen una visión negativa de la inclusión política que tienen los jóvenes, determinar que no existen políticas públicas enfocadas en ellos y como ayudar a mejorar su inclusión, también mencionan la ausencia de planificación adecuada en la preparación para la vida adulta de las personas con discapacidad cognitiva y por último que no existe un plan adecuado de apoyo económico por su condición desde el Estado. Desde la dimensión política los funcionarios posicionan a los jóvenes como excluidos políticos. Y es esta relación reflejo del poco interés de los jóvenes en tener nociones y una participación política que les permita ser parte de la representación social que permite producir el tener participación política.

Se reconoce intenciones desde algunos organismos de generar apoyo, pero tienen características determinadas y minoritarias como lo hace SENCE. Por lo que es difícil una incidencia en términos globales.

“No existen políticas públicas para personas con discapacidad, esos es un hecho. Lo que existe como he dicho son escuelas especiales, que tiene que ver con la discapacidad cognitiva y que funcionan de manera gratuita, esto dura hasta los 26 años. Después de eso es tierra de nadie, así que el Estado como ente que interviene no existe, ahora donde se está involucrando el Estado es desde SENCE que están con un programa que se llama “Más Capaz” y que están capacitando a chicos con discapacidad, para que por lo menos tengas un oficio. Así que en ese sentido esto es lo que el Estado está intentando, meterse un poco en el tema.

Si te preguntas, ¿Hoy en día en políticas públicas en Chile después de los 26 años hay programas de integración laboral? No, no hay, acá el chico con discapacidad después de los 26 años por ejemplo en las escuelas especiales que no tiene un apoyo familiar, que no hay una red de apoyo, que no tiene un oficio, que no tiene los medios. Probablemente ese chico se quede en la casa viendo tele, sin hacer absolutamente nada. Para las personas con discapacidad física tampoco hay políticas públicas y allí tiene que entrar el criterio de un empresario como ente privado. Que es lo que se está tratando de hacer ahora a través de estos programas de SENCE que son del Estado, es poder involucrar al mundo privado con el público, vincularlos, pero yo viniendo de un seminario de SOFOFA de integración laboral y te diría que están recién en ese camino, así que probablemente políticas públicas vayamos viendo en el camino. Hay una ley que está en el congreso que tiene que ver con una propuesta que busca obligar de

alguna manera por ley a las empresas que por x cantidad de trabajadores tengan 1, 2 o más personas con discapacidad. Pero, está allí y puede estar mucho tiempo, así como ha estado el tema de la comida saludable en los colegios y otras leyes. Pero si preguntamos hoy día, no hay y es lo que te puedo decir” (Funcionario de ASPADE).

“Nula, no veo que el Estado se haga cargo también de las personas con discapacidad. Al contrario, le colocan muchos problemas, muchas trabas, mira esta la oficina de la discapacidad acá en Viña del Mar... he tenido la oportunidad de compartir en la oficina cuando trabajaba en la otra escuela y colocaban muchas trabas también para muchas cosas, como para un carnet de discapacidad, para una pensión de discapacidad. La pensión de discapacidad es una porquería, disculpa que lo diga así, cachai pero no puedes vivir con 40 o 50 mil pesos con una persona discapacitada. Yo creo que el gobierno debería hacerse cargo también de las personas con discapacidad y ser más responsables, o sea, son gente como todos y tienen habilidades como todos y nos pueden enseñar muchas cosas. Yo pienso... a mí me da rabia todo esto, porque para mí es un cuento, por ejemplo, he tenido apoderados que son profesores, son profesionales pero no ganan lo suficiente ponte tú y han pedido la ayuda del gobierno en las oficinas de discapacidad, que las municipalidades y que por el sólo hecho de tener un título profesional su hijo no tiene derecho a una pensión por discapacidad o no tiene el derecho a sacar el carnet de discapacitados, aun habiendo necesidades, entonces eso lo encuentro también egoísta de parte del gobierno.” (Funcionario de ASPADE)

7.3. Percepción de las familias sobre la inclusión política que genera la participación en ASPADE

Los familiares de los jóvenes caracterizan esta dimensión con la falta de educación, en el sentido de planificación de una educación y preparación útil para la realidad de los jóvenes.

