



FACULTAD DE
CIENCIAS SOCIALES
Y EDUCACIÓN

**UNIVERSIDAD ACADEMIA DE HUMANISMO CRISTIANO
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE ANTROPOLOGÍA, GEOGRAFÍA E HISTORIA**

**IDENTIDAD CULTURAL DE LA DISCAPACIDAD Y DESARROLLO DE
PÚBLICOS EN LAS ARTES
UNA MIRADA A LA TRAYECTORIA EN LA PARTICIPACIÓN CULTURAL DE
LAS PERSONAS CON SÍNDROME X FRÁGIL Y LAS CUIDADORAS
PARTÍCIPES DE LAS FUNCIONES DISTENDIDAS DE GAM EN 2018.**

Autora: Loreto Daniela Alfaro Rodríguez
Profesora guía: Javiera Cienfuegos Illanes

Artículo para optar al grado de Magíster en Antropología

Santiago, 2024

Resumen

Este estudio examina la experiencia de cuidadores/as y sus hijos con Síndrome X Frágil que participaron en el programa Funciones Distendidas en 2018. Su objetivo es identificar los elementos culturales de la discapacidad desde la perspectiva de las cuidadoras/es y entender los factores que facilitan o dificultan la participación de la diada en actividades artístico-culturales. La investigación analiza los hábitos actuales de consumo cultural del grupo y los prejuicios que afectan su participación. Teóricamente se incluirá una revisión histórica de la discapacidad, propuestas sobre identidad y discapacidad, y el estado actual de las políticas culturales de desarrollo de públicos. La presentación de resultados versará en las entrevistas realizadas a miembros de la Corporación X Frágil, cuidadoras de personas que tienen el síndrome. El análisis de datos, basado en el análisis de discurso, llevará a propuestas para mejorar la inclusión social y cultural de personas con discapacidad y sus cuidadores en el ámbito artístico.

Abstract

This study examines the experiences of caregivers and their children with Fragile X Syndrome who participated in the Distended Functions program in 2018. Its aim is to identify the cultural elements of disability from the caregivers' perspective and understand the factors that facilitate or hinder the participation of the dyad in artistic and cultural activities. The research analyzes the current cultural consumption habits of the group and the preconceived notions that affect their participation. Theoretically, it will include a historical review of disability, proposals on identity and disability, and the current state of cultural policies for audience development. The presentation of results will focus on interviews conducted with members of the Fragile X Corporation, caregivers of individuals with the syndrome. The data analysis, based on discourse analysis, will lead to proposals to improve the social and cultural inclusion of people with disabilities and their caregivers in the artistic field.

1. Introducción

Hablar sobre la discapacidad, implica una serie de visiones, modelos y discusiones, que cada vez logran más puntos en común, que desencuentros. Sin embargo, aún falta mucho por avanzar, sobre todo en torno a la configuración cultural de la discapacidad, donde ronda la idea preconcebida de que las personas carecen de autonomía. Y aunque existe una conquista paulatina de derechos, aún se observan interacciones sociales obsoletas, provenientes de políticas de caridad asistencial, que permean los tejidos que componen la sociedad y que castiga la discapacidad y la “dependencia” en sociedades capitalistas, definiéndose como una problemática individual que debe ser “padecida” y sorteada por quien la vive y la persona cuidadora (Vázquez Ferreira, 2008, pp.2).

El segundo Estudio Nacional de la Discapacidad (Senadis, 2016a) define la discapacidad como “una construcción simbólica, un término genérico y relacional que incluye condiciones de salud y déficits, limitaciones en la actividad, y restricciones en la participación” (p.31). En Chile, el 17% de la población de 2 años y más tiene algún tipo y grado discapacidad (III Estudio Nacional de la Discapacidad, 2022). Por otro lado, según la misma encuesta el 14,7% de los niños, niñas y adolescentes de 2 a 17 años presentan algún grado de discapacidad. De ellos, un 25% de las personas encuestadas, indica que necesita de una persona que le asista o ayude en sus actividades, lo que determina algún grado de dependencia, según la severidad de la discapacidad. Sin embargo, es crucial entender que la discapacidad no es sinónimo de dependencia, y estar en una situación de dependencia no implica necesariamente una pérdida total de autonomía. La situación de dependencia puede variar, y una persona no siempre necesita asistencia en todos los aspectos de su vida.

La dependencia, a su vez, está estrechamente relacionada con la dimensión del cuidado, que es principalmente proporcionado por mujeres¹ (69.9% según la ENDISC III). En la mayoría de los casos, es un familiar de la persona con dependencia quien asume este papel, a menudo con un cuidado exclusivo. Este fenómeno conlleva una serie de efectos en la diada, afectando a la persona cuidadora, quien puede experimentar un deterioro en su salud física, mental y social, así como una postergación de su autonomía y desarrollo personal, ya que debe priorizar las necesidades de la persona a la que cuida.

¹ https://www.senadis.gob.cl/pag/693/2004/iii_estudio_nacional_de_la_discapacidad

Teniendo una primera aproximación a los factores que circundan la problemática, destacan los obstáculos que enfrentan las personas con discapacidad (PeSD) y sus cuidadores/as para participar plenamente en la sociedad. Los principales problemas se asocian a la movilidad (59,6%) y el entorno (72,6%). Además, un 26% de los adultos y un 67,8% de los niños, niñas y adolescentes de 10 a 17 años se han sentido discriminados. En el caso de las infancias, el motivo principal es por “el comportamiento”, lo cual es un dato clave en la investigación.

Otra de las dimensiones relevantes, para el presente estudio, versa en el uso del tiempo libre y las actividades que realizan las personas con discapacidad. En el caso de los niños y adolescentes con discapacidad, el uso de tecnología, como el computador, predomina sobre la participación en actividades culturales y deportivas. En torno a lo mismo, la brecha en la participación cultural es notable: el 38,7% de los jóvenes con discapacidad participa en actividades culturales, una cifra que, aunque superior a la de los adultos, sigue siendo baja en comparación con otras actividades recreativas (ENDISC III).

Chile, al firmar la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en 2008, se comprometió a garantizar la participación plena de éstas personas en la vida cultural. Sin embargo, la inclusión real en actividades culturales aún no se ha logrado debido a dos problemas clave: las brechas existentes en la cultura de la discapacidad y la falta de políticas culturales adaptadas a estas necesidades específicas. Cabe destacar que la cultura de la discapacidad también afecta a quienes cuidan, ya que también enfrentan barreras derivadas de una visión externa sobre la discapacidad. Esta visión dominante no siempre refleja la realidad de las personas discapacitadas, lo que lleva a que tanto cuidadores/as como personas cuidadas adopten identidades sociales que no corresponden a su experiencia auténtica (Granizo, 2014).

El presente estudio se enfocará en las discapacidades cognitivas e intelectuales, centrándose en las diadas cuidadora/persona con Síndrome X Frágil (SXF). Este síndrome afecta a aproximadamente uno de cada 4.000 hombres y una de cada 8.000 mujeres a nivel mundial, con una de cada 250 mujeres siendo portadora sana de la mutación. Aunque las personas con SXF comparten ciertas características, como déficits cognitivos y dificultades en áreas sociales y conductuales, las manifestaciones pueden variar. Los niños con SXF, en particular, suelen experimentar ansiedad social y prefieren rutinas establecidas, mostrando resistencia a situaciones imprevistas o nuevas (Corporación X Fràgil).

Para abordar la desconexión en la participación cultural de personas con discapacidad, es fundamental construir procesos que fomenten una participación continua y estable para las personas con discapacidad y sus cuidadores/as. Sin embargo, la dificultad radica en la falta de comprensión sobre la identidad cultural de la discapacidad y cómo se configura a partir de experiencias de participación. Las barreras existentes y las experiencias individuales, como las de quienes cuidan a personas con Síndrome X Frágil (SXF), influyen en su trayectoria como públicos activos en el ámbito cultural y artístico.

El año 2018 El Centro Cultural Gabriela Mistral, desarrolló el piloto de un proyecto que permanece hasta la actualidad, denominado Funciones Distendidas. El piloto ejecutado consideró 3 obras (de teatro y danza). Para una ejecución más pertinente, se realizó una alianza estratégica con la Corporación X Frágil, quienes a través de sus profesionales capacitaron a los trabajadores que participaron directamente en la ejecución del proyecto, y también asistieron como público a las funciones realizadas en dicha experiencia.

Las Funciones Distendidas², inspiradas en las “relaxed performances”³ del Fringe Edinburgh Festival y desarrolladas en el Reino Unido, han sido adaptadas en América Latina con experiencias en Brasil y Argentina. En Chile, el Centro Cultural GAM fue pionero en su implementación a partir de 2018. Estas funciones están diseñadas principalmente para personas con discapacidad intelectual y cognitiva, aunque no son exclusivas. Se caracterizan por modificaciones técnicas sutiles, como iluminación y música suavizadas, reducción del aforo para mayor movilidad, y flexibilidad en el acceso a la sala. También se ofrece material de apoyo anticipado para familiarizarse con la experiencia y reducir sorpresas. Las Funciones Distendidas buscan crear un entorno cómodo y accesible para todos los públicos, y se han integrado a la programación anual del GAM, con una breve pausa durante la pandemia.

El estudio se centrará en la experiencia de personas cuidadoras y sus hijos que participaron en las funciones distendidas piloto de 2018, con el objetivo de identificar los elementos culturales de la discapacidad desde la perspectiva de las personas cuidadoras. Se busca entender los factores que facilitan o dificultan su participación continua en actividades culturales, analizar sus hábitos actuales de consumo cultural, y los prejuicios que afectan su participación. La investigación incluirá una revisión histórica de la discapacidad, propuestas teóricas sobre identidad y discapacidad, y el estado actual de las políticas

² <https://gam.cl/hacemos/gam-distendido/>

³ <https://www.eif.co.uk/whats-on/access/relaxed-performance>

culturales sobre el desarrollo de públicos. La metodología cualitativa exploratoria abarcará entrevistas con miembros de la Corporación X Frágil, cuidadoras de personas con el síndrome del mismo nombre. El análisis de los datos y las conclusiones finales ofrecerán propuestas para mejorar la inclusión social y cultural de personas con discapacidad y sus cuidadores/as en el ámbito artístico.

2. Evolución histórica del concepto Discapacidad y su aterrizaje hacia la inclusión social

Durante la Antigüedad y la Edad Media, la forma más habitual de vincularse con la discapacidad era la denominada prescindencia (Velarde 2011). Se pensaba que éstas personas podrían haber recibido un castigo del cielo. Por tanto, las causas de la discapacidad eran religiosas y la persona no tenía nada que aportar socialmente, al contrario, se transformaba en una carga para su familia. En muchos casos, sobre todo en el mundo griego se prescindía de la vida en los casos de niños y niñas, dándoles muerte. Muy acorde históricamente a la aparición del cristianismo fue la marginación o alejamiento del recién nacido/a de su núcleo social. En los casos en que las personas con discapacidad que sobrevivían a su infancia generalmente debía soportar malos tratos y burlas e incluso vivir la esclavitud.

En este sentido, el surgimiento de la iglesia católica produjo un cambio, instalando la condena al infanticidio. A raíz de esta postura comenzaron a proliferar los asilos y los hospitales en donde se abandonan a las infancias discapacitadas.

En Historia de la locura, Michel Foucault (1961) se refirió a la construcción social de la desviación y la conducta patológica. En esta obra, el autor muestra cómo los déficits cognitivos pueden incluirse en la categoría de anormales. Además logró mostrar que la locura es un concepto social impregnado de las prácticas dominantes, que se instalan en la ciencia y la medicina, institucionalizando y fortaleciendo el rechazo de quienes se encuentran en dicha situación.

Poniendo esta realidad en un contexto histórico, en el siglo XV aparecieron los hospitales, que daban solución a la “anormalidad” mediante el encierro. Así fue como éstos espacios, eran centros de torturas, golpes, y vejámenes para las personas que se encontraban recluidas. “Los grandes hospicios e internados, las obras religiosas y de orden público, de socorro y de castigo son un hecho de la edad clásica” (Foucault, 1967 p. 41). Los hospitales no son más que una medida sanitaria para mantener a las personas anormales fuera de circulación, porque

la miseria, la pobreza, la invalidez, el defecto y la locura perturban el orden del espacio social (Foucault, 1967, p. 33).

Esta realidad prevalece hasta casi mediados del siglo XX, cuando se instala el “modelo médico”, al cual se mantiene hasta los años 70’. Éste nace a raíz del gran número de personas afectadas físicamente por la Segunda Guerra Mundial. El contexto hizo necesario, facilitar el acceso a servicios de rehabilitación funcionales que permitieran la recuperación física. En el modelo médico, la discapacidad es conocida como una enfermedad donde las personas requieren intervención médica en para lograr la curación. El paradigma que domina en este enfoque se basa en actitudes paternalistas, de subestimación de las personas con discapacidad en relación a las personas “normales” (el concepto de anormalidad, siempre está presente). En este periodo, la educación especial se considera una de las mejores herramientas de inserción de las personas con discapacidad (Ripollés, 2008, p. 67). -68).

Desde los años sesenta hasta los ochenta aproximadamente, la discapacidad, sus discusiones y enfoques comienzan un nuevo proceso de transformación. Por un lado, hay un gran interés por todo lo relacionado con las deficiencias, pero también debido a la presencia del activismo social, se instala la dimensión de los Derechos Humanos en la reflexión. Es entonces cuando la discapacidad comienza un tránsito hacia un modelo social. Este plantea el rechazo a cualquier forma de explicación religiosa o científica médica e instala que las causas de la discapacidad son sociales. Por tanto es el entorno quien genera las limitaciones. En segundo lugar, el enfoque social considera que las personas con discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad, pero esto solo se dimensionará cuando haya una real inclusión y aceptación de la diferencia (Palacios, 2008 p. 104).

Sin embargo el talón de aquiles del modelo social es la nula integración de las dimensiones médicas que influyen en la determinación de la discapacidad, lo que impulsó a un nuevo planteamiento de la Organización Mundial de la Salud en el año 2001, con el objetivo de articular el modelo médico y el modelo social. Es así, como se define la discapacidad como un fenómeno multidimensional, porque integra aspectos biomédicos y sociales en los que se incluyen todas las personas independientes de que tengan discapacidad o no (Seoane, 2011, p. 148). La integración de los modelos, que se denomina Biopsicosocial, da cuenta de la coexistencia de dos miradas complementarias de la discapacidad, dentro del marco de los derechos de las PeSD. Lo que permite combinar la visión médica y la social de la discapacidad para entender mejor cómo interactúan los factores biológicos, psicológicos y

sociales en la vida de las personas con discapacidad.

En el año 2006, los modelos médico y social toman un marco jurídico, mediante la promulgación de la Convención de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, dando paso al enfoque de derechos, donde las PeSD son sujeto de derechos y obligaciones, por lo que deben tener un tratamiento igualitario en oportunidades laborales, sociales, políticas y económicas.

A la par con la evolución histórica de la discapacidad, han aparecido, instalado, cuestionado y reformulado otros conceptos relevantes y que de una u otra manera han buscado dar respuestas parciales o totales a las problemáticas emergentes de la discapacidad y se han configurado como verdaderos paradigmas para ver las relaciones sociales desde la diversidad funcional.

En relación a esto, hasta hace poco tiempo se hablaba del concepto de integración social, para referirse a las formas en que las personas con discapacidad participaban en la sociedad y en el cotidiano, sobretodo en el contexto educativo, sin embargo una serie de estudios comenzaron indicar que este concepto no daba a basto con la realidad y por ende no cumplía las expectativas esperadas en la calidad de vida de las personas con discapacidad. En ese sentido la integración versa en la persona con discapacidad, quien dentro de un espacio junto a personas no discapacitadas no es parte activa, sino se le destinan tareas exclusivas en espacios diferentes y especiales. Este paradigma refuerza la discapacidad como una desviación de la normalidad, fomentando la exclusión social, la estigmatización y por ende la discriminación.

Tras esta situación, es que emerge una forma de repensar la participación de las personas con discapacidad y generar mayor equidad. Casado y Egea (citados García Ruiz, 2005) señalan que en la Unesco se planteó la necesidad de dar con una definición aceptable de educación inclusiva, y de distinguirla de la integración o de la inserción en el plan general de educación. Es así como se ha tomado el concepto inclusión desde distintos organismos internacionales haciendo énfasis en que desde la ésta se mira todo con mayor amplitud, instalándose como un paradigma, más que una forma de resolver acciones puntuales. Así como lo dicen los Principios de Inclusión Internacional (2016), la inclusión no es una estrategia destinada a ayudar a las personas a encajar en los sistemas y las estructuras existentes en nuestras sociedades: la inclusión se propone transformar estas estructuras y estos sistemas para

hacerlos mejores para todos. La inclusión significa crear un mundo mejor para todos.

Así podemos ver cómo el concepto de inclusión social instala el foco en el derecho de todos y todas las personas, comprendiendo la diversidad funcional que existe en nuestra sociedad y por lo tanto, con la que debemos coexistir unos con otros.

Para finalizar, cabe destacar que la historia de la discapacidad es la manifestación empírica de la otredad (Torres León, 2023). La otredad o alteridad es aquello que se define distinto, diferente. Inclusión y otredad están directamente relacionadas, porque en simples palabras es el ejercicio de comprender al otro. Sin embargo la alteridad se construye desde la diferencia, entre lo que socialmente se considera normal y lo que no. Visiones críticas plantean que la inclusión es un paliativo para las relaciones de desigualdad y que para dejar de hablar de inclusión se requieren cambios estructurales que terminen con las desigualdades sociales.

Pese a lo anteriormente expuesto, cabe decir que la inclusión social sin duda es un pie forzado para pensar en la diversidad y en el cómo nos vinculamos con ella, desde la otredad. Así también, se postula a que no es algo que solo dependa solamente de cambios estructurales, sino también, al referir a un otro, se relaciona directamente con la identidad cultural, por tanto la inclusión social, que actualmente se encuentra transitando hacia la expansión, apunta a las transformación en el plano de la cultura construida

3. Identidad y la alteridad de la discapacidad

Mucho de lo que caracteriza y determina a la participación en sociedad de las personas con discapacidad está relacionada a cómo los "otros/otras" les definen, lo que repercute sin duda en las interacciones sociales. En ese sentido, el trabajo desarrollado por Roberto Cardoso Oliveira (2007), quien define la identidad/alteridad como un juego dialéctico entre semejanza y diferencia, entre individuo y sociedad. Un grupo específico por lo tanto reafirma su identidad en la medida que se contrasta con "otros/otras", no existe uno sin el otro/otra, no se puede abordar la identidad, sin referirse a la otredad.

Al acercarnos a los fenómenos identitarios que se desarrollan en el mundo de la discapacidad, es necesario comprender primero que la identidad es la base para entender el mundo, teniendo en sus cimientos la cultura. ¿Cuáles son los elementos culturales, sobre los que se erige la identidad cultural de la discapacidad?

Para Granizo (2014), la discapacidad es un proceso de imposición de la identidad en cuanto

es otorgada por la cultura. Ésta principalmente se basa en la diferencia de otro/otra, qué es significado como "normal", instalando de manera tácita una relación de poder entre las PeSD y quienes no poseen una discapacidad, donde el poder no lo ostenta quien posee discapacidad. El desarrollo de la identidad de la PeSD por lo tanto se construye, en la medida en que los sujetos entran en interacción con otras personas que no lo son. Para Vázquez Ferreira (2008), la identidad de la PeSD se construye en base a la ausencia de rasgos, por tanto es la sociedad quien impone la identidad de la discapacidad.

Para fundamentar lo anteriormente dicho y al realizar un acercamiento hacia lo que se impone como identidad parece relevante incorporar a la discusión al concepto "Estigma" en tanto existe una construcción de actitudes, generalmente negativas que un grupo social mantiene con otros grupos minoritarios en virtud de que estos presentan algún tipo de rasgo diferencial o "marca" que permite identificarlos. Erving Goffman (33) utiliza así el término *estigma* para referirse a un "atributo profundamente desacreditador", como resultado que dicha característica o rasgo se relaciona en la conciencia social con un estereotipo negativo hacia la persona que lo posee (López et al., 2008). Esto genera por consecuencia un autoestigma, o manifestación sociocultural que impacta el entorno de la persona con discapacidad considerando las personas cuidadoras, quienes incorporan los mismos elementos sociales de autoestigma, recurriendo a comportamientos autoexcluyentes que marcan su identidad aunque no sean personas con discapacidad.

No podemos pensar en la construcción cultural de la discapacidad, sin historizarla. Habiendo revisado su devenir histórico en el apartado anterior, cabe destacar que mucho de lo construido como estigma se configura como parte de la identidad cultural de la discapacidad, y posee a la base elementos de la Medicina y la Psiquiatría. Los procesos históricos por tanto, han realizado un aporte no menor a la construcción de la identidad cultural, de manera que se ha alimentado históricamente del vínculo o relación dialéctica de lo normal/anormal. Hablar de esto abiertamente puede ser socialmente rechazado, pero más allá de lo aparente se develan estos conceptos saliendo a la discusión.

Desde una perspectiva Foucaultiana, "lo normal rinde homenaje a una cláusula: mostrarse fiel a una exigencia y desplegarla ante aquellos que están retrasados respecto de ese estado o ante aquello que simplemente se escapa de dicha concurrencia" (Yuing, 2013. Pp 216). Es tan simple como observar que la existencia de una norma permite discursar y ordenar la realidad social, lo cual se logra a través de una tensión necesaria con aquello que le desobedece, lo

anormal. Para Foucault, la norma, por consiguiente, es portadora de una pretensión de poder. [...] es un elemento a partir del cual puede fundarse y legitimarse cierto ejercicio del poder (Foucault, citado en Yuing, 2013), en cuanto nombra, define, ordena, entrega identidad y estatus dentro de la estructura social.

Por lo tanto, realizar un acercamiento a las nociones de la discapacidad implica conocer y reconocer los elementos identitarios y las alteridades presentes, pero además cómo esta identidad se configura desde un otro/otra que le entrega rasgos y elementos para construir esta identidad. Estos elementos constitutivos y transferidos desde la otredad están relacionados con el estigma y con la relación de los normal /anormal: esto define un autoestigma que se instala culturalmente no sólo en lo individual, si no también en los vínculos primarios de la discapacidad: cuidadoras/es y familia.

4. Un acercamiento al concepto de Públicos

El concepto “desarrollo de audiencias”, surge específicamente desde los años 90, impulsado por una serie de ideas asociadas al aumento de la oferta y demanda cultural, un mayor nivel de educación en la población, los avances tecnológicos y la concepción de que los públicos se pueden formar, así como diría García Canclini (2007) “no nacen, se hacen”. “La aparición de esta noción se enmarca en un cambio más amplio vinculado a la manera de concebir a los públicos y la democratización cultural” (Unidad de Estudios GAM, 2016). Para graficarlo de manera correcta, históricamente, la preocupación respecto al vínculo entre obra y público siempre versó respecto del “acceso”; sin embargo, desde el surgimiento concreto del concepto de “Audiencias”, se pudo observar un tránsito que se dirige hacia una mirada, más integral.

Diversos autores, abordaron el tema de las audiencias/públicos y su vinculación con la obra artística, entregando cada uno(a) desde su mirada, distintos elementos que a la larga han enriquecido la discusión hasta la fecha.

Para Nobuko Kawashima (2000), el desarrollo de audiencias tiene a la base una serie de supuestos subyacentes, los más relevantes a mencionar están asociados a:

- La cultura como una dimensión que debe ser accesible a todas las personas.

- Para lograr mayor participación de los segmentos de población más excluidos de la cultura, se deben superar brechas de acceso físicas, geográficas, económicas y sociales.
- La cultura es una herramienta para contribuir al abordaje de la exclusión social.

Susan Lange (citada en Moreno González, 2016), profundiza y complementa lo anterior desde la experiencia artística como un espacio de construcción de símbolos. Para la autora el ser humano tiene la necesidad básica de simbolizar, de inventar significados y de investir de sentido al propio mundo. Lange plantea lo simbólico como fruto de una conciencia objetivante, reveladora y comunicadora; y el arte sería la objetivación de un patrón puramente experiencial: El arte es un espacio de simbolización. Desde este punto de vista, cobraría relevancia el ejercicio de codificación/decodificación de estos símbolos, desde la interacción. La obra y la experiencia se construyen en conjunto. Sin embargo, este acercamiento dinámico debe ser intencionado, planificado y dirigido para que pueda ser denominado como proceso formativo.

Para otorgar una mirada procesual, para el Australia Council for the Arts (citado en Navarro, 2006), el desarrollo de audiencias es el proceso de largo plazo que consiste en atraer e interesar al público objetivo del arte, las audiencias y sus promotores, y conservarlos por la vía de establecer y mantener relaciones estratégicas, dinámicas y sostenibles. Sus metas claves son: la integración entre artistas y empresas; mejorar el acceso a la cultura; enriquecer la comprensión, apreciación y disfrute de las artes, y aumentar la participación y consumo de ellas.

Haciendo énfasis en el concepto de públicos, también existen enfoques investigativos, que abordan el tema como la vía de comprender los efectos que generan las obras que se exponen, en los procesos de interpretación y aplicación de la realidad social, dando un paso más allá de lo que usualmente considera la definición de audiencias, la cual se ha concentrado en potenciar la relación motivacional de los usuarios y/o la interacción entre las personas y las obras, comprendiendo la experiencia como síntesis subjetiva de la misma. “Así entendido, los estudios de las audiencias investigan la capacidad que tienen los sujetos para apropiarse del mensaje de las obras y los valores que guían esa apropiación” (Pinochet y Güell, 2018, Pp. 158). Sea desde la investigación o desde la formación para el desarrollo de públicos, la experiencia supera la obra en sí: es un tránsito que comienza antes de la visita a

la obra artística y se puede extender años a posterior impactando la vida de la persona a corto, mediano y largo plazo.

Existen autores que hacen una subcategorización dentro del mundo de los públicos/audiencias. Para el mismo Navarro (citado en Arredondo, 2014), toda persona constituye de alguna forma una audiencia. Sin embargo, las audiencias se pueden agrupar entre quienes desarrollan algún consumo cultural y poseen el hábito; quienes se denominan como nuevas audiencias (niños, jóvenes, entre otros segmentos); y quienes no participan en actividades culturales, por diversos motivos.

Sin embargo existe una sutil diferencia entre públicos y audiencias, y ésta básicamente responde a miradas políticas e ideológicas que relacionan el concepto de públicos con el mundo del marketing. En el ámbito cultural y de las artes, el desarrollo de públicos implica actividades como la segmentación del mercado, la investigación de audiencia, la creación de perfiles de público, y la personalización de las estrategias de marketing y comunicación para atraer y retener a esos públicos específicos (Kotler & Armstrong, 2012). El desarrollo de públicos se ha instalado y paulatinamente se ha fortalecido debido a la evolución de las tecnologías, cambios en los modelos de financiamiento, y la creciente importancia de la experiencia inmediata del público. Esto ha llevado a las organizaciones culturales a desarrollar estrategias centradas en los públicos para garantizar sostenibilidad en las instituciones culturales, dentro de un contexto político y económico cambiante. Sin embargo formar públicos no solamente es atraer a las personas a eventos artísticos, sino también propender hacia la continuidad de la participación, fomentando una relación más sostenida y comprometida con las instituciones culturales.

En Chile, el tránsito hacia el desarrollo de públicos ha sido parte de políticas culturales que buscan una mayor inclusión, participación y sostenibilidad en el ámbito cultural. Es clave comprender que el desarrollo de públicos no significa que se haya abandonado por completo la formación de audiencias. Ambos enfoques pueden complementarse en las políticas culturales contemporáneas, dependiendo de los objetivos de las instituciones y las características de los públicos en cuestión.

Por otra parte, con respecto a las estrategias de desarrollo de públicos en organizaciones culturales también el MINCAP (2022), indica que éstas se dividen en tres enfoques fundamentales. Primero, se concentran en la creación de nuevos públicos mediante el uso de

herramientas como la comunicación estratégica y el marketing digital, dirigidas a individuos con cierto capital cultural pero que aún no muestran interés continuo en actividades culturales. Segundo, las estrategias de fidelización buscan mantener y profundizar la conexión con públicos regulares a través de iniciativas como la gestión comunitaria y proyectos de co-creación, fortaleciendo su compromiso con la programación cultural. Finalmente, las estrategias de formación de públicos se centran en enriquecer el capital cultural de públicos potenciales mediante programas educativos y de mediación artística, adaptándose a sus contextos y necesidades específicas. Estas estrategias reflejan un esfuerzo integral por ampliar, comprometer y educar a los públicos en el ámbito cultural contemporáneo.

La política cultural en Chile aún refiere a las audiencias, sin embargo realiza un abordaje al concepto de una manera muy distinta a lo anteriormente desarrollado, considerándolas como un grupo de personas que participan de actividades o que realizan consumo cultural de manera no presencial o a distancia. Pueden ser audiencias de televisión, de plataformas de streaming, redes sociales, de transmisiones en línea. Pueden ser o no ser públicos que han participado de actividades presenciales de la organización. Se caracterizan, además por la virtualidad de sus prácticas, por la masividad, la multiplicidad de intereses, el cambio constante en los intereses, la participación en conversaciones a nivel mundial (MINCAP, 2022). Esta reconceptualización en el enfoque del concepto “audiencias” claramente se encuentra vinculado a la experiencia de la pandemia y a la transformación digital que este fenómeno ha conllevado.

Lo que pudiera acercarse de manera más robusta a las antiguas definiciones de audiencias, son las denominadas comunidades. Las cuales son un conjunto de personas que comparten características, intereses o metas comunes. Estas comunidades se forman en base a una red de relaciones dinámicas que se establecen entre sus miembros, y están definidas por la dinámica cambiante de sus circunstancias. Están compuestas por individuos que comparten intereses culturales específicos y se unen para satisfacerlos. A menudo, estas comunidades se desarrollan a partir de públicos leales de organizaciones o espacios culturales, y también se conocen como comunidades de públicos o comunidades de espectadores.

En resumen, los conceptos de desarrollo de audiencias y públicos han evolucionado significativamente desde su emergencia en los años 90, impulsado por un contexto de crecimiento cultural, avances tecnológicos y una nueva visión sobre la formación de públicos.

En Chile, las políticas culturales reflejan una adaptación hacia audiencias virtuales y presenciales, reconociendo la diversidad y los intereses cambiantes de las comunidades culturales. En este panorama dinámico, las estrategias de desarrollo de públicos no solo buscan expandir la participación, sino también fortalecer la conexión emocional y cultural con las instituciones, asegurando así la sostenibilidad y la inclusión en el ámbito cultural contemporáneo.

5. Identidad cultural de la discapacidad y su relación con el desarrollo de públicos

Desde una perspectiva teórica y conceptual el presente estudio propone una relación dialéctica entre la manera en que se construye la identidad cultural de la discapacidad y las experiencias como públicos, produciendo una brecha de acceso. Esta brecha es develada a través de la trayectoria de la diada entre personas con discapacidad y las cuidadoras que participaron en las Funciones Distendidas de GAM en 2018.

En relación a este supuesto, y agregando análisis para el debate, cabe mencionar que el devenir histórico de la discapacidad se presenta como un proceso evolutivo, en donde en ciertas etapas tuvieron protagonismos diversos paradigmas encarnados en modelos de abordaje: algunos desde la religión y otros desde la ciencia, pero siempre bajo un paraguas cultural entregando las directrices socioculturales del momento histórico. Sin duda cada etapa ha generado elementos simbólicos propios del contexto, desarrollando una contribución a la estructura de relaciones humanas, donde la cultura alimentó la construcción de una identidad, muchas veces hegemónica, a través de la transmisión de códigos, otorgando a la discapacidad un carácter dinámico y en constante elaboración.

Sin embargo, y a pesar de que en la actualidad los modelos apuntan a la divergencia, la bibliografía abordada da cuenta de cómo esta identidad de la discapacidad se desarrolla en base a la relación de poder, impuesta por la cultura de la “normalidad” por sobre el individuo y el colectivo, elaborando una identidad sin rasgos, construida en base al estigma, el cual no solo se alojaría en el individuo con discapacidad, si no también en los casos de existir algún grado de dependencia, en la personas cuidadoras.

Abogar por los procesos de inclusión, participación plena y reconocimiento de las diversas identidades y experiencias es el desafío. Esto debe ser abordable desde todos los flancos. En ese sentido las artes son clave, ya que a través de la participación se promueven procesos de

desarrollo de públicos, disminuyendo brechas de acceso cultural. Sin embargo poco se ha conceptualizado en torno a los públicos con discapacidades y sus cuidadores/as (cuando existiesen), lo que impulsa a la necesidad de profundizar conocimientos y proponer caminos de sentido común frente a la temática.

La dedicación de trabajar por una cultura que transite hacia la plena inclusión, no solo se enfoca en los públicos con alguna discapacidad, sino que también enriquece el tejido social, promoviendo la diversidad humana. El arte se convierte en una herramienta para la transformación social, donde se ejercita el derecho a la participación y a la contribución de una identidad colectiva más rica y plural.

6. Metodología

El presente trabajo de investigación buscó identificar la mirada de cuidadoras de jóvenes con Síndrome X Frágil, identificando los elementos propios de identidad cultural de la discapacidad, necesarios para la construcción e implementación de estrategias para el desarrollo de públicos.

Como poner en perspectiva lo cotidiano es la clave de la investigación, ésta se construyó en base al método cualitativo, ya que como Marshall y Rossman (citados en Vasilachis, 2009) la abordan, la investigación cualitativa es interpretativa y se centra en la experiencia de las personas profundizando en la vida cotidiana, de manera de conocer la perspectiva de los y las participantes, a través de la interacción y reflexión en torno a la información.

Para complementar lo anterior, la investigación se concibe desde el enfoque fenomenológico, para describir las percepciones identitarias y culturales desde la subjetividad de las personas entrevistadas, respecto a su trayectoria post Funciones Distendidas, lo que permitió explorar la emergencia de elementos que pudieran ser parte de futuras estrategias para la formación de públicos con un enfoque inclusivo y accesible.

En base al conocimiento levantado asociado a la temática, el presente estudio es de tipo exploratorio ya que el objetivo primordial fue profundizar en el problema de investigación, considerando que éste ha sido poco estudiado. Si bien existen investigaciones vinculadas al mundo de los cuidados, la discapacidad, y los públicos (por separado), son escasos aquellos

que se han enfocado en indagar en los públicos desde la discapacidad y los cuidados, incorporando la mirada antropológica.

El universo de la investigación corresponde a la totalidad del público que asiste al Centro Cultural, los trabajadores del espacio, y las compañías de teatro que participaron de la programación entre los años 2018 y 2024. La muestra corresponde a lo que Hernández (2006, p. 566) denomina como un muestreo de casos tipo, donde prima la calidad, riqueza y profundidad de la información de la muestra que será parte del estudio. A su vez, el grupo que compone la muestra se divide en dos momentos o dos tiempos:

El primero correspondió a los participantes del proyecto Funciones Distendidas, considerando a los públicos de la Corporación X Frágil (cuidadoras de niños y adolescentes con SXF). La recolección de datos se realizó entre los años 2020- 2021. Para acceder a la información, se formularon entrevistas semiestructuradas.. Los perfiles de participantes fueron, 2 madres/padres o cuidador/as asistentes a alguna de las Funciones realizadas el año 2018.

La segunda parte de la muestra correspondió a una participante/cuidadora del primer grupo de personas entrevistadas y 3 personas nuevas (cuidadoras), todas participantes de la Corporación X Frágil y públicos de la experiencia piloto de funciones distendidas. Esto permitió obtener una visión profunda del fenómeno y conocer cómo se han desarrollado sus experiencias y percepciones a lo largo del tiempo. En total se realizaron 4 entrevistas semiestructuradas a cuidadoras que participaron del piloto el año 2018 a través del muestreo de bola de nieve.

Con respecto al análisis de la información, se concibe que los textos son significativos en la medida que interactúan con otros y sus discursos, por tanto lo más acorde para la presente investigación es realizar el trabajo de datos mediante el análisis de discurso, de manera que las personas entrevistadas entreguen sentido de realidad a la temática, a través de un discurso lleno de sentidos desde el análisis del corpus textual, que “conecta el lenguaje y el contexto social e incluye las situaciones en que se produce” (Gómez Escalante, 2009, P.p 56).

Esto último es clave para dar respuesta a la pregunta de investigación, ya que se dará relevancia al discurso de las personas cuidadoras comprendiéndolo en interacción con otros

(artistas, institución, gestores culturales) y situándolos en un contexto sociocultural respecto a la discapacidad, que entregaría coherencia y sustento a la investigación.

Respecto a las consideraciones éticas para el resguardo de los derechos de las personas participantes, se abordaron a través de los siguientes elementos claves:

1. Se especificó, al momento del contacto los derechos que tienen como participantes, los cuáles versan en la recepción de información fidedigna sobre el estudio, sus objetivos, procedimientos y posibles beneficios. Además se informó sobre la voluntariedad de la participación en la investigación y la confidencialidad de la información proporcionada en las entrevistas.
2. Al comienzo de cada entrevista se explicó de manera clara y accesible cuál era el propósito de la investigación, indicando cómo ésta contribuiría a la construcción de conocimiento, buscando ser un aporte para el grupo objetivo. Lo que buscaba que los y las participantes comprendieran la importancia de su participación en el estudio. Se pidió verbalmente en todos los casos, autorización para que la entrevista fuera grabada.
3. Se enfatizó sobre el carácter académico del estudio, y del aporte al mundo de la cultura y de las familias con SXF. Por lo mismo se acordó informar a las participantes y a la Corporación, sobre cómo se publicarán los resultados y cómo se utilizarán para generar conocimiento en el ámbito de la gestión cultural y la discapacidad.
4. Se abordaron otras consideraciones éticas pertinentes, tales como las experiencias subjetivas de las entrevistadas, asegurando que sus perspectivas sean valoradas, sin juicios de valor de por medio. Así también se ofreció contención emocional en algunos casos en que la entrevista generó la expresión de emociones más complejas.

Considerando estos aspectos, se buscó generar un contexto amable de confianza y respeto, para que las entrevistadas se sintieran cómodas compartiendo sus experiencias y perspectivas, contribuyendo así al enriquecimiento del estudio.

7. Presentación de Resultados

El presente apartado presenta los principales hallazgos de la etapa de recolección de datos, que busca comprender la compleja relación entre la identidad cultural de la discapacidad, y los elementos que son necesarios para la construcción e implementación de estrategias de formación para el desarrollo de público, desde las voz de las cuidadoras que participaron con

sus hijos con síndrome X Frágil, de la experiencia piloto de Funciones Distendidas de GAM el año 2018.

A través de lo cualitativo se examinarán los discursos y perspectivas de las personas entrevistadas desentrañando las narrativas que emergen de estas experiencias recopiladas mediante una serie de entrevistas semiestructuradas que abordarán elementos identitarios, facilitadores, obstaculizadores y trayectorias de participación de públicos, de manera de reconocer fortalezas, barreras, oportunidades y amenazas que enfrentan las personas neurodivergentes y sus cuidadoras, en la experiencias de acceso a la cultura y las artes.

7.1 Identidad Cultural de la Discapacidad

Los hallazgos desarrollados en este estudio exploran los principales desafíos de las personas con Síndrome X Frágil (SXF) y sus cuidadoras, revelando elementos claves en la construcción de una identidad cultural única en las diadas de cuidadores/as y personas con SXF. Para las cuidadoras, esta identidad se desarrolla en un contexto de constante tensión entre los derechos de sus hijos y las expectativas culturales impuestas. En palabras de una de las cuidadoras entrevistadas: *“Quiero en el futuro que él vaya solo [...] que pueda entrar solo al cine”*. Esta aspiración a que su hijo sea más autónomo no es solo un desde lo práctico, sino una forma de reconocimiento de la persona con discapacidad dentro de un contexto social, con una identidad y una participación social que propicie su desarrollo y no le limite.

Uno de los desafíos más evidentes que enfrentan las diadas de cuidador/a y persona con discapacidad, es la imposición de una norma cultural que tiende a homogeneizar las conductas humanas y que no considera la diversidad funcional cognitiva como parte de la misma. Esto desemboca en la percepción de lo que es “normal” o aceptable en el espacio público, limitando las posibilidades de participación y expresión de las personas con SXF, generando un choque cultural constante en la que la cuidadora debe adaptarse o negociar entre los tiempos y los códigos de la sociedad. y las necesidades, y tiempos de su hijo. Como expresa una de las entrevistadas: *“Partimos por una escolarización regular; sin embargo, uno después va viendo que no se adaptan a esta educación regular”*.

La falta de visibilidad provoca una serie de desarmonías en las relaciones sociales que enfrentan las cuidadoras y sus hijos. Para ellas, la sociedad no está preparada para acoger a personas con SXF en sus propios términos; más bien, se espera de ellos, dos posibilidades: que se adapten o se mantengan al margen. Una de las entrevistadas lo describe, aludiendo a

que *“la gente ve la discapacidad solamente como discapacidad física. Si un niño anda en silla de ruedas o una persona anda con muletas, ah, es una persona con discapacidad, pero no ven la discapacidad intelectual y cognitiva.”* Este testimonio da cuenta de cómo las personas con discapacidades que no son visibles, son más propensas a ser ignoradas o incluso a percibirse como una "carga".

Además de esta invisibilidad estructural, las cuidadoras deben enfrentarse al juicio o por lo menos a la observación constante en el mundo público. Una de las entrevistadas menciona cómo podría sentirse observada y juzgada en los espacios culturales, lo cual, si bien no les limita a participar en actividades artísticas, siempre debe desarrollar una estrategia logística buscando alternativas de escape en los espacios, en caso de que su hijo experimente una “sobre reacción”. Ella expresa: *“Yo estoy en un lugar e inmediatamente voy a donde está la salida [...] en caso de alguna sobrerreacción, voy a tomar a mi hijo y voy a poder salir calladitos”*. Este grado de planificación y preocupación es una realidad que las familias con personas con SXF deben enfrentar una tensión y vigilancia permanente, limitando su libertad de expresión y participación en la vida social.

En el ámbito cultural, esta exclusión se manifiesta en las experiencias de cuidadores/as al intentar acceder a eventos de artes escénicas con sus familiares. Las experiencias en actividades como las “Funciones Distendidas” del Centro Cultural Gabriela Mistral (GAM) es referida como un punto de inflexión y una excepción en la rutina de estas diadas, ya que es permitida la expresión espontánea y comportamientos que de otro modo y otro contexto serían juzgados. Una de las cuidadoras expresa cómo, en este tipo de actividades, siente que su hijo es aceptado en su autenticidad: *“Cuando invitaron a la corporación, era distinto”*.

Las cuidadoras, buscan formas de adaptación y estrategias para afrontar la vida cotidiana en una sociedad que va a otro ritmo y que tiene expectativas distintas sobre lo que significa "normal". Al respecto, una de ellas (entrevistada) señala: *“Pero como veo a la vista, también creo que influye en tener plena conciencia de no dar nada por hecho, de buscar otras formas de hacer las cosas y otros caminos. Y de no funcionar tan en piloto automático”*. Esta flexibilidad y la capacidad de adaptación son fundamentales para que la persona con SXF y su cuidadora puedan sobrevivir en una sociedad que muchas veces se siente hostil o indiferente a sus necesidades.

En esta disonancia cultural entre lo normativo y las experiencias de vida de las diadas, emerge la percepción de la exclusión y el autoestigma frente a una sociedad que no termina de comprender. Para las personas con SXF y sus cuidadoras, cada salida y cada interacción son momentos en que deben prepararse para enfrentarse a barreras de desconocimiento y rechazo. Como una cuidadora entrevistada menciona: *“La gente siempre está observando [...] ven cómo le hablas al otro, qué hace, cómo se mueve”*. Este sentimiento constante de estar en la mirada de las demás personas dificulta la inclusión social de estas diadas, que terminan marginándose de los espacios de habitar públicos.

Finalmente, la identidad cultural de la discapacidad no puede construirse en su totalidad sin la intervención de una sociedad dispuesta a adaptarse a modificar su estructura para acoger la diversidad humana en todas sus expresiones. Como expresa una de las entrevistadas: *“Mi hijo tiene derechos iguales que tus hijos [...] yo también tengo acceso a la diversión, a ver algo bonito, a un momento de alegría, de relajo.”* Aquí radica el centro de la identidad cultural de la discapacidad: en una sociedad que no solo integra, sino que reconoce y celebra la diversidad funcional como parte del tejido social.

Las entrevistas realizadas a cuidadoras de personas con discapacidad evidencian cómo la identidad y autoimagen de sus hijos se desarrollan en un contexto social que aún enfrenta importantes barreras para comprender y aceptar la diversidad funcional. A través de las experiencias compartidas por estas cuidadoras, se destacan diversos aspectos que no solo reflejan las realidades cotidianas de las personas con discapacidad, sino también los desafíos sociales y culturales que las familias enfrentan para garantizar la inclusión y el respeto por la diversidad.

Las cuidadoras también apuntan a cómo sus hijos perciben sus propias diferencias con otras personas, en base a sus relaciones. Esta autopercepción es dinámica, va cambiando en el tiempo y está vinculada al apoyo emocional de sus relaciones primarias. Una madre relata cómo su hijo, ha llegado a verse como "un chiquillo adolescente" y a veces incluso como "un héroe o dios". Esta transformación en la autoimagen de los niños y jóvenes, refleja cómo la relación con sus cuidadoras es clave para su construcción identitaria.

Los datos revelados en este apartado por tanto, evidencian cómo las cuidadoras de personas con Síndrome X Frágil se enfrentan a una constante tensión entre las expectativas sociales y los derechos de sus hijos, mientras intentan desafiar las normas culturales vigentes. La

identidad de las diadas se construye en base a esta tensión. Las entrevistas reflejan cómo cuidadoras y personas cuidadas, negocian entre las necesidades y ritmos de los jóvenes y los códigos de una sociedad que a menudo no está preparada para aceptar la diversidad funcional cognitiva. A través de las experiencias compartidas, se observa cómo la falta de visibilidad de las discapacidades cognitivas genera barreras sociales y culturales que limitan la participación plena de estas personas en espacios públicos, lo que impacta directamente en su autoimagen y en su capacidad para desarrollar una identidad socialmente aceptada.

7.2 Facilitadores y obstaculizadores en la trayectoria de formación de públicos, posterior Funciones Distendidas de GAM

Obstaculizadores

En el ámbito cultural, las personas con discapacidad enfrentan una serie de obstáculos que dificultan su acceso y participación en actividades culturales, especialmente aquellas con discapacidad cognitiva, como el Síndrome X Frágil. Estos obstáculos están relacionados con la falta de una oferta adecuada, y también a cuestiones económicas, logísticas y sociales que impiden que las familias disfruten de experiencias culturales inclusivas y accesibles. Un problema recurrente es la limitación económica, que se convierte en una barrera principal para muchas familias. Como menciona una cuidadora entrevistada, *“Lo que tienes que comer, es la bencina o si te vas en el micro, metro, entonces igual es un gasto importante que en este minuto no estamos en condiciones de hacer”*. Esta realidad económica se ve reforzada por el alto costo de las entradas a eventos culturales, que a menudo no se adaptan a los recursos de muchas familias con hijos con discapacidad. La falta de subsidios o descuentos accesibles también es mencionada, dificultando aún más la posibilidad de participar en actividades culturales.

Por otro lado, la falta de una oferta cultural adaptada a las necesidades de este público específico es otro de los obstáculos más mencionados. La oferta cultural existente, según diversas entrevistas, tiende a estar dirigida bien a un público infantil muy pequeño, dejando de lado públicos jóvenes y adultos. *“La oferta que ya hay como de temas culturales o es para niños muy chicos o para público adulto”*(Entrevistada 1). Además, la falta de actividades inclusivas y adaptadas a las necesidades sensoriales de las personas con discapacidades, como ruidos excesivos o ambientes poco amigables, también representa una barrera. En este sentido, se menciona cómo el exceso de ruido en teatros y otros espacios culturales genera

incomodidad: *“Creo que los ruidos que son... ellos, por ejemplo, nosotros tenemos, podemos captar un ruido, pero en el caso de ellos ese ruido que nosotros captamos para ellos es dos o tres veces más fuerte”* (Entrevistada 2). Esto pone de manifiesto la necesidad de tener en cuenta las particularidades sensoriales de las personas con discapacidades al diseñar eventos y actividades culturales.

Otro obstáculo relevante es la falta de accesibilidad física no solo en los espacios culturales, si no en la ciudad que permite el acceso de las familias a los centros culturales, lo que restringe el acceso de las personas con discapacidad y sus familias a ciertos eventos. Una madre comenta sobre cómo la infraestructura de la ciudad no está pensada para facilitar la movilidad de las personas con discapacidad, indicando que *“si tú construyes sin pensar en ellos, lo que haces es que esa persona no puede salir ni siquiera al lugar donde vive sin enfrentar barreras”*. Además, la falta de acceso a transporte adecuado y las dificultades para llegar a los eventos culturales en algunas comunas son mencionadas como un impedimento adicional. *“Primero, lo primero es tener acceso... en comunas que no, por ejemplo, porque ejemplo, Providencia tiene siempre mucha, tiene muchos espacios culturales, pero por ejemplo, nosotros vivimos en San Bernardo y en San Bernardo, es poco lo que hay, muy poco lo que hay...”* (Entrevistada 2). Este comentario destaca la desigualdad en el acceso a la cultura dependiendo de la ubicación geográfica.

Asimismo, se percibe una escasa atención de las políticas públicas a las necesidades específicas de este sector de la población. Una de las personas entrevistadas señala: *“No sé si está saliendo de verdad claro o se queda en la política, en el papel para que se vea bonito, pero no sé si se está abordando con esa mirada como institucional de verdad”*. Se destaca la ausencia de políticas públicas concretas que promuevan la inclusión cultural de las personas con discapacidad y que apoyen a las familias para acceder a actividades culturales se refleja en la falta de recursos y la inexistencia de estructuras pensadas para facilitar la participación de estos públicos. Las cuidadoras sienten que las iniciativas para incluir a personas con discapacidad en la cultura dependen más de esfuerzos aislados de espacios culturales específicos, que de una estrategia más amplia y efectiva desde el Estado y las instituciones culturales.

Además de las barreras físicas, económicas y estructurales, las personas con discapacidad también enfrentan obstáculos sociales y comportamentales. Uno de los mayores desafíos es la percepción que tienen otros, de las personas con discapacidad en espacios públicos. Las

entrevistas revelan que las cuidadoras temen que sus hijos sean objeto de observación o juicio debido a su comportamiento en espacios culturales. Como explica una cuidadora entrevistada: *“Mi experiencia es que cuando tú vas como cuidadora con una persona con discapacidad, tú eres el foco de algo... eres foco, la gente te mira”*. Este constante escrutinio social genera una sensación de incomodidad y exclusión, lo que lleva a que diadas prefieran no asistir a actividades, por temor a la incomodidad que pueda generar la visibilidad de la discapacidad en un contexto público.

Por último, el desconocimiento generalizado sobre las necesidades específicas de las personas con discapacidad cognitiva, como el Síndrome X Frágil, también constituye una barrera significativa. Las personas con discapacidades no siempre visibles, especialmente las cognitivas, se arriesgan a no recibir la atención adecuada ni en la planificación de eventos ni en la formación de públicos, como señala una entrevistada: *“Las discapacidades, sobre todo las que son no son visibles, sobretodo las cognitivas no son visibles, entonces en general como que no se piensa como en las necesidades de ese público”*. Esta invisibilidad social y cultural agrava las dificultades para crear un entorno inclusivo, ya que muchos espacios no están diseñados para acoger las necesidades sensoriales, cognitivas o emocionales de estos públicos.

Facilitadores

En el recorrido hacia la inclusión cultural de las personas con discapacidad, varios factores pueden funcionar como facilitadores, para que estos públicos participen en actividades culturales de manera más autónoma y transformadora. Uno de los facilitadores mencionados en los discursos de las cuidadoras es la accesibilidad en los espacios culturales. Varias entrevistadas destacan cómo ciertas instituciones han avanzado en esfuerzos por ser más inclusivas sus experiencias, proporcionando adaptaciones específicas para personas con discapacidad. Un ejemplo que resalta en el relato es el caso del Museo Interactivo Mirador (MIM), reconocido como un lugar que se ha esforzado por crear un ambiente acogedor para personas con discapacidades. Además, se resalta que algunas actividades culturales, como las realizadas en Corpartes, implementaron en algún momento prácticas inclusivas como el "dos por uno" en las entradas para acompañantes de personas con discapacidad, lo que facilitó la participación de las familias. Esto demuestra un esfuerzo por parte de los espacios culturales para hacer más accesible el disfrute cultural para estos públicos.

Otro facilitador es la disponibilidad de una programación artística que considere las necesidades específicas de las personas con discapacidad. Por ejemplo, se mencionan actividades como las funciones distendidas y las exposiciones inmersivas que se han desarrollado post pandemia, las cuales tienen en cuenta las preferencias sensoriales de los y las asistentes. La distensión en las funciones, es decir, la reducción de estímulos como luces y sonidos fuertes, es un aspecto fundamental para el disfrute de personas con discapacidad sensorial o cognitiva. Como se indica, *“Las funciones distendidas fueron un intensivo, así es que, por supuesto que fue bien determinante ver que se podía, que había un goce enorme”* (Entrevistada 3).

La proximidad de los eventos culturales también es un facilitador relevante. Las entrevistas revelan que la cercanía o lejanía de ciertos espacios culturales facilita o dificulta la asistencia y autonomía de las personas con discapacidad. En ese sentido se destaca el potencial existente en los espacios culturales de carácter comunal, como una estrategia de descentralización y de creación de redes de acceso que sean facilitadoras, amables e inclusivas para todos y todas: *“Lo de pequeña escala, que está cerca, sería un buen aporte, porque también tiene que ver con la autonomía, con que estas personas pueden ir solas”*, señala una cuidadora. Esta cercanía a lugares accesibles no solo mejoraría la autonomía de los y las usuarias, sino que también contribuye al bienestar general de las personas cuidadoras al reducir las barreras logísticas y económicas.

El acompañamiento familiar juega un rol fundamental en el acceso a la cultura. Varios testimonios destacan cómo la participación en eventos culturales se convierte en una experiencia significativa para la persona cuidadora y para quien es cuidado. El interés y experiencia personal de las cuidadoras por el ámbito artístico-cultural es un acervo que también resulta un facilitador, ya que se configura como un motor que impulsa y motiva a las familias a frecuentar estos espacios permitiendo que las personas con discapacidad se enfrenten a nuevas experiencias con mayor seguridad y con una permanencia en el tiempo. Esta característica se destaca en la mayoría de las cuidadoras entrevistadas no siendo necesariamente un rasgo común en todas las familias. La participación en grupos o actividades organizadas con las familias componentes de la corporación X Frágil, también fortalece la conexión entre familias, como señala una madre y cuidadora: *“Fue además muy bonito hacerlo con los chiquillos de la corporación, los chiquillos se encontraron, las familias se encontraron y eso fue fantástico”*.

Finalmente, un cambio paulatino en la percepción social sobre las personas con discapacidad y su participación en la programación artística de los espacios culturales ha facilitado su acceso, en cuanto disminuye las brechas percibidas por las personas cuidadoras. Como se menciona: *"Yo creo que la percepción social ha mejorado y eso sin duda influye de manera positiva tanto en mi, como en mi hijo, para poder participar en eventos culturales"* (Entrevistada 4). Este cambio cultural de la sociedad va facilitando de manera progresiva que las personas con discapacidad se sientan más acogidas y menos observadas de manera negativa al asistir a eventos, lo que es clave para su inclusión social.

En sumas cuentas las personas con discapacidad, especialmente aquellas con discapacidades como el Síndrome X Frágil, enfrentan diversas barreras que dificultan su acceso a actividades culturales. Estos obstáculos van desde el acceso económico, la falta de una oferta cultural adaptada a sus necesidades específicas, y deficiencias en la infraestructura urbana y el transporte. Además, la percepción social negativa y la escasa visibilidad de las discapacidades cognitivas agravan la situación, generando incomodidad y percepción de exclusión en los espacios culturales.

Sin embargo, existen esfuerzos para superar estas barreras. La accesibilidad en los espacios culturales, con adaptaciones como funciones distendidas y actividades inclusivas, está favoreciendo la participación de personas con discapacidad. También es clave la cercanía de los eventos, el apoyo de las familias y un cambio paulatino en la percepción social, lo que contribuye a una mayor inclusión. Estos avances reflejan la importancia de una oferta cultural diversa e inclusiva, políticas públicas que intentan adecuarse y un cambio cultural paulatino que permite a las personas con discapacidad disfrutar plenamente de las experiencias artísticas.

7.3. Trayectoria como públicos post funciones distendidas

La experiencia de las familias con hijos neurodivergentes en el ámbito cultural ha tenido una evolución significativa después de la experiencia de las funciones distendidas. Aunque aún persisten desafíos que afectan la trayectoria de las diadas cuidadora/cuidado (cuidador/a y persona con discapacidad). Estas trayectorias han sido moldeadas por la necesidad de espacios inclusivos, accesibles y adaptados a las particularidades de cada familia, lo que implica una relación dinámica y a menudo compleja entre los cuidadores y los espacios culturales.

Uno de los avances que se observan en la participación cultural post funciones distendidas es la mejora en la accesibilidad y la reducción de las barreras de comportamiento que solían generar tensión al momento de participar como públicos. Esto ha permitido que las diadas cuidadora/cuidado encuentren un creciente equilibrio en su experiencia cultural, favoreciendo su posterior participación como públicos en las programaciones artísticas de cualquier espacio cultural.

El testimonio de una cuidadora resalta la importancia de las experiencia de las funciones distendidas en las diadas: *"La constancia, el tipo de actividad, el ambiente relajado, también el que yo esté relajada sabiendo que M. será bien recibido"* (Entrevistada 3). Este cambio ha sido crucial para las cuidadoras, quienes han experimentado una carga significativa de estrés en entornos culturales convencionales, que en ocasiones no toman en cuenta las necesidades de las personas neurodivergentes. En contraste, las funciones distendidas les han proporcionado un espacio en el que tanto cuidadores/cuidadoras como hijos pueden participar sin temor a ser juzgados o excluidos.

A pesar de estos avances, en base a una experiencia muy particular, los testimonios también revelan que los desafíos siguen siendo parte importante de la experiencia de las diadas cuidadora/cuidado. El aforo masivo y la sobrecarga de estímulos visuales y auditivos en algunos eventos continúan siendo factores estresantes. Una madre menciona: *"El aforo, eso es algo que a M. lo sobrepasa un poco, lo pone un poco nervioso"* (Entrevistada 3), lo que indica que aunque los espacios se han flexibilizado, aún existen dificultades para que las personas con neurodivergencia disfruten plenamente de la experiencia cultural sin sentirse abrumados.

Además, la logística de la participación cultural sigue siendo una barrera significativa. En muchos casos, la accesibilidad a los eventos sigue estando limitada por factores como el transporte, la información insuficiente sobre las actividades o los altos costos de las entradas. Como señala una entrevistada: *"A veces falta información y falta acceso, falta acceso también para algunas cosas, creo que la parte económica también en algunas personas puede influir a que no participen de alguna situación"*. Esto muestra que, a pesar de la flexibilidad en los eventos distendidos, la infraestructura y el apoyo logístico siguen siendo insuficientes para asegurar una participación plena y continua.

Otro aspecto importante que surge de los testimonios es la necesidad de mantener y expandir las ofertas culturales adaptadas. Aunque existen iniciativas como las funciones distendidas, las personas cuidadoras coinciden en que muchas veces estas experiencias no se mantienen a lo largo del tiempo. Como se expresa en una de las entrevistas: “Se han desarrollado iniciativas, pero quizás ha faltado como un proceso como tener una continuidad en el tiempo”. Esto resalta la importancia de crear una oferta cultural estable y constante que no dependa de eventos aislados, sino que sea parte de una estructura cultural inclusiva que promueva la participación a largo plazo: la importancia de contar con horarios más flexibles que favorezcan tanto la participación independiente de los niños y jóvenes con X Frágil, como el acompañamiento adecuado por parte de los cuidadores.

La trayectoria de las diadas cuidadora/cuidado post funciones distendidas ha mostrado avances en términos de accesibilidad, flexibilidad y mayor inclusión en los espacios culturales. Sin embargo, los testimonios revelan que existen importantes desafíos, como la falta de continuidad de las iniciativas, la sobrecarga de estímulos y la barrera económica, que siguen afectando la plena participación de las familias en la vida cultural. Para avanzar hacia una verdadera inclusión cultural, es necesario que las políticas públicas y las instituciones culturales no solo adapten sus actividades, sino que también promuevan una oferta constante, accesible y respetuosa de las necesidades de las personas con discapacidad y sus cuidadores/as. Solo así se garantizará una trayectoria sostenible y verdaderamente inclusiva para las diadas cuidadora/cuidado.

8. Discusión Teórico -Empírica

8.1 La construcción cultural de la identidad y su reflejo en las experiencias de las personas cuidadoras

Es clave comprender que la identidad cultural de la discapacidad se construye sobre bases dinámicas, configurándose en la dialéctica del yo, con la alteridad o los "otros/otras" no discapacitados/as, conjugándose relaciones de poder e instalando rasgos y límites simbólicos que moldean la experiencia de las personas con discapacidad y dependencia pero también a sus cuidadores o cuidadoras. De una u otra forma, “la discapacidad, históricamente y de diferentes modos, se ha constituido en un estigma que ha diferenciado y diferencia negativamente a unos individuos de otros y los pone en situación de desventaja” (Cruz, 2019, P.p 144).

Por tanto, ¿qué es lo que se impone y cómo se construye en forma y contenido esta asimetría? En ese sentido Foucault plantea que las normas culturales determinan lo que es considerado "normal", instalando un poder que excluye o incluye bajo ciertos parámetros sociales. Este poder permea las dinámicas sociales y culturales que enfrentan las personas con discapacidad y cuidadores/cuidadoras.

De esta manera en la vida cotidiana, las cuidadoras expresan la tensión entre las normas culturales (expectativas sobre la autonomía y/o comportamiento) y las necesidades específicas de las personas con discapacidad. Un ejemplo de ello refiere a la necesidad de prever "estrategias" para experiencias en espacios culturales y actividades artísticas, de manera de evitar tensiones, lo que refleja cómo las normas sociales condicionan la experiencia cultural.

Sin embargo al analizar las diferencias entre las experiencias en entornos normativos versus espacios flexibles, con ajustes razonables, permite observar cómo la identidad cultural de la discapacidad no es estática, sino que se negocia, se moldea, se tensiona o se potencia constantemente en función del contexto. Esto muestra la capacidad de proactividad de las personas cuidadoras, quienes adaptan estrategias para la participación cultural como una forma de resistencia simbólica al estigma.

Respecto al estigma y como éste alimenta la construcción de identidad, Goffman lo define como un atributo desacreditador que condiciona la interacción social y genera autoestigma. Esto se refleja en las narrativas de los cuidadores/as, quienes interiorizan los juicios externos sobre la discapacidad. De esta forma, testimonios como *"la gente siempre está observando... ven cómo le hablas al otro"* (entrevistada 4), reflejan la internalización del estigma y su impacto en la interacción sobre todo en espacios públicos, donde las diadas se sienten más expuestas.

Sin embargo, esto supone una paradoja representación/negación, en donde si bien hay una percepción de exposición por parte de las cuidadoras, también se enfatiza en la invisibilidad de las discapacidades cognitivas en comparación con discapacidades físicas. Esto genera una doble barrera: social (incomprensión) y cultural (invisibilización).

Por lo tanto, interpretativamente se podría concluir que a través de los cuidadores o cuidadoras se construyen significados sobre la discapacidad que van más allá de la condición

médica de la persona cuidada, enmarcándola por sobre todo como una experiencia relacional y cultural.

8.2 Las experiencias culturales accesibles como espacios de construcción simbólica

En el ámbito de la cultura y las artes, los espacios culturales que ofrecen dentro de su programación artística eventos inclusivos se convierten en escenarios esenciales para pensar cómo las personas con Síndrome X Frágil (SXF) y sus cuidadoras/es entrelazan significados y construyen nuevas narrativas sobre la participación cultural. Estas experiencias, enriquecidas por interacciones que desafían normas culturales establecidas, generan un impacto significativo tanto en las personas con discapacidad como en quienes les acompañan (sus cuidadoras/es principales).

Esto se da en la medida que espacios culturales y artistas interpreten su quehacer como una acción transformadora que no solo interpela a las personas con discapacidad, sino que también reta las normas implícitas en el mundo de las artes y las expectativas de los propios artistas. Como señala Kawashima (2000), el acceso cultural actúa como un puente para superar situaciones de exclusión, convirtiendo los eventos artísticos inclusivos en catalizadores de transformación social y cultural. Este enfoque transforma a los espacios artísticos en lugares donde se negocian y resignifican las normas sociales, abriendo caminos hacia una mayor inclusión. (CITA)

En este contexto, las cuidadoras valoran positivamente los espacios artísticos inclusivos no solo por las adaptaciones técnicas —como ajustes en la iluminación, sonido o dinámica del evento— sino porque estas adaptaciones permiten generar un entorno simbólico en el espacio. Dicho entorno permite una participación sin juicio, donde las experiencias y expresiones de cada persona son aceptadas tal como son. Las experiencias vividas en estos entornos generan sentido de pertenencia a un grupo, a una comunidad con una identidad, lo cual es en gran parte debido a la flexibilidad y comprensión de las normas de comportamiento que caracterizan a los eventos inclusivos. En estos espacios, las personas con SXF y sus familias encuentran un entorno en el que la diversidad es aceptada, promoviendo un sentimiento de seguridad emocional y libertad para expresarse.

Las cuidadoras describen estas experiencias como puntos de inflexión en sus trayectorias culturales. Estos momentos no solo transforman su percepción sobre sí mismas y sobre sus

hijos, sino que también reconfiguran sus expectativas en torno a la participación cultural. A partir de estas vivencias, las cuidadoras comienzan a visualizar a sus hijos como sujetos activos de la cultura, capaces de interactuar y aportar en contextos donde cumplen el rol de públicos. Este cambio en la percepción también repercute en una mayor disposición a participar en actividades culturales futuras, fomentando una integración sostenida en la vida cultural de sus comunidades.

La inclusión cultural no se limita a facilitar el acceso a eventos artísticos; también implica un cambio profundo en la manera en que entendemos y organizamos la cultura. Para lograrlo, es fundamental reconocer que la inclusión trasciende a las adaptaciones físicas o técnicas, exigiendo un replanteamiento de las dinámicas simbólicas que rigen los espacios culturales. Este replanteamiento no solo beneficia a las personas con discapacidad, sino que también enriquece a los artistas, al público general y al tejido cultural en su conjunto, al fomentar una mayor diversidad de expresiones y perspectivas.

En definitiva, los espacios culturales inclusivos tienen el potencial de convertirse en verdaderos laboratorios de transformación cultural. Las experiencias de las personas con SXF y sus cuidadoras demuestran que estos entornos son capaces de generar conexiones profundas y significativas, no solo a nivel individual, sino también colectivo, promoviendo una sociedad más equitativa y comprensiva. Al visibilizar y valorar estas vivencias, damos un paso más hacia la construcción de una cultura que reconoce y celebra la diversidad en todas sus formas.

8.3 Relación entre trayectorias culturales y políticas inclusivas

Con respecto a las trayectorias culturales, cabe destacar que en lo concreto las diadas reflejan la interacción entre las políticas inclusivas y las dinámicas sociales que enfrentan. Para García Canclini (2006), la interacción con objetos culturales se realiza mediante prácticas que requieren de “un entrenamiento prolongado”, subrayando el carácter lento y acumulativo del proceso, así como su dependencia de la exposición a fenómenos de esta naturaleza. Es por ello que la inclusión cultural, requiere una transformación estructural y simbólica que vaya más allá de iniciativas puntuales. Este enfoque implica comprender la inclusión no sólo como un objetivo estático, sino como un proceso dinámico que necesita instalar formas de interacción para construir hábitos culturales que no sean vistos como obstáculos, sino como oportunidades para el enriquecimiento.

Sin embargo, es precisamente en este punto donde se evidencia una de las brechas más notorias y complejas: la falta de continuidad en las políticas. La carencia de una mirada procesual impacta de manera significativa en las experiencias de las diadas, ya que las iniciativas culturales suelen ser fragmentadas y carecen de un horizonte estratégico que garantice su permanencia y adaptabilidad a lo largo del tiempo. En consecuencia, los programas y proyectos, en lugar de ser sostenibles en participación, se presentan como experiencias aisladas que no logran avanzar en la formación de públicos estables.

Para muchas diadas, el interés por participar en actividades culturales choca con la falta de correspondencia entre sus motivaciones y las ofertas existentes. Pero la problemática adquiere mayor complejidad cuando se integran factores territoriales: las desigualdades geográficas y económicas amplifican las dificultades de acceso, especialmente en áreas donde las distancias y los tiempos de traslado son significativos. El transporte público suele ser limitante para las diadas, añadiendo otras barreras físicas y logísticas que condicionan su participación. En este sentido, la descentralización cultural emerge como una alternativa crucial, al resaltar la necesidad de diseñar políticas y programas que consideren estas desigualdades y las aborden de manera territorial. La descentralización no solo implica desarrollar actividades culturales a territorios periféricos, sino exige un replanteamiento integral de cómo se diseñan, implementan y evalúan estas iniciativas. Es un llamado a reconocer especificidades territoriales para construir redes culturales que sean accesibles y significativas para todas las personas, especialmente para aquellas cuyas trayectorias como públicos están marcadas por la discapacidad y el cuidado.

Desde el análisis de las narrativas de los cuidadores y las cuidadoras, se puede revelar con mayor claridad las brechas entre las políticas culturales formales y las necesidades reales de las diadas. Estas narrativas ofrecen una perspectiva única y valiosa, ya que provienen de quienes experimentan en primera persona las tensiones entre las expectativas culturales y las realidades. En síntesis, las trayectorias culturales exponen la urgente necesidad de una transformación profunda en las políticas y prácticas culturales inclusivas. Solo a través de una mirada integral que articule continuidad, descentralización y participación será posible avanzar en la disminución de las brechas existentes para una inclusión cultural.

8.4 Propuestas centradas en la accesibilidad cultural, la sostenibilidad y continuidad de las acciones

Para garantizar una trayectoria estable como públicos, asegurando la participación cultural inclusiva, es esencial crear espacios flexibles que ofrezcan programación artística accesible de forma permanente, con ajustes razonables que favorezcan las experiencias. Por otra parte, es crucial promover la descentralización de la oferta cultural, acercando actividades inclusivas a espacios locales para superar barreras geográficas y económicas. A continuación, se presentarán algunas propuestas asociadas a estas líneas de acción para avanzar hacia una verdadera inclusión cultural:

Espacios adaptados y flexibles: es clave la implementación de programación artística accesible y de manera permanente en centros culturales, con los ajustes razonables necesarios, asegurando la reducción de estímulos visuales, sonoros y un ambiente de libre movilidad. Para ello es importante diseñar infraestructura cultural adecuada, considerando tanto las necesidades físicas como sensoriales de personas con SXF y sus cuidadores o cuidadoras (por ejemplo, áreas de descanso, salidas accesibles y señalética clara).

Descentralización de la oferta cultural: esto se lograría promoviendo una programación estable e inclusiva en espacios culturales locales para facilitar la participación de familias que enfrentan barreras geográficas y económicas. Esto implica como causa y consecuencia, la creación de redes de espacios culturales en distintas comunas con una oferta de actividades adaptadas, de forma regular.

Fortalecimiento de redes comunitarias: para asegurar la pertinencia de las acciones, