

Discapacidad física e identidad: elementos emergentes en la experiencia de vida en el Gran Valparaíso*

*Sergio Marambio***

Universidad de Playa Ancha, San Antonio, Chile

RESUMEN

El objetivo de este artículo es analizar los procesos de construcción identitaria de las personas en situación de discapacidad física del Gran Valparaíso. La metodología utilizada correspondió a un estudio cualitativo, amparado bajo la tradición fenomenológica. Se aplicaron nueve entrevistas focalizadas a actores clave a lo largo de las diversas comunas que componen el agregado urbano en estudio. Como resultado, en base a los discursos emitidos, la identidad se configura en torno a tres grandes dimensiones transversales: cuerpo, cultura y contexto social, las que se encuentran interrelacionadas. A modo de conclusión se presenta la identidad de una persona con discapacidad física como una estructura eminentemente social, en constante cambio y configurada en torno a la superación de barreras sociales, culturales, ideológicas, entre otras. Esta se consolida en torno a la imbricación de diversos elementos que emergen de la experiencia que las personas en esta condición tienen con su entorno social, de modo que, a base de ese proceso, ellas visualizan elementos importantes presentes en el contexto social y los adoptan para conformar su propia identidad.

Palabras clave

Identidad, discapacidad, cuerpo, sociedad, cultura

Physical disability and identity: Emerging elements in life experience in the Metropolitan Area of Valparaíso

ABSTRACT

The objective of this article is to analyze the process of identity construction of people with physical disability in the metropolitan area of Valparaíso. The methodo-

* Este artículo es resultado de un proyecto de investigación financiado por fondos concursables de la Universidad de Playa Ancha. Código de proyecto: TESDGI 08/2014.

** Sociólogo, Universidad de Playa Ancha. Correo electrónico: sergioa.marambio@gmail.com.

logy used corresponded to a qualitative study, protected under the phenomenological approach. Nine focalized interviews were applied to key actors throughout the different boroughs that make up the urban aggregate being studied. As a result, based on the speeches issued, the identity was shaped around three great transversal dimensions: Body, Culture and Social Context that are interrelated. In conclusion, the identity of a person with physical disability is presented as an eminently social structure that is constantly changing and is based on overcoming social, cultural and ideological boundaries, among others. This is consolidated through the interdependence of different elements that emerge from the experience that people in this condition have with their social environment, therefore, based on this process, these people visualize important elements present in the social context and they adopt them to shape their own identity.

Keywords

Identity, disability, body, society, culture

Introducción

Hoy en día, la discapacidad se erige como uno de los fenómenos sociales más frecuentes y visibles en Chile. Esto es así debido a que nuestra sociedad posee características estructurales que desde la década de 1980 han fomentado el desarrollo de esta situación, como la disminución en la tasa de fecundidad, lo que origina un estancamiento en la población y un aumento de la población de mayor edad que se encuentra más propensa a desarrollar alguna discapacidad. También, la mantención en las tasas de mortalidad han contribuido en la consolidación de esto, lo que sumado a la falta de políticas públicas que mejoren la calidad de vida de las personas que adquieren la condición de discapacidad, genera implicancias sociales, como la falta de oportunidades y desigualdades asociadas a una condición específica (Fonadis, 2006). Por su parte, UNICEF (2005) ratifica que Chile no posee un marco transversal para tratar con la discapacidad en sus instituciones, de modo que existe una carencia de políticas y marcos regulatorios para las personas en esta condición, lo que impacta directamente en su calidad de vida.¹

¹ Unicef plantea el hecho de que no existe una participación por parte de las personas en situación de discapacidad en la modificación de su realidad, debido a que todas las leyes y modificaciones institucionales que rigen su vida en sociedad no son configuradas con la ayuda de personas en esa condición, lo que genera una experiencia no vinculante con la realidad.

Según el primer estudio nacional sobre discapacidad en Chile, realizado por el Fondo Nacional de la Discapacidad, Fonadis (2005), se establece que a nivel nacional existe un 12,9% de personas con alguna discapacidad, siendo las de orden físico las que congregan mayor población. En la Región de Valparaíso, esta discapacidad también es la más recurrente, correspondiendo a un 8% del total de la población.

La igualdad de derechos y preocupación por la discapacidad física hoy en día existente, no se condice con el avance e impacto que este fenómeno tiene en la sociedad actual, lo que se traduce en que estas personas son las que poseen mayores índices de pobreza, desempleo, peor atención en salud y peor calidad de vida (Fonadis, 2005). Además, surgen otros problemas sociales y culturales relacionados a dicha condición: discriminación, prejuicios y estereotipos que calan en lo más profundo de la integridad personal (Ferreira, 2008). Esto se debe a la fuerza que ejerce el *habitus*² compartido tanto en la sociedad chilena como a lo largo del mundo, que impone una forma específica de ver y analizar la discapacidad (Bourdieu y Wacquant, 2005). Es así como, de manera extendida, la imagen de la discapacidad está asociada a una imagen de la discapacidad física que destaca carencias y problemáticas, por sobre las facultades y capacidades que pueden alcanzarse en tal condición.

Poseer una discapacidad física también remite a la dimensión del cuerpo. Con respecto a esto, Goffman (1970) plantea que el cuerpo congrega una dimensión política, cultural y social. Bourdieu (1980), complementando esto, habla del cuerpo como elemento vinculado a la construcción social; elimina la lógica individualista y deja establecida esta dimensión como un producto social. Para ratificar lo anterior, Barnes establece que “independientemente del origen de la discapacidad o condición, los principales problemas enfrentados por personas vistas como discapacitadas o con discapacidades, se originan desde barreras ambientales, económicas y culturales” (2007, p. 15), lo que consolida el hecho de la discapacidad como un fenómeno social en la medida en que variables exógenas impuestas caracterizan y encasillan a una persona como ‘discapacitada’.

En base a lo anterior surge la identidad como producto de la experiencia de vida en el contexto, así como de la influencia de los círculos sociales más cercanos. Ferreira (2008) plantea que la identidad se construye en torno a diversos elementos que se van adoptando a lo largo de la vida y que son considerados importantes por parte de las personas.³ Estos elementos son consignados mediante una constante

² Bourdieu y Wacquant (2005) plantean el *habitus* como un arbitrario cultural que impone a los integrantes de la sociedad criterios, puntos de vista y formas de ver los fenómenos sociales, consolidándolos en el inconsciente colectivo.

³ El proceso es descrito como un acto reflejo en el que las personas en situación de discapacidad comparan su realidad con la de una persona no discapacitada, y en base a eso consolidan una identidad.

comparación que las personas con discapacidad física hacen con la sociedad. De este modo, la identidad se construye en torno a un proceso de diferenciación entre las personas con discapacidad y las personas sin discapacidad, puesto que las personas con discapacidad física no tienen acceso a los mismos contextos y no acumulan la misma experiencia de vida, ya que el hecho de poseer tal condición implica una serie de limitaciones y problemáticas, por lo que la identidad se configura como una estructura distinta.

Es en torno a la contextualización planteada, y a la necesidad de conocer cuál es el impacto que tiene la sociedad y sus dimensiones en la vida interna de las personas con discapacidad física, que se plantea la siguiente interrogante: ¿cómo se construye la identidad de las personas con discapacidad física en el Gran Valparaíso?

Configuración de la identidad en el contexto de la discapacidad física

El hablar de identidad, inmediatamente se remite a una categoría de pensamiento individual asociada al análisis de quiénes somos y quiénes son los demás, lo que corresponde a las representaciones que tenemos tanto de nuestra identificación personal como de las demás personas (Giménez, 2009). En ese sentido, el análisis actual de la discapacidad física busca representar a las personas con dicha condición como personas insertas en la sociedad, así como también en tanto personas dotadas de derechos civiles, económicos, sociales y culturales que generan cambios, son independientes y son relevantes para el quehacer social. Sin embargo, las diferencias que se suscitan en las sociedades modernas impiden que exista una real pertenencia a este conglomerado social por parte de estas personas (Senadis, 2010).⁴ De hecho, se puede establecer que la identidad en el contexto de la discapacidad física se analiza en torno a una noción de estigma, recogida por Goffman que dice relación con “un atributo profundamente desacreditador” (2006, p. 13). En torno a este atributo, considerado socialmente como negativo, se funda la estigmatización.

El estigma, corresponde a una valoración negativa que las personas realizan de una característica social, la que provoca rechazo, alejamiento y menosprecio. No todas las características negativas corresponden a un estigma, sino solo aquellas que se encuentran en conflicto con los estereotipos que a lo largo de nuestra vida

⁴ Se deja constancia de que Fonadis y Senadis (Servicio Nacional de la Discapacidad) corresponden a la misma institución en dos períodos de tiempo distintos, de modo que son la misma fuente de información y no deben ser analizadas como fuentes diferentes.

en sociedad aprehendemos y construimos, como sucede en el caso de las personas con discapacidad física. En ese sentido, aquellas no poseen la misma realidad que una persona que no posee discapacidad física, encontrándose las primeras en mayor detrimento. De ese modo, para las personas con discapacidad el camino hacia la construcción de una identidad transita por una vía paralela al resto de la sociedad.

La identidad de la persona con discapacidad física se ve sometida a las fronteras y sesgos que la sociedad impone, ya que su 'diferencia' o 'desviación' construye un mundo totalmente alterno al de las personas sin discapacidad. En relación a esto, Oliver (1990) plantea su 'modelo social de la discapacidad',⁵ para referirse a la necesidad de un análisis desde el punto de vista del contexto que rodea a las personas en esta situación y no desde la condición 'adjetiva' de ser una persona con discapacidad física. El modelo realiza una transición desde una mirada individualista a una explicación social. Esta busca dilucidar los criterios que confluyen en la constitución de estas personas como individuos excluidos del resto de la población y cómo estas personas, en base a una dominación, se definen o construyen.

El modelo anteriormente mencionado se rige por el reconocimiento de una construcción e imposición de barreras creadas por la sociedad, que limitan el acceso de las personas con discapacidad física a distintos ámbitos como actividades, trabajos, relaciones sociales, educación, cultura, entre otras. Esto lo confirma CEPAL (2012), al establecer que las personas con discapacidad en Chile y en América Latina no cuentan con estructuras de apoyo, por lo que el poseer tal condición implica vulnerabilidad social, económica y de salud, debido a la forma en que se encuentra articulada la sociedad y la forma en que analiza la discapacidad. Por lo tanto, la configuración de la identidad no va a depender únicamente de las decisiones que estas personas tomen a lo largo de su vida, sino también de las oportunidades que tengan para poder desarrollarse a futuro.

Sumado a lo anterior, Giddens (1991) plantea que las modificaciones en la identidad están relacionadas con la instalación de vínculos sociales de amplio alcance, los que calan en lo más profundo del yo. De este modo, la experiencia en el entorno social que las personas con discapacidad física tengan será clave a la hora de iniciar un proceso de configuración identitaria. En torno a esto, Berger y Luckmann desarrollan su teoría, destacando que "el hombre se produce a sí mismo" (2001, p. 69). La importancia del entorno en la instauración del sujeto es clave, ya que las personas nacen con esquemas genéticos que determinan aspectos de su

⁵ El desarrollo de esta perspectiva se puede evidenciar a fines de la década de 1960 y comienzos de 1970, cuando los movimientos de personas con discapacidad en EE.UU. e Inglaterra impulsaron el debate sobre la pertinencia y vinculación del entorno social en la vida y desenvolvimiento de estas personas.

vida futura. Sin embargo, la instauración del yo, no se encuentra cristalizada como sucede con las características genéticas, sino que ella se ve sujeta a modificaciones que el medio social imprime en el núcleo interno de las personas con discapacidad física. Esta autoproducción, en palabras de Berger y Luckmann, “es siempre y por necesidad, una empresa social” (2001, p. 72), puesto que esta construcción no es un trabajo del sujeto en solitario, sino que implica la participación de todas las personas que conforman la sociedad.

Por su parte, Goffman (2006) adhiere a la consideración de la cultura en tanto elemento preponderante en la conformación de la identidad. En ese sentido, se considera que las personas se diferencian unas de otras mediante la cultura, puesto que esta brinda los elementos que caracterizan a las personas como pertenecientes a un determinado lugar o un determinado grupo. Sin embargo, la cultura también es proveedora de rasgos particularizadores, que ayudan a establecernos como seres únicos e irrepetibles. Larraín (2001) complementa esto estableciendo que la identidad tiene un marcado carácter social, cultural y cualitativo, y que básicamente ella se constituye en torno a tres dimensiones, las que se materializan en las sociedades modernas y juegan un rol rutinario y estandarizado en la organización social:

a) Cultura, cualidades y categorías sociales compartidas como religión, género, clase, etnia, profesión, sexualidad y nacionalidad.

b) Cuerpo y pertenencias, expresadas en cómo lo material influye en el comportamiento y pensamiento de las personas, y en cómo estas lógicas se corporalizan en la sociedad.

c) Contexto social, reflejado en la necesidad de un otro social que emite opiniones que internalizamos. También es aquel conjunto del cual tratamos de diferenciarnos, buscando esa noción de unicidad.

Para finalizar y complementar lo dicho hasta ahora, la teorización de Ferreira (2008) es de vital importancia para identificar cómo se construye esta estructura. Según este autor, la identidad se consolida mediante un proceso de comparación entre la experiencia con discapacidad y la experiencia sin discapacidad. A partir de esto, las personas con discapacidad física adquieren los elementos culturales presentes en el contexto social, que las personas sin discapacidad no consideran, debido a que al no poseer problemáticas físicas, esos elementos no son relevantes para ellos. Por lo tanto, el poseer una discapacidad física los hace ser más perceptivos con respecto a eso, lo que les ayuda a identificar y congregar diversos elementos que finalmente convergen en su estructura identitaria. Es por esto que el hecho de poseer una condición de discapacidad inmediatamente remitirá a una identidad diferente, ya que todas las variables que influyen en la experiencia de vida en esta condición, modelarán una estructura distinta a la de una persona que

no se ve sometida a los mismos sesgos y constreñimientos. Así, ambas identidades funcionan como complemento, puesto que los elementos que no considera una, los adquiere la otra. Se identifica de esta manera también un carácter dinámico, puesto que estas estructuras se ven susceptibles de cambiar con el paso del tiempo, en la medida en que las variables sociales que las determinan se ven modificadas.

Dimensiones que construyen la identidad en situación de discapacidad física

Cultura

La cultura, según Giménez (2009), corresponde a significados que son interiorizados por los sujetos de un determinado grupo social. Esto implica que las representaciones de distintos elementos que se encuentran en la realidad adquieren significados que son compartidos por una sociedad determinada, en un momento histórico determinado.

Con respecto a lo anterior, Berger y Luckmann (2001) establecen que la realidad funciona como el escenario donde el habitus tiene su área de influencia y aquella se encontraría supeditada a los elementos intersubjetivos que la configuran. Los integrantes de la sociedad realizan un proceso de interiorización de los significados sociales que le atribuyen a los distintos procesos de su entorno. Luego, estos significados alcanzan la esfera social mediante el intercambio que se produce en el desenvolvimiento de la vida cotidiana. Por lo tanto, esta realidad va a determinar los caracteres que el arbitrario cultural reproducirá en la sociedad. Son estos significados los que finalmente se consolidan en el inconsciente colectivo de la sociedad y generan una postura determinada con respecto al fenómeno de la discapacidad.

La cultura cambia dependiendo de la sociedad en la que se encuentra; sin embargo, al referirse al concepto de discapacidad, suele haber consenso. Este se refiere a que la persona que presenta alguna limitación física no se encuentra al mismo nivel que una persona sin discapacidad, de modo que la cultura funciona como un catalizador de los estereotipos. Un estereotipo, según Nario-Redmond (2010), consiste en un conjunto de cualidades que un grupo de personas comparten por pertenecer a una categoría social determinada. Esto se evidencia en lo que plantean Asch, Rousso y Jefferies (2001), cuando comentan que, a lo largo de la historia, las personas con discapacidad han sido consignadas y vinculadas a roles sociales particulares (el paciente enfermo y el desempleado), mientras que se les excluye de otros (pareja, padre/madre, negocios).

Finalmente, los estereotipos se encuentran en el diario vivir de la sociedad y guían a las personas a través de su experiencia en esta, de modo que cada cual confiere ciertos rasgos y características a determinados grupos, con la confianza de que estos reflejen la realidad. Sin embargo, estas creencias no son definitivas, puesto que pueden ser modificadas por construcciones culturales ampliamente difundidas en el entorno social, gracias al proceso de socialización (Schneider, 2004).

Contexto social

Al hacer una caracterización de la discapacidad en Chile, podemos decir que el 58,2% corresponde a mujeres y el 41,8%, a hombres. Al hablar de edades, las personas entre los 30 a 64 años son las que presentan mayor cantidad de discapacidades. Sin embargo, las que poseen 65 o más tienen una mayor tasa de prevalencia, lo que significa que este conglomerado posee una mayor proporción de personas que mantienen una discapacidad por un período prolongado de la vida (Fonadis, 2005).

Al referirse a la condición socioeconómica de estas personas, podemos identificar, según Fonadis (2005), que la discapacidad se encuentra presente en mayor medida en los estratos que poseen menores ingresos y va disminuyendo a medida que aumenta el capital económico. El bajo capital económico, que en general caracteriza a las personas con discapacidad física, se debe a que solo un tercio de la población con discapacidad desempeña un trabajo remunerado según el estudio realizado por Fonadis. Esto lo confirma Rubin (2007) quien, sobre la base de testimonios de expertos, ratifica que la empleabilidad se ve reducida debido a que las empresas no están dispuestas a invertir recursos en desarrollar mejoras en su accesibilidad. De esta forma se puede constatar que en Chile la discapacidad es sinónimo de una calidad de vida deficiente.

Al analizar la forma en que estas personas se enfrentan a un contexto social, podemos hacer referencia a lo que plantean Aiello et al. (2007), quienes establecen que el hablar de discapacidad sitúa de inmediato la atención en la forma en que estas personas son diferentes de los demás y en los obstáculos que poseen para desarrollar su vida. Así, hablar de discapacidad es hablar de exclusión.

Con respecto a la vida en sociedad, Hunt (1966) plantea que las personas con alguna discapacidad son consideradas 'desventuradas', inútiles, diferentes, oprimidas y enfermas porque representan un quiebre o, como él lo llama, un 'desafío' a los cánones aceptados en la sociedad. También plantea que esta prescindencia que la sociedad tiene hacia estas personas se da debido a que no contribuyen al bienestar económico de la sociedad, ya que a causa de su condición no resultan funcionales para el sistema.

Frente a la responsabilidad que tiene la sociedad con la discapacidad, Ferreira plantea que “[l]a sociedad rechaza la integración de una ‘diferencia’ y en lugar de ello la segrega catalogándola con el rango de lo inferior” (2008, p. 2), expresando de esta forma la situación y rol que juegan las personas con discapacidad en un contexto social. Finalmente, Brogna (2006) señala que la discapacidad corresponde a una construcción que la misma sociedad hace y que se materializa mediante la relación de una persona con cierta particularidad y su contexto social. De ese modo, la sociedad no fomenta la inclusión de estas personas debido a la misma imagen restrictiva que ha creado y difundido en su interior, por lo que el contexto social se configura como presa de su propia creación, lo que aumenta las brechas entre las personas con discapacidad física y el resto de la sociedad.

Cuerpo

Para el análisis que aquí se realiza, entenderemos el cuerpo como lo plantea Zabludovsky:

El cuerpo no es solo una entidad física que ‘poseemos’: es un sistema de acción, un modo de práctica, y su especial implicación en las interacciones de la vida cotidiana es parte esencial del mantenimiento de un sentido coherente de la identidad del yo. (2007, p. 211)

Esta definición plantea dos dimensiones en el concepto de cuerpo. Por un lado, establece el carácter material, perecible del cuerpo, que se ve sujeto a estas determinaciones a lo largo de la vida. Por otro, se destaca la función relacional simbólica que posee el cuerpo, respecto de la cual Zabludovsky señala lo siguiente: “la sociedad se in-corpora en las prácticas y en las interacciones que no son necesariamente discursivas” (2007, p. 211). Asimismo, plantea que es gracias a esta estructura corpórea que constituimos y le damos sentido a nuestra identidad como sujetos sociales.

Al hablar del vínculo entre cuerpo e identidad, Field y Kelly plantean que “quizás la vía más obvia en que el cuerpo influencia en la vida social es la apariencia corporal que moviliza la identidad social” (1996, p. 245). Según estos autores, este es un proceso sostenido desde el nacimiento, puesto que al nacer las personas no poseen significados y valoraciones a priori de las cosas; de este modo, los significados son impresos en la persona de manera exógena (familia, grupo de pares, etc.). A lo largo del crecimiento y el transcurso de la vida, el individuo va dotando a su realidad de significados gracias a su relación con la sociedad y los integrantes

de esta, pasando por un proceso de construcción identitaria. Este proceso se ve limitado para ciertas personas del conglomerado social debido a que ellas se ven a merced de diversos atributos que les son impuestos, como la valoración negativa que se hace del cuerpo con discapacidad física, que rompe con el esquema del 'cuerpo perfecto' que se encuentra aceptado por la sociedad.

Con respecto a lo anterior, Conde y Shum (2009) plantean que estos atributos son otorgados en base a criterios como la apariencia física, lo que confiere radical importancia a las lógicas del cuerpo, afectando directamente a las personas con discapacidad física, que se encuentran a merced de los estereotipos y arbitrariedades culturales que las segregan. Es por esto que el cuerpo se transforma no solo en receptáculo de la coacción que es impuesta desde el contexto, sino que también se erige como herramienta para este (Lindón, 2009).

Siguiendo la línea de pensamiento de Barnes, Barton y Oliver (2002), el cuerpo es una herramienta que el modelo de acumulación de riquezas utiliza para la producción a gran escala de estas. El cuerpo de una persona con discapacidad resulta excluido debido a que no cumpliría con la fuerza o la capacidad corporal que se requiere para tener una fuerza laboral uniforme y que pueda desarrollar las mismas tareas para llevar a cabo el fin necesario. El análisis ulterior que se hace de esta dimensión corpórea corresponde a las lógicas económicas, políticas, ideológicas y sistémicas que afectan al cuerpo y en cómo estas determinan y constriñen el accionar y el desplazamiento de este por su entorno, coaccionándolo.

Finalmente, Foucault (2002) complementa lo anterior al hablar de la disciplina de los cuerpos y la docilidad de estos. Con ello hace referencia a que los cuerpos son moldeados por el contexto, de modo que resulta un producto congruente con las lógicas impuestas. En sus palabras "es dócil un cuerpo que puede ser sometido, que puede ser utilizado, que puede ser transformado y perfeccionado" (Foucault, 2002, p. 83). Desde este punto de vista, podemos inferir que el contexto social imprime ideologías que se manifiestan en la noción de cuerpo y que cambian la cosmovisión de la comunidad, facilitando y dando fuerzas a la producción que este modelo, y al mismo tiempo debilitando las formas de resistencia a esto. Por lo tanto, el cuerpo en la discapacidad se erige como categoría de análisis primordial, no solo como herramienta ideológica sino también como producto cultural.

Marco metodológico

Para describir el proceso de constitución identitaria, se plantea un estudio cualitativo y de alcance descriptivo, ya que "se trata de encontrar las cualidades que en conjunto

caracterizan al fenómeno” (Mella, 2003, p. 21). Este estudio, específicamente se enfoca desde la tradición fenomenológica, que según Flores (2009) considera la forma en que el actor social define su mundo y que desde ese punto de vista las acciones y pensamientos son influenciados por la experiencia de los actores en el contexto.

Esta investigación se emplazó en la Región de Valparaíso, específicamente en el Gran Valparaíso, conurbación que aglutina a las comunas de Valparaíso, Viña del Mar, Con-Con, Quilpué y Villa Alemana. Esto, debido a que, siendo una de las zonas metropolitanas con más habitantes del país, es posible identificar entre sus habitantes a personas con problemáticas físicas y de desplazamiento, que no pueden realizar sus actividades cotidianas con la misma facilidad que la mayoría de los habitantes. Es por eso y por su proximidad como contexto de estudio, que se elige esta configuración urbana.

La investigación contempla la configuración de una muestra de tipo intencional y teórica, descrita por Glasser y Strauss (1967) en Flick (2007). En una primera fase, se inició con casos que son relevantes para el estudio. En una segunda fase, el muestreo siguió un proceso de bola de nieve.

Para la conformación de la muestra se establecieron los siguientes criterios específicos:

1. Diversidad de género: Se incluyeron tanto hombres como mujeres.
2. Tipo de discapacidad: Se trabajó con personas con discapacidad física.
3. Adquisición de la discapacidad: Se analizó la experiencia de personas que hubieran adquirido la discapacidad en distintos momentos de su vida.

El tamaño de la muestra se configuró en torno al criterio de saturación de información. Este criterio indica que se debe levantar información por medio de la técnica hasta que no haya información nueva alguna, y esta empiece a repetirse (Mejía, 2000). En ese momento se habrá alcanzado la saturación de datos, la que para esta investigación ocurrió luego de la novena entrevista, de modo que la muestra quedó conformada por esa cantidad de personas.

Con respecto a la técnica, se utilizó la entrevista cualitativa focalizada, con la que se pudo constatar la dimensión individual de ser una persona con discapacidad (Flick, 2007). Gracias al carácter semidirigido de esta entrevista, se pudo lograr un enfoque en las dimensiones relevantes, que son: experiencia de vida, relación con el núcleo familiar, relación con el contexto social, visión del cuerpo, análisis de la cultura sobre la discapacidad física e identidad en dicha condición, así como también áreas emergentes que surgieran a lo largo de la entrevista. Cabe destacar que el orden de la entrevista fue escalando desde lo más simple hacia lo más complejo, de modo que el entrevistado pudiera profundizar cada vez más en su situación y así aportar la mayor información posible.

El plan de análisis se llevó a cabo mediante un análisis de contenido. Gracias a este se lograron identificar los componentes de la identidad en situación de discapacidad y se logró hilvanar un hilo conductor que permitiera identificar con claridad esta estructura. En una primera instancia se crearon macrocategorías basadas en la teoría y revisión de documentos, que luego fueron contrastadas con la realidad de los discursos, generando diversas codificaciones y subcategorías para cada macrocategoría.

En una segunda instancia se realizó un análisis de cada categoría, construyendo un discurso en torno a la experiencia de los informantes, de modo que se pudo interpretar la información levantada y, como dice Tójar, “poner de manifiesto los significados tanto manifiestos como latentes” (2006, p. 311), explicitados en los discursos de los informantes.

Análisis de la información

El análisis de la información se realizó en torno a las principales dimensiones que surgieron en los discursos y que se encuentran relacionadas con la configuración identitaria de los participantes:

Reflexiones en torno a la condición de discapacidad física y su relación con el contexto social

La primera reflexión que los participantes realizan del medio social se relaciona con su núcleo más cercano, es decir, su grupo de pares y familiar. Con respecto al rol que juega el núcleo familiar en la vida de una persona en situación de discapacidad física, se pueden establecer tres áreas de injerencia. En primer lugar, un área rehabilitadora, en que la familia y amigos desarrollan técnicas y métodos para paliar los efectos de la discapacidad física; luego se encuentra un rol de apoyo y contención en momentos de inestabilidad emocional; y por último un rol educador, en que la familia otorga los elementos necesarios para que estas personas puedan desarrollarse en su vida futura y sin que la discapacidad se imponga como una limitante. Esto puede ser analizado bajo el planteamiento de Giménez (2009), quien establece que la identidad depende de un contexto social, como el de amigos o familia, para adoptar elementos culturales que se desprenden de la relación con este sustrato social. De modo que mediante la interacción con los círculos cercanos se va formando una parte de la identidad.

los valores y la fuerza que yo tengo hoy en día, yo se la debo a mi papá y a mi mamá porque ellos no me dejaron caer, no me dejaron tenerme lástima, no me dejaron decir “no puedo”... (Cecilia, Quilpué)

En una segunda instancia, al hablar de su vida adolescente, se identifica la existencia de diversas barreras y obstáculos que surgen en la vida de las personas con discapacidad física. En ese sentido, los entrevistados plantean que existen obstáculos de todo tipo: sociales, culturales, laborales, económicos y arquitectónicos que dificultan la vida. Aquí se puede analizar la perspectiva de Barnes (2007), quien establece que independientemente de la realidad de la persona, siempre las barreras van a venir desde dimensiones externas como la cultura, la economía y la misma sociedad en general, las que moldearán la realidad alrededor de estas personas y generarán un impacto en su vida.

Lo anterior es relevante, según Oliver (1990), debido a que es la sociedad la que impone barreras y genera coacción entre las personas con alguna discapacidad física, de modo que tiene un impacto no solo en un nivel superficial, sino también en la vida interna de las personas en tal condición. Así también, Brogna (2006) señala que es la misma sociedad la que construye y asigna una carga negativa a la discapacidad, de modo que es por medio de esa fuente que surgen las barreras y limitaciones.

tú me preguntas ¿cómo es la persona con discapacidad dentro de la sociedad?, ¿cómo viene y vive?, ¿cómo enfrentan la vida?, yo te digo que son los héroes de esta nación porque hacen cosas que tú no te puedes imaginar para llegar a sus metas, por ejemplo vivir con 84 mil pesos mensuales, ¿cómo?, ¿cómo come?, ni yo lo sé, yo los admiro mucho. (Cecilia, Quilpué)

A lo largo de los relatos surgen dos puntos de vista. Por un lado, hubo personas que se encontraron con la discapacidad desde su nacimiento. Desde ahí, esta condición es vista como algo natural, puesto que al verse acompañado de ella toda la vida, la rutina cotidiana y sus actividades se han logrado modelar en torno a ella y se han podido desarrollar estrategias para superarla.

Por otro lado, están las personas que se encontraron con la discapacidad física en un momento avanzado de sus vidas. Desde ahí, la condición es considerada como algo sorpresivo y como un punto de inflexión. En un principio, esta condición es vista como algo traumático, llegándose a describir como un ‘duelo’ que la persona debe vivir, dejando atrás su vida anterior y comenzando una nueva. A pesar de esto, las personas siempre convergen en un discurso resiliente, en el que se busca sobreponer dicha situación y desarrollar una vida de la mejor manera posible.

yo igual lavo, igual encero, igual hago aseo, le lavo, lavo la loza , lo único que no puedo hacer es abrocharme los cordones y abrocharme el sostén , yo hago una vida completamente normal, lo único que hay cosas que yo no puedo hacer... (Lorena, Valparaíso)

Al hablar de la gestión del Estado y de las organizaciones que trabajan en discapacidad, los informantes identifican una falta de voluntad y poco interés. Esto es así debido a que se considera que el Estado carece de políticas e instituciones que aseguren una buena calidad de vida en esta condición. La opinión converge en que el Estado únicamente considera a estas personas cuando están en etapas muy recientes de la vida y se encuentran débiles, o cuando entran a formar parte de la tercera edad; sin embargo, no existe una atención sostenida a lo largo de la vida. Esto lo confirma UNICEF (2005) y CEPAL (2012), organismos que explican que tanto en Chile como en América Latina en general, existe una carencia de marcos regulatorios e instituciones de apoyo para estas personas, de manera que no existe una mejora en la calidad de vida o mayor análisis de esta.

el Estado te ayuda desde los 0 a los 18 a 24 años, depende, ya. De ahí viene un grupo de los 18, 24 a los 65 donde no hay apoyo real, no hay apoyo, y desde los 65 en adelante está ya el adulto mayor y ahí el Estado entra a ayudar, pero toda la lucha que teemos nosotros, las personas en situación de discapacidad es en este grupo etario entre los 20 a 65. (Álvaro, Quilpué)

En términos de accesibilidad, se señala que las ciudades poseen un diseño que fomenta la exclusión, puesto que los accesos preferenciales muchas veces no existen o no están habilitados, de modo que se priva del derecho al libre desplazamiento por la ciudad, y al acceso a edificios y estructuras de todo tipo. Esto es confirmado por Rubin (2007), quien ratifica el hecho de que no existe una cultura de accesibilidad en esta sociedad, ya que se priorizan los criterios económicos, por sobre los derechos. En ese sentido, también según Rubin (2007), las ciudades se transforman en áreas restringidas para estas personas que no solo privan de derechos básicos, sino que también exponen la realidad de la accesibilidad en nuestro país, en el que la relación costo/beneficio tiene mayor peso que los derechos.

La ciudad es nuestro peor enemigo La ciudad no está pensada para nosotros, la ciudad es súper excluyente, pero es excluyente no solo con los discapacitados, sino que con las personas en tercera edad, con las personas embarazadas. (María, Viña del Mar)

Se suma a lo anterior, la referencia de los informantes en cuanto a su trato con el resto de la sociedad y a las relaciones con esta. En ese contexto, se hace hincapié en la falta de empatía de la comunidad hacia las personas con discapacidad física. Esto quiere decir que gran parte de la sociedad no posee el interés, el conocimiento ni la cultura acerca de qué es una discapacidad, lo que según los informantes es originado por las mismas brechas y la poca comunicación que existe entre las personas en esa condición y el resto de la sociedad.

Cuando te llegan los problemas te dai cuenta; en realidad uno tiene que pasar por eso para darse cuenta; en cualquier momento de la vida cotidiana te puede dar algo... (Lorena, Valparaíso)

Según Berger y Luckmann (2001), el proceso comunicativo forma parte de las herramientas que ayudan a modelar y generar cambios en la identidad personal de los informantes, puesto que mediante la relación con el contexto social y la adopción de rasgos se logra construir esta estructura. Así también, se identifica la importancia de los vínculos sociales en la consolidación de la identidad como reflejo del contexto en que se encuentra inserta la persona.

siempre estuve integrado y yo creo que la actitud que uno aporta a que te integren po', si tú te marginas evidentemente digamos que vas a ir quedando un poco desplazado... (Rodrigo, Villa Alemana)

A modo de conclusión, los informantes establecen que la verdadera fuente de la discapacidad no se encuentra en ellos, sino que reside en la sociedad. Es esta la que genera las trabas, prejuicios y finalmente es la que no provee los medios de inclusión para las personas. De este modo, la sociedad discapacita a las personas al no poder adaptarse a sus necesidades.

Es así como, en torno a toda la experiencia relatada, se puede hacer una definición del concepto de discapacidad, el que es analizado desde dos ámbitos. El primero refiere a que la discapacidad corresponde a una situación negativa, que adscribe a la persona a una vida de barreras, prejuicios y complicaciones, destacando lo perjudicial de dicha situación. Por otro lado, esta experiencia negativa que es la discapacidad, les permite generar una reflexión en torno a las capacidades que poseen y las que no. De ese modo, según ellos, esta condición permite desarrollar capacidades que no tienen y que sirven para superar y mejorar su calidad de vida, de forma que lo negativo de la condición funciona como impulso para generar algo positivo de ella.

si tú te das cuenta, no son los discapacitados, es la sociedad la que discapacita; si la sociedad tuviera cultura y educación al referente de lo que es la diversidad en las personas, otro sería el cuento, otro sería el cuento, no habría discapacidad, no existiría la palabra discapacidad. (Cecilia, Quilpué)

a los pares míos que se agarran de las discapacidades, les dije “oye, tu discapacidad no te sirve, porque es tu falta, déjala en la casa, a nosotros lo que nos sirve y consideramos es tu capacidad, desarróllate de acuerdo a tu capacidad, no a tu discapacidad”... (Rodrigo, Villa Alemana)

Implicancias de la cultura en la discapacidad

Respecto a las experiencias que se relatan, existe conciencia de que las condiciones sociales y culturales hacia las personas con discapacidad física en esta sociedad no son óptimas. En este contexto, se establece que los prejuicios son una constante hoy en día y que estos limitan el desarrollo de las personas, puesto que las creencias que motivan estos comportamientos resultan discriminatorias y excluyentes. Esta situación se suscita, en torno a lo que Bourdieu y Wacquant (2005) describen como ‘habitus’, que es una estructura de pensamiento impuesta, compartida e internalizada por las personas de un mismo campo; de esa forma, cualquier situación que se encuentre en conflicto con lo que el habitus establece, desemboca en una exclusión y rechazo. La forma en que se expresa el rechazo, según Nario-Redmond (2010), es a través de los prejuicios, estereotipos y una atribución arbitraria de roles a las personas que se encuentran en esta situación. Es el habitus el que genera desinterés e invisibilización respecto de la discapacidad, de modo que eso se traduce en una situación de detrimento para estas personas. La falta de contacto entre quienes tienen una discapacidad y el resto de la sociedad, fomenta la aparición de prejuicios y estereotipos. En relación a esto, los informantes señalan que surgen dos principales imágenes sobre las personas con discapacidad física. La primera tiene que ver con que se asocia una carencia física, a una deficiencia mental o intelectual, considerando a las personas en esta condición como ‘diferentes’ o ‘especiales’. La segunda tiene que ver con la imagen representada en la expresión ‘pobrecito’. Según los informantes, debido a su desconocimiento, la sociedad los sitúa en una posición disminuida, haciéndolos ‘merecedores’ de compasión y caridad. Desde este punto de vista, se realzan las problemáticas y no se busca desarrollar las potencialidades de estas personas.

yo trabajé en la sucursal de ese colegio; de repente cambian el director con quien yo trabajaba muy bien; cambian al director y el director sin conocer mi currículum profesional me cita a la oficina y me dice: “Usted no sabe caminar, no sabe hablar, se va y yo quedé, ¿qué?, quedé plop”. (Cecilia, Quilpué)

las que más me molestan es las que toman el “pobrecito”; no somos pobrecitos, simplemente la mayoría de las veces nosotros buscamos una oportunidad para desarrollarnos y demostrar que podemos hacer las cosas como cualquier otra persona, yo no pido que me regalen las cosas. (Juan, Valparaíso)

Los informantes plantean que es necesario generar un acercamiento entre las personas con discapacidad y el resto de la sociedad, de modo que, mediante aquel, se puedan eliminar los prejuicios, estigmas y estereotipos, lo que también traerá una mejor calidad de vida para ellos debido a que las barreras y limitaciones en su vida se reducirían. En ese sentido, tanto Giddens (1991) como Goffman (2006) plantean que la modificación del contexto social hacia las personas que son estigmatizadas aportará significativamente en la configuración de su identidad. Finalmente, estos autores constatan que, a medida que se acercan ambos extremos y existe mayor conocimiento entre uno y otro, las limitantes desaparecen y mejoran las relaciones sociales.

mientras uno no establezca el tema o el contacto o la comunicación, la gente es como aprehensiva en relación a eso, pero en general cuando uno abre las puertas para que la gente pueda establecer el contacto contigo se establece una conexión muy rica. (Rodrigo, Villa Alemana)

Análisis del cuerpo como portador de la identidad

Field y Kelly (1996) establecen que es relevante el análisis del cuerpo en la constitución identitaria de las personas con discapacidad, puesto que el cuerpo funciona como un recolector de experiencias en el contexto social, que contribuye en la constitución de la estructura interna y personal de los individuos. La dimensión del cuerpo tiene esta relevancia, ya que es la herramienta con la cual los individuos transitamos por la sociedad y conformamos nuestra experiencia a lo largo de la vida.

Sumado a lo anterior, Zabłudovsky (2007) analiza el cuerpo como una capa que cubre y protege la dimensión interna del ser humano. Así, el cuerpo se comporta como la dimensión externa del sujeto que sirve como un vehículo de la identidad. En ese contexto, los planteamientos de Lindón (2009) sirven para establecer que el

cuerpo en situación de discapacidad física tiene más importancia, puesto que este se configura como el receptáculo de la coacción que el medio social le impone por medio de sus barreras físicas, prejuicios y estereotipos. En ese sentido, Foucault (2002) complementa esto, estableciendo que el cuerpo en un contexto social se ve sometido a los constreñimientos que el medio le impone, transformándolo en cuerpo dócil, es decir, en un cuerpo que cumpla con lo que el habitus espera de él y de ese modo pase a ser parte funcional de la sociedad.

cuando yo estaba cercano a mis hermanos o a mi familia no generaba ningún tipo de donde en algún momento me podría haber generado algún tipo de, de..., temor o prejuicio es cuando establecí contactos con personas, con mujeres, pero la verdad me di cuenta que no tiene ninguna importancia. (Rodrigo, Villa Alemana)

Un cuerpo es simplemente una carrocería, como te toque es como tú la hagas funcionar, como tú quieres trabajar. (Juan, Valparaíso)

Por último, como señala Foucault (2002), el cuerpo no sólo se ve constreñido y modelado por ataduras sociales y físicas, sino también por aspectos culturales e ideológicos. En ese sentido, existen diversos prejuicios en torno al cuerpo en situación de discapacidad física que se constituyen en base a la oposición de una situación sin discapacidad física, donde existe una total funcionalidad del cuerpo y este se encuentra conformado íntegramente. Frente a esto, los cuerpos con discapacidad física son constreñidos, modificados y relegados a un ámbito de exclusión y pauperización. De ese modo, el cuerpo con discapacidad física es producto y al mismo tiempo generador de elementos culturales de exclusión.

siempre he dicho que en los trabajos, sobre todo en el ámbito de pareja no soy muy bien aceptada, tampoco por el hecho de que a uno le falte una parte del cuerpo la gente se admira y cómo, o sea, es que es muchas cosas. (Laura, Viña del Mar)

Elementos presentes en la identidad en situación de discapacidad física

A lo largo de los discursos de los informantes se han podido identificar diferentes elementos transversales a los relatos. Estos elementos han sido identificados como constituyentes de su identidad. En ese sentido, Goffman (2006) establece que existen aspectos que funcionan como soportes de identidad, es decir, que des-

tacan y reafirman las características individuales e inalienables de cada persona. También Ferreira (2008) plantea que este proceso corresponde a una utilización de los rasgos identitarios que las demás identidades no adquieren, es decir, los elementos culturales que no son considerados por las personas sin discapacidad, son adoptados por las personas en situación de discapacidad, haciendo eco de un proceso de contraste entre una configuración identitaria y otra.

El primer elemento tiene que ver con la empatía que los informantes expresan hacia la comunidad en general. Ellos señalan que es necesario tener conciencia de que su situación no es la única, ni la más problemática de resolver y que existe mucha gente con problemas más grandes que los suyos.

empecé a conocer lo que era realmente la discapacidad, que lo mío es la nada misma, es un coco mono, como se dice en buen chileno comparado con las otras discapacidades. (Cecilia, Quilpué)

En segundo lugar, la resiliencia tiene un papel importante, puesto que mediante la fortaleza y la superación, la discapacidad ya no es vista como un impedimento para la vida. Los entrevistados se apoyan en el núcleo familiar y en el grupo de pares para poder vivir su condición de la mejor manera, de modo que el impacto de la discapacidad desaparece. Su experiencia, a pesar de ser una lucha constante, no es algo imposible de superar, por lo que las metas y objetivos se sobreponen a las limitaciones que se puedan presentar.

Yo soy una persona de siempre salir adelante, me esfuerzo cada día, el destino no va conmigo, va contra mí pero yo voy contra él también yo igual le he doblado la mano al destino y he podido salir adelante. (Laura, Viña del Mar)

El tercer elemento que caracteriza a estas personas es un rol activo y productivo en la comunidad. Los informantes ostentan cargos en organizaciones y servicios públicos en los cuales se preocupan de buscar una mejora en la calidad de vida para las personas que poseen su misma condición, lo que refleja el carácter activo y participativo que tiene la gestión de las personas con discapacidad en la comunidad. También se plantea la importancia de sumar a más personas a sus gestiones y juntas, como personas con discapacidad, lograr las metas propuestas en búsqueda de una mejor calidad de vida y un cambio social.

A mí me encanta lo que es el servicio público, y eso de estar hoy día trabajando me genera oxígeno por decirlo de alguna forma. (Rodrigo, Villa Alemana)

Como cuarto elemento surge la lucha por una igualdad de condiciones, de modo que cada entrevistado tiene métodos para enfrentar su situación, sobrellevarla y buscar una mejor calidad de vida. Dicho punto de vista radica en la necesidad de clarificar que las personas con discapacidad son personas como cualquier otra, que rompen y dejan totalmente de lado el arquetipo cultural impuesto y establecen que poseen las mismas características, derechos y deberes que los demás.

a lo que yo aspiro es que algún día un discapacitado trabaje, estudie o se desempeñe en el área que quiera desempeñarse y no sea digno de admiración, o sea, cuando logremos que eso deje de ser digno de admiración y sea parte de la normal diversidad que tiene que existir en una sociedad, ahí yo voy a decir lo logramos, ya, tarea cumplida. (María, Viña del Mar)

Los cuatro elementos han sido considerados como parte vital en la estructura identitaria de las personas con discapacidad física, ya que en base a su experiencia de vida se hacen presentes a lo largo de todos los discursos y de una manera transversal, lo que permitió su identificación.

Conclusiones generales en torno a la experiencia de poseer una discapacidad física y de configurar una identidad

Esta investigación se ha enfocado en estimar cómo la sociedad y la cultura moldean la realidad de las personas con discapacidad física. Para ello se ha descrito la condición desde dos puntos de vista, uno negativo y otro positivo. El primero se relaciona con las problemáticas que esto genera en la vida de las personas, lo que implica un impacto en la calidad de vida. Sin embargo, esta situación negativa puede ser revertida y convertirse en algo positivo, en la medida en que la persona reflexione respecto de las capacidades que no ha desarrollado, de manera que pueda mejorar su calidad de vida gracias al desarrollo de potencialidades nuevas.

Por otro lado, se ha logrado constatar que la experiencia en sociedad sigue siendo una problemática, puesto que a pesar de que gran parte de los informantes señaló tener una buena experiencia, existen instancias de discriminación que se mantienen latentes y que son impulsadas por la instalación de prejuicios forjados hacia la discapacidad y el cuerpo en esta situación. Esto se traduce finalmente en la falta de igualdad de derechos hacia estas personas, debido a que los prejuicios los excluyen de diversas situaciones como son el trabajo, la accesibilidad, las relaciones sociales, las relaciones afectivas, la cultura y la economía. En ese sentido, el aporte de Goffman

(2006) fue de vital importancia debido a que se utilizó el 'estigma' como unidad de análisis para el estudio de la identidad con discapacidad física. Junto a esto, la teorización de Nario-Redmond (2010) ayudó a ejemplificar la realidad del estigma, traducida en los estereotipos y prejuicios que las personas en tal condición deben vivir a diario y que finalmente modelan la forma en que ellos ven la realidad. Por su parte, Giménez (2009) fue relevante en este ámbito, puesto que con su teorización se pudo realizar el vínculo entre la realidad social y la cultural, al establecer que es esta la que brinda los elementos necesarios para poder definirnos como personas únicas y, así también, para identificar a las personas con discapacidad física.

Por otro lado, el análisis de Zabludovsky (2007) en relación al cuerpo, fue de vital importancia, puesto que logró hacer una separación entre lo material y lo ideal. En ese sentido, el hecho de analizar el cuerpo en tanto 'protector' de la identidad y en tanto 'vehículo' es bastante novedoso y se ajusta perfectamente a las necesidades de este estudio. Ello, debido a que el hablar de una discapacidad física remite directamente al cuerpo, el que no puede quedar fuera del análisis. Así también, los aportes de Lindón (2009) y Foucault (2002) permitieron clarificar que el cuerpo es utilizado como una herramienta; sin embargo, esta herramienta se encuentra a merced de las modificaciones que el contexto le imponga, limitándolo, coaccionándolo y construyéndolo a imagen del habitus difundido, lo que también traerá consecuencias para la identidad que ahí reside.

Finalmente, en torno a lo que han señalado Ferreira (2008), Goffman (2006), Berger y Luckman (2001), que ha servido a esta investigación y junto a la experiencia señalada por los mismos involucrados, se puede concluir que la construcción de la identidad corresponde a un proceso sostenido en el tiempo, desde el momento en que los individuos se insertan en el contexto social. Este proceso se ve sujeto a variables que son determinadas por la cultura difundida en el contexto, la que muchas veces limita y excluye, pero que, a pesar de eso, este proceso se caracteriza por ser activo y dinámico. Esto, ya que el paso del tiempo y los cambios culturales permiten modificaciones en el inconsciente colectivo, lo que genera paulatinamente mayores libertades a las personas en esta condición.

La identidad en situación de discapacidad se configura en torno a la superación de barreras, prejuicios y límites, y en base a la proactividad personal que permita mantener un contacto fluido con el contexto social. El hablar de discapacidad aún corresponde a hablar de una situación adversa e inmediatamente se asocia a un perjuicio, lo que inexorablemente genera una división entre las personas. Sin embargo, dicha instancia de diferenciación es la que se rescata por parte de los entrevistados como el momento en que es posible la reflexión e interiorización de la condición, donde se pueden descubrir y desarrollar capacidades subestimadas

y en base a ellas vivir una vida que no se encuentre marcada por las limitaciones, sino por las potencialidades.

Es en torno a las experiencias conocidas, como a la teoría aplicada, que se puede sostener que en el proceso de constitución identitaria en situación de discapacidad física se conforma un proceso evolutivo que ha sido identificado gracias a la propuesta de Ferreira (2008). Este autor, centro de esta investigación, plantea que la identidad con discapacidad física se construye en torno a un proceso de diferenciación por parte de las personas en esta condición. De ese modo, estas personas poseen una experiencia específica a lo largo de su vida, lo que les permite identificar y valorar elementos específicos para su constitución identitaria. Finalmente, dicho proceso se desenvuelve en tres fases:

Experiencia en el contexto social hasta la irrupción de los prejuicios y limitaciones

Lo que caracteriza este momento es que las constricciones sociales se hacen sentir en cierto punto, ya que las personas que poseen la condición en algún momento se verán enfrentadas a una situación negativa, y es entonces cuando la discapacidad se considerará como algo negativo. Por su parte, las que no poseen la condición verán más claramente las problemáticas en el momento en que la atraviesen, en el momento en que su experiencia de vida cambie.

Período de reflexión e interiorización de la condición de discapacidad

Luego, se sostiene un debate interno con respecto a la discapacidad. Por un lado puede ser entendida como algo negativo, que acompañará por el resto de la vida y que marcará, o puede ser analizado como una situación problemática, que requerirá mayor esfuerzo en las tareas cotidianas, pero que no será un gran impedimento para la vida. Este debate estará influenciado por el apoyo que el núcleo familiar y el grupo de pares tenga en la persona.

Período de aceptación y vivencia en condición de discapacidad

Finalmente, luego de haber reflexionado en torno a esta nueva condición, la persona se encuentra consciente de que deberá enfrentar una nueva vida. Así, esta ya no se analiza desde el punto de vista de las problemáticas que puede traer, sino

que se ve desde las potencialidades que uno puede generar en tal situación. De ese modo, la persona vive una vida nueva y en torno a ella puede generar también una nueva identidad.

Recibido mayo 25, 2015
Aceptado agosto 28, 2015

Referencias bibliográficas

- Aiello, A., Asis, A., Asis, R., Bariffi, F., Bengochea, M., Blázquez, D., Bluro, N., Campoy, I., Iglesias, A., Moyano, E., Pelé, A., Saravia, G. (2007). *Sobre la accesibilidad universal del derecho*. Madrid: Dykinson.
- Asch, A., Rouso, H., Jefferies, T. (2001). Beyond pedestals: The lives of girls and women with disabilities. *Double Jeopardy: Addressing Gender Equity in Special Education Supports and Services* (pp. 13-41). Albany: State University of New York Press.
- Barnes, C. (2007). Disability activism and the price of success: A British experience. *Interticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico* 1 (2), 15-30.
- Barnes, C., Barton, L., Oliver, M., eds. (2002). *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press.
- Berger, P., Luckmann, T. (2001). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Bourdieu, P. (1980). *El sentido práctico*. Paris: Ediciones de Minuit.
- Bourdieu, P., Wacquant, L. (2005). *Una invitación a la sociología reflexiva*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Brogna, P. (2006). *El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación*. Buenos Aires: El Cisne.
- CEPAL (2012). *Panorama social de América Latina*. Santiago: Naciones Unidas.
- Conde, A., Shum, G. (2009). Género y discapacidad como moduladores de la identidad. *Feminismos* 13, 119-132.
- Ferreira, M. (2008). La construcción social de la discapacidad: hábitos, estereotipos y exclusión social. *Nómadas: Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas* 17 (1), 221-232.
- Field, D., Kelly, M. (1996). Medical sociology, chronic illness and the body. *Sociology of Hand Illness* 18 (2), 241-257.
- Flick, U. (2007). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- Flores, R. (2009). *Observando observadores: una introducción a las técnicas cualitativas de investigación social*. Santiago: Ediciones Universidad Católica de Chile.
- Fondo Nacional de la Discapacidad, Fonadis (2005). *Primer Estudio Nacional de la Discapacidad. Resumen de resultados*. (En línea.) Disponible en <http://www.ciudadaccesible>.

- cl/wp-content/uploads/2011/08/Resumen-de-resultados-Primer-Estudio-nacional-sobre-Discapacidad-Endisc-2005-Chile.pdf [abril 2014].
- _____. (2006). *Discapacidad en Chile: pasos hacia un modelo integral del funcionamiento humano*. Santiago: Fonadis.
- Foucault, M. (2002). *Vigilar y castigar: el nacimiento de la prisión*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Giddens, A. (1991). *Modernidad e identidad del yo*. Barcelona: Península.
- Giménez, G. (2009). Cultura, identidad y memoria: materiales para una sociología de los procesos culturales en las franjas fronterizas. *Frontera Norte* 21 (41), 7-32.
- Goffman, E. (1970). *Ritual de interacción*. Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo.
- _____. (2006). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Hunt, P. (1966). *Stigma: The Experience of Disability*. Melbourne: Chapman.
- Larraín, J. (2001). *Identidad chilena*. Santiago: Lom.
- Lindón, A. (2009). La construcción socioespacial de la ciudad: el sujeto cuerpo y el sujeto sentimiento. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad* 1 (1), 6-20.
- Mejía, J. (2000). El muestreo en la investigación cualitativa. *Investigaciones Sociales* 4 (5), 165-180.
- Mella, O. (2003). *Metodología cualitativa en ciencias sociales y educación: orientaciones teórico-metodológicas y técnicas de investigación*. Santiago: Primus.
- Nario-Redmond, M. (2010). Cultural stereotypes of disabled and non-disabled men and women: Consensus for global category representations and diagnostic domains. *British Journal of Social Psychology* 49, 471-488.
- Oliver, M. (1990). *The Individual and Social Models of Disability*. (En línea.) Disponible en <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Oliver-in-soc-dis.pdf> [abril 2014].
- Rubin, M. (2007). *Trabajo y discapacidad. Estudio de la situación laboral de los discapacitados en Chile*. (En línea.) Disponible en <http://www.fnd.cl/estudiosydocumentos.html> [abril 2014].
- Servicio Nacional de la Discapacidad, Senadis (2010). *Rampas y barreras: hacia una cultura de la inclusión de las personas con discapacidad*. Santiago: Senadis.
- Servicio Nacional del Adulto Mayor (2011). Estudio de recopilación, sistematización y descripción de información estadística disponible sobre vejez y envejecimiento en Chile. Disponible en <http://www.senama.cl/filesapp/INFORME%20FINAL%20ESTUDIO%20RECOPIACION%20ESTADISTICA.pdf> [abril 2014].
- Schneider, D. (2004). *The Psychology of Stereotyping*. Nueva York: The Guilford Press.
- Tójar, J. (2006). *Investigación cualitativa: comprender y actuar*. Madrid: La Muralla.
- UNICEF (2005). Seminario internacional: Inclusión Social, Discapacidad y Políticas Públicas. Santiago: Unicef.
- Zabludovsky, G. (2007). *Sociología y cambio conceptual: de la burocracia y las normas al cuerpo y la intimidad*. México D.F.: Siglo XII.