“faltan más centros, más espacio donde puedan ir. Porque lo que hay en este momento son escuelas especiales y van todos los niños con todo tipo de problemas sociales y deberían tratarse diferente. Yo creo que la discapacidad para poder avanzar con ellos es la enseñanza. Porque necesariamente no pueden estar en el mismo paquete, porque requieren apoyos diferentes. Y no es por discriminar es por conseguir el mayor valor posible de ellos... pero no hay interés político que cambie” (Familia de ASPADE).

Ven falta de respaldo del Estado, esto en el sentido de políticas públicas. No existe una posición uniforme, pero si el reconocimiento por el desinterés de desarrollar políticas públicas que fomente todo ámbito de la vida de los discapacitados.

“Falta la política pública. No existe...” (Familia de ASPADE)

8 Conceptos valóricos de ASPADE

Para el análisis del siguiente ítem, utilizaremos en conjunto las entrevistas realizadas y así poder dar más objetividad a la valoración que tiene ASPADE.

La educación, en la labor de institución vemos reflejado que es indispensable para poder generar inclusión, la adecuada preparación y educación de los discapacitados para poder romper con las barreras sociales existentes, se reconoce que falta un proyecto país para ello, pero desde los logros como institución se ve

posible que la adecuada preparación y ejercitación de un proyecto como es el taller de ASPADE, genera inclusión por lo menos en tres de las cuatro dimensiones especificadas en los puntos anteriores.

“Los talleres de cocina, de saber hacer cosas... como oficio” (Joven de ASPADE).

“Yo creo que debieran ser los responsables las familias y los establecimientos educacionales, porque para las personas con discapacidad, si es cognitiva tiene las escuelas especiales, si es física pueden ir a colegios entre comillas de chicos normales, pero que tienen que estar habilitados los accesos, por lo tanto yo creo que las familias y los establecimientos educacionales debieran ser los responsables como en todo. Como también los chicos que no tienen ningún grado de discapacidad la familia es la base de todo, ellos tienen que ayudar a crear los espacios y ayudar a que crezca y ayudar también a contribuir a que puedan adaptarse a esta sociedad de una manera autónoma y con recursos emocionales para que puedan sostener en el fondo la vida les tocó. Y la educación, bueno, que es muy cuestionada en este país es fundamental, los establecimientos educacionales tienen que apoyar, tienen que generar los espacios para que los chicos con capacidad distintas puedan educarse normalmente”. (Funcionario de ASPADE).

Otro concepto valórico es la familia y en el sentido de ser apoyo. La familia representa un pilar desde el inicio de la inclusión de los jóvenes, en ella se debe generar la primera superación de barreras y a la vez ser constantemente un pilar para apoyar y resguardar los intereses y metas de los jóvenes.

La familia, para la inclusión, puede ser vista de varias formas, como una meta (el llegar a tener una familia), como un medio de empoderamiento (redes de apoyo

familiar) o negativamente (sobreprotección). Cual sea el caso la familia es el núcleo inicial para poder ser incluido socialmente.

Ejemplo sobreprotección

“Mi mamá es muy aprensiva, no me deja salir sola. Tengo que pedir permiso, tengo que avisar. Siempre ha sido igual” (Joven de ASPADE).

“mi tía me dice que mi mamá no me deja y me sobreprotege mucho, porque tiene miedo a que me vaya a pasar algo. Y ya le dijeron que no haga eso porque el día que no esté ella, debo saber hacer las cosas por mi cuenta” (Joven de ASPADE).

Ejemplo empoderamiento

“yo creo que la familia dentro de todo si intentan un poco que sean considerados persona, por lo menos es eso lo que transmiten. Ahora, honestamente en el actuar se ve poco” (Funcionario de ASPADE).

“la familia es la base de todo, ellos tienen que ayudar a crear los espacios y ayudar a que crezca y ayudar también a contribuir a que puedan adaptarse a esta sociedad de una manera autónoma y con recursos emocionales para que puedan sostener en el fondo la vida les tocó” (Funcionario de ASPADE).

“Si tú tienes una familia detrás y una red de apoyo que vaya creando las posibilidades y vaya trabajando en conjunto con los chiquillos las perspectivas de oportunidades aumentan considerablemente” (Funcionario de ASPADE).

“Si, nosotros la apoyamos, ella tuvo una relación. Y nos pidió si la dejábamos pololear, le dijimos que sí” (Familia de ASPADE)

Ejemplo familia como meta

*“hay muchos que han dicho que les gustaría casarse o tener hijos”
(Funcionario de ASPADE).*

“Si, yo me siento así como integrada y si se me han pasado cosas en la cabeza como vivir sola. Yo me quiero casar, formar una familia. Porque no vamos a estar siempre pololeando nomás” (Joven de ASPADE).

La familia y la educación representan los conceptos valóricos principales para la inclusión que busca ASPADE, en ambas encuentra bases primarias en dónde comenzar una escalada de superación de barreras. Si existe una adecuación de ambas es posible alcanzar una zona de integración mucho mejor a la existente.

Conclusiones

Esta investigación buscaba generar una mirada hacia la inclusión social de jóvenes con discapacidad mental, esto por medio del estudio de ASPADE (Asociación de Padres y Amigos de Personas con Déficit), institución que por medio de talleres laborales y actividades busca generar inclusión social. Todo lo anterior desde un análisis multidimensional de la realidad, basado en la percepción de los jóvenes, los funcionarios y los familiares. Y respondiendo la pregunta ¿cuán, cómo y en qué aspectos ASPADE genera inclusión en los jóvenes con discapacidad mental?

Hemos podido caracterizar los medios para generar inclusión. En el sentido de buscar lo que se ha logrado, valorarlo y caracterizar pudiendo dimensionar cuánto falta según las cuatro dimensiones que propusimos. Permittiéndonos dar a conocer como la labor de ASPADE genera cambios en la vida de los jóvenes que son parte de la institución.

Hemos descrito teóricamente la discapacidad desde los precedentes más adecuados para analizar la singular realidad presente en ASPADE, y con ello logramos describir lo que se ha logrado y lo que resta por lograr. Como institución ASPADE busca generar un espacio donde los jóvenes puedan desarrollar la personalidad, el conocimiento, la sociabilidad y un oficio. Todo con el fin de mejorar su vínculo con el entorno, y no solo en la misma institución, sino también en la familia y la sociedad. Cada joven que es parte de ASPADE tiene diferentes capacidades cognitivas, sumadas a una o varias otras complicaciones que los hacen ser caracterizados como personas con capacidades diferentes para nosotros. La diferenciación que presentan configura totalmente la forma y el modo de vida que tienen, y los aleja de la participación y la vida social. Mostrándose así las barreras de exclusión hacia las personas discapacitadas.

Hemos podido describir como la labor de ASPADE rompe estas barreras y genera inclusión. Señalamos desde el inicio que las personas son reconocidas como

iguales en condiciones de dignidad y derechos, considerando que por naturaleza son diversos. Y según el contexto histórico, es como la sociedad describe y plantea la idea de normalización de la sociedad. Toda sociedad tiende a generar categorizaciones que construye como relevante, por lo que las personas son definidas por los rasgos que van tomando de las categorizaciones y que dado éstas deben cumplir ciertos roles, status y posiciones. Las personas con discapacidad en la sociedad actual, son caracterizadas desde un orden negativo de características generadas desde un patrón de normalidad.

Si tomamos el interaccionismo simbólico que planteamos para analizar la discapacidad, ésta es un “estigma” según Goffman, que es un atributo negativo y que inhabilita al ser humano para su propia aceptación, en el sentido de que existe una construcción de atributos positivos y roles aceptados por los demás. Todo lo anterior lleva a que las personas discapacitadas deban ser caracterizadas por ciertos atributos y roles sociales impuestos, generando en ellos una internalización de éstos y acentuando aún más la aislación social. Se les impone un rol de enfermos, y otros roles que terminan por demostrar que el cumplir con las normas establecidas, nos permite la aceptación social. Quien no cumple con el imperativo de normalidad recibe rechazo social o sea es excluido. Como dice Goffman (1998), *“la discapacidad no tiene que ver con enfermedad, retardo, parálisis, etc. Tiene que ver con sociedades que no siendo perfectas han creado un concepto de perfección y normalidad acreditado al sector que tiene poder:”*

Ahora, es importante reconocer que el paradigma actual para comprender la discapacidad, propone eliminar la estigmatización. Hoy, la discapacidad debe ser considerada desde la terminología que impone el derecho humano, lo que implica que las personas con discapacidad son sujetos de derechos, al igual que cualquier otra persona, por lo que se prioriza su calidad de persona por sobre la discapacidad que lo afecta, colocando hoy la necesidad del desarrollo pleno e integral de los discapacitados. Lo que significa que se debe velar para cada ser humano pueda

desarrollar una vida plena, con libertad e independencia. Este precedente desde el año 2010 es la ley N° 20.422 que tiene por causa “establecer normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad”.

Desde lo que podemos percibir desde el análisis, es que dentro de ASPADE se configuran dos vías de integración de los jóvenes. Los padres se dividen entre estos dos puntos de vistas y los funcionarios se enmarcan con el actual. El primero uno lleno de asistencialismos y carente de intereses de inclusión. Y otro grupo caracterizado por los padres más jóvenes y los funcionarios, que reconocen en los jóvenes las mismas oportunidades que el resto, pero que es el entorno social el que establece las diferencias que limitan su inclusión en la sociedad. Y esta mirada nueva hacia la discapacidad implica una diferencia que reniega a priori algo negativo, y determina que el problema está en las limitaciones del entorno, en sentido de que es la sociedad la que define las acciones que representan la normalidad, que deben ser ejecutada por todos los individuos. Es necesaria la inclusión, porque serán discapacitados mientras nuestra sociedad no sea capaz de incluirlos en la vida social. La diversidad es mejor que lo homogéneo, nos puede potenciar como sociedad desde el momento en que se reconoce que se puede enriquecer la realidad.

Como parte de la investigación es importante construir una imagen global de la inclusión, para poder generar una interpretación de la realidad. Pero dependiendo de las características multidimensionales que hemos hallado en el análisis. Es prudente hacer el vínculo entre lo analizado desde los jóvenes, los funcionarios y los familiares con la finalidad de plantear las características inclusivas que ha logrado generar ASPADE en cada una de las dimensiones elaboradas.

Partiremos por la **dimensión social**, que tiene relación con las relaciones. Para poder caracterizar, categorizaremos los avances en la zona de vulnerabilidad, en donde hay relaciones de características inestables. No significa esto que son transitorias, por el contrario, es que son débiles y cualquier retroceso del proceso de

integración que alcanzan en la participación de las actividades de ASPADE les puede significar entrar en la zona de exclusión. Se construye un mundo social desvinculado de la realidad, pero que no significa que no sea real para ellos. Sólo que no se asocia a la sociedad en su conjunto. Dentro del espacio de la institución ellos desarrollan adaptación social, generan lazos de amistad, se abrieron a la vida sentimental y generan lazos más fuertes de apoyo familiar. Podemos validar este avance con una simple comparación. Los jóvenes de ASPADE se encuentran más incluidos que los jóvenes que no tienen ningún tipo de participación en sus mismas condiciones y esto es visible en los logros y habilidades adaptativas que generan para ser incluidos en su entorno.

En la **dimensión económica** podemos concluir también cambios en positivos en ellos, los jóvenes de ASPADE. La dimensión económica es para nuestra estructura una de las más importante en la determinación de la participación y la integración social. La dimensión económica como ya dijimos antes, es el pilar principal de nuestro sistema de vida, es tan compleja y profunda su incidencia en cada aspecto de la vida, que es capaz de alterar nuestras condiciones, posiciones y necesidades en la sociedad. Es según la integración al mundo laboral y la calidad de este en que podemos caracterizar la inclusión de cualquier individuo.

Los jóvenes se sienten integrados laboralmente, sienten que tienen un trabajo y ese reconocimiento es también de los funcionarios y los familiares. Pero estos últimos saben que técnicamente están en algo diferente al trabajo en términos generales. Se origina una valoración positiva del taller como opción al trabajo en condiciones normales que hoy no podría tener. La variación en el planteamiento de causales de la exclusión son un descubrimiento importante para plantear que el cambio de paradigma y la forma de entender cambio entre generaciones, hay dos visiones de la discapacidad: una que determina que la adecuación al mundo debe ser asistencialista y otra que determina que la adecuación se logra desde la inclusión. La primera pasa a ser una barrera difícil de superar desde la nueva visión, ya que sigue estando

fuertemente presente en la sociedad. Necesitamos que la educación tenga un rol dual, cambiar las mentalidades y ser capaz de mejorar para generar más inclusión desde un replanteamiento de cómo educar a los discapacitados para enfrentar las barreras del entorno. Es posible cambiar la realidad de nuestra población con discapacidad. ASPADE nos demuestra que una planificación, la generación de vínculos y el generar responsabilidades permiten generar inclusión.

ASPADE genera trabajo en los jóvenes, de características precarias, pero que permite superar y poder tener cierto grado de empoderamiento de sus vidas, que no existía antes y que para algunos con condiciones de discapacidad severa, sería hoy imposible de conseguir de otra forma. Y no está demás decir que de lo contrario estarían excluidos laboralmente, porque no existe un proyecto de inclusión para las personas con discapacidad, existe las leyes para hacerlo, pero al no ser una necesidad que se reclame por los sectores, no se genera ni se busca cambiar la situación.

Continuamos con las conclusiones en torno a la **dimensión simbólica**, ésta se encuentra determinada en su grado por el sentido de respaldo que tiene las actividades sociales en su vida. Podemos decir que desde la participación en ASPADE los jóvenes han logrado generar amistades, lazos de apoyo familiar y relaciones sentimentales. Tienen metas en sus vidas que han sido guiadas por la educación y la participación de las actividades de ASPADE les genera intereses, han adquirido capital social, que se fundamenta en el desarrollo que logran, el bienestar mutuo y la cohesión. Los jóvenes logran desarrollar convicciones frágiles, que ante cualquier alteración de la realidad creada en ASPADE puede cambiar estos avances. Lograron construir normas valóricas que son validadas entre ellos, permitiéndoles buscar y valorar la felicidad como parte de sus vidas, siendo el fundamento de sus interpretaciones de la vida. El estar en la institución, participar de las actividades, trabajar e interactuar con más individuos, les permite alimentar sus expectativas de vida. Les permite sentirse presente en el mundo, por lo que si no existiera ASPADE, no tendrían un lugar para superar barreras de la dimensión simbólica.

Por último la **dimensión política**, que es la más débil de analizar de las cuatro que han podido desarrollar los jóvenes, debido que requiere mayor conocimiento y empoderamiento del medio social. Y que para los jóvenes con discapacidad mental principalmente, se dificulta mucho. La dimensión política se determina por la ciudadanía y la intensidad que los individuos tienen desde su posición social para construir su utilidad, que da lugar a la dignidad social del individuo y tiene como fin la participación en la producción de la sociedad. Los jóvenes están más cerca de la exclusión política, tienen derecho a participar, pero no existe la intencionalidad de fomentar su participación.

ASPADE es una forma real para poder integrar personas hoy en nuestra sociedad. No logra generar inclusión total, porque para eso debería la sociedad y la estructura no ser un impedimento a los individuos que son parte de ella. Es una tarea compleja adaptar el entorno para que no existan barreras para la diversidad. Es un ideal que como cualquier concepción construida, sola describe una utopía de la realidad. Podemos acercarnos a la inclusión y dar un sentido a la vida de los discapacitados por medio de talleres cerrados, son una herramienta y por sobre todo un medio para lograr dar significancia y un entorno de socialización tan común para todos, pero distante por sus condiciones. Nuestra permanecía en la estructura social moderna depende de la inclusión laboral, es el punto de partida para generar una vida inclusiva. Por lo que para cualquier intención de generar inclusión lo laboral, debe ser el primer punto a resolver.

Bibliografía

1. Alvarez - Gayau, J (2003); Como hacer investigación cualitativa fundamentos y metodología. México: Paidós Ecuador.
2. Blumer (1969). "Interaccionismo Simbólico. Perspectiva y Método". University of California Press. Berkeley. 1969.
3. Canales, M (2006): Metodología de investigación social: introducción a los oficios. Lom Ediciones, Santiago. Chile.
4. Chuaqui, J (2012): Inclusión en la diversidad o exclusión (disyuntiva éticosocial de los procedimientos para pacientes psiquiátricos) ISBN 978-8484-5246-0. Berlín: Editorial académica española, 2012.
5. Chuaqui, J (2012): Microsociología y estructura social global, LOM Ediciones, Santiago, 2012.
6. Coleman, James S. (1988), "Social Capital in the creation of Human Capital", American Journal of Sociology, volumen 94, Supplement S95-S120, The University of Chicago, USA

7. FONADIS. "Discapacidad en Chile. Pasos hacia un modelo integral del funcionamiento humano". Santiago. 2006.
8. FONADIS. "Primer Estudio Nacional de la Discapacidad. ENDISC – 2004. Informe Ejecutivo de los Resultados". Chile. 2005.
9. FONADIS. "Agenda Pro Inclusión". Santiago. 2006.
10. FONADIS. "Primer Estudio Nacional de la Discapacidad". Chile. 2004.
11. ROCA. "Exclusión Social y Contracultura de la Solidaridad". Madrid. Editorial HOAC. 1998.
12. Goffman, Erving (1998): Estigma, la identidad deteriorada. Buenos aires. Argentina. Editorial Amorrortu,
13. Hernández, Roberto. Fernández, Carlos. Baptista, Pilar (2003): Metodología de la investigación. Tercera edición. México: MC Graw-hill/interamericana editores.
14. Ley de integración social de personas con discapacidad. N° 19.284 (1994). Santiago de Chile. Enero de 1994.

15. 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].

16. Mead (1982). "Espíritu, persona y sociedad". Editorial Paidós.

17. MIDEPLAN y FONADIS. "Plan Nacional de Acción para la integración Social de las Personas con Discapacidad 2004-2010". Chile.

18. MINISTERIO DE PLANIFICACIÓN Y COOPERACIÓN (1999). "Política Nacional para la integración Social de las Personas con Discapacidad". Chile.

19. NACIONES UNIDAS (1993). "Declaración y Programa de Acción de Viena". Conferencia Mundial de Derechos Humanos. Viena.

20. NACIONES UNIDAS (1993). "Declaración y Programa de Acción de Viena". Conferencia Mundial de Derechos Humanos. Viena.

21. NACIONES UNIDAS. "Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad".

22. NACIONES UNIDAS. “Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad”.
23. Shakespeare. En Barton, L (1998). “Discapacidad y Sociedad”. Madrid. Ediciones Morata.
24. Taylor S. J y Bogdan, R. (2000): “Introducción a los métodos cualitativos de investigación”. Editorial Paidós. Tercera Edición, Buenos Aires.
25. Valles, M (2000): Técnicas cualitativas de investigación social: reflexión metodológica y práctica profesional. Editorial Síntesis, Madrid, España.
26. Verdugo, M.A. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. Siglo Cero.

Referencia electrónica

1. Discapacidad de acuerdo a la Clasificación establecida por la OMS". [En línea]. http://www.minsa.gob.ni/bns/discapacidad/docs/discapacidad/concepto_Discapacidad.pdf
2. MINISTERIO DE SALUD DE NICARAGUA. "Evolución del concepto Discapacidad de acuerdo a la Clasificación establecida por la OMS". [En línea]. http://www.minsa.gob.ni/bns/discapacidad/docs/discapacidad/concepto_discapacidad.pdf
3. OAKLELEY, P. "Capitulo 1: Revisión del Concepto de Exclusión Social".2001. [En línea]. http://www.iadb.org/exr/events/conference/pdf/oakleypeter1_es.pdf
4. VERDUGO. "La Concepción de Discapacidad en los Modelos Sociales" . [En línea]. <http://inico.usal.es/publicaciones/pdf/Verdugo-ModelosSoc.pdf>
5. Chuaqui. "El estigma en la esquizofrenia". . [En línea] http://www.uvm.cl/csonline/2005_1/pdf/esquizofrenia.pdf

Anexo

Pauta de entrevista

Pauta de entrevista (en profundidad)

La siguiente pauta de interrogación tiene como finalidad alcanzar la mayor calidad y cantidad de información desde los participantes de ASPADE, institución en la cual se enfoca nuestra investigación. Para ello se realizará esta pauta de entrevista con 6 jóvenes de ASPADE, 2 familiares y por último 4 funcionarios. A partir de las siguientes preguntas, se armará un guion práctico, que nos permitirá seleccionar las preguntas necesarias para conseguir la información óptima desde cada sujeto consultado. Dejamos claro que este formato de pregunta sólo representan temas y no necesariamente deben ser consultadas de manera homogénea, por lo que dejamos abierta la posibilidad de incluir nuevas temáticas surgidas de las mismas entrevistas. De igual forma utilizaremos algunas modificaciones para consultar a cada uno de los grupos.

FAMILIARES Y FUNCIONARIOS

1. Nombre
2. Edad
3. ¿Qué es para usted la discapacidad?
4. ¿Qué opinión tiene respecto de ella?
5. ¿Cuál considera que sea los principales problemas o dificultades que presentan quien tiene alguna discapacidad?
6. ¿Considera que los discapacitados poseen o son capaces de generar habilidades que les permitan ser personas felices?
7. Entendiendo que integración se refiere a una condición más bien física (espacios públicos, vías, accesos, movilización, etc.), ¿considera que se ha avanzado en este proceso durante este último tiempo?

8. ¿Considera que es importante la participación en la sociedad (inclusión) de las personas discapacitadas? Y ¿Por qué?
9. ¿Considera que alguna de las problemáticas de las personas tiene relación con la exclusión y en cuales la solución total o parcial ayudaría general participación en la sociedad?
10. ¿De qué modo cree que se puede fomentar la inclusión de las personas con discapacidad?
11. ¿Quién es hoy responsable de la mejora de la condición de vida de las personas con discapacidad?
12. ¿Cómo cree usted que es la situación laboral de las personas con discapacidad?
13. ¿Cree que la participación en ASPADE mejora las cualidades y condiciones de vida de los jóvenes?
14. ¿Desde la participación en ASPADE es apreciable una percepción positiva de su “yo” por parte de los jóvenes? Y ¿Por qué?
15. ¿Es el trabajo desarrollado en ASPADE por parte de los jóvenes una forma de inclusión, entendiendo ésta desde sus características social, económica, política y cultural, capaz de generar vínculos con la sociedad?
16. Los jóvenes participantes de ASPADE ¿nota usted han desarrollado mejor vínculo con el entorno? ¿Cómo cuales, sí o no?
17. ¿Los jóvenes de ASPADE desde su participación han logrado desarrollar capacidades para manejar sus ingresos y sus intereses?
18. ¿Cree que este tipo de actividad permita o sea una herramienta para alcanzar a corto plazo en un empleo común capacidades para auto-sustentarse?
19. Desde la participación e integración en ASPADE, ¿cree usted que los jóvenes han desarrollado habilidades para opinar, criticar, apoyar, crear, etc. Dentro de su grupo social?

20. ¿Percibe usted que el entorno social que rodea a los jóvenes participantes de ASPADE, producto de su desarrollo en la agrupación permite ser reconocidos como miembros de la sociedad desde una visión positiva (en tanto inclusión)?
21. ¿Es importante la participación y el apoyo de las familias y amigos en el proceso de integración que desarrolla ASPADE?
22. ¿Considera usted que los jóvenes han desarrollado nuevas amistades por su participación en ASPADE?
23. ¿Cree usted que se considera más la opinión de los jóvenes en sus familias por su participación en ASPADE?
24. ¿Cuáles cree que deben ser las condiciones para que los jóvenes lleguen a tener un empleo normal y cuáles son los obstáculos para ello?
25. ¿Cuáles cree que deben ser las condiciones para que los jóvenes lleguen a tener una pareja sentimental y cuáles son los obstáculos para ello?
26. ¿Durante el tiempo que lleva siendo parte de ASPADE, es capaz usted de reconocer las virtudes y las falencias que hay en ASPADE? Detállelas.
27. ¿Ve usted que la participación en ASPADE genera en los jóvenes espacio de inclusión que sirvan para el presente y futuro de los jóvenes?
28. ¿Qué logros son los que más resaltaría de los jóvenes que participan en ASPADE?
29. ¿Perciben como núcleo un cambio en la interacción y la socialización de los jóvenes, producto de su participación en ASPADE? Y ¿Cómo describiría tal cambio?

JÓVENES

1. Nombre
2. Edad
3. ¿Qué es para ti la discapacidad?
4. ¿Cómo son las personas contigo?
5. ¿Qué problemas que se te presentan?
6. ¿piensas que puedes lograr las mismas cosas que el resto?
7. ¿La sociedad los ayuda a integrarse?
8. ¿Ves cambios importante producto de esto para ti?
9. ¿Considera que es importante que se produzcan espacio para que puedas sentirte presente?
10. ¿De qué modo cree que se puede ayudar tu participación en la sociedad o tu grupo?
11. ¿Aparte de ASPADE, conoces a otra institución que trabaje por ustedes?
12. ¿A las personas las ves preocupado de ustedes?
13. ¿Tu participación de trabajo en ASPADE ha generado cambios para ti?
14. ¿Siente que tu participación en ASPADE mejora tu vida y la del resto jóvenes?
15. ¿Desde tu participación en ASPADE, sientes una sensación positiva de tus logros?
16. ¿Tu participación en ASPADE, te ayuda a cambiar lo que ven las personas?
17. ¿Tu participación en ASPADE, te ayuda a poder comprar o conseguir lo que te gusta o te hace falta?
18. ¿Tu participación en ASPADE, ayuda a integrarte a las actividades sociales?
19. ¿Desde tu participación en ASPADE, sientes interés en la política o en las políticas para la discapacidad?

20. ¿Desde tu participación en ASPADE notas haber desarrollado mejores vínculos con el entorno?
21. ¿Has logrado manejar tu dinero o cubrir tus gastos?
22. ¿Crees que este tipo de actividad permita o sea una herramienta para alcanzar un empleo común?
23. ¿Desde tu participación en ASPADE. ¿crees que ahora es más fácil expresarte dentro de tu grupo o familia?
24. ¿Las personas que te rodean te sienten más parte de la sociedad producto de tu participación en ASPADE?
25. ¿Es importante la participación de las familias y los amigos para ti?
26. ¿Reconoces algún aporte de ASPADE a tu vida?
27. ¿Ves que tu participación en ASPADE genera espacio de inclusión que sirvan para el presente y futuro?
28. ¿Tu mayor logro en ASPADE es?
29. ¿Tu familia cambio producto de tu participación en ASPADE?
30. ¿Consideras que has desarrollado nuevas amistades por tu participación en ASPADE?
31. ¿Cree usted que se considera más tu opinión en tu familia por tu participación en ASPADE?
32. ¿Cuáles crees que deben ser las condiciones para que ustedes lleguen a tener un empleo normal y cuáles son los obstáculos para ello?
33. ¿Cuáles cree que deben ser las condiciones para que ustedes lleguen a tener una pareja sentimental y cuáles son los obstáculos para ello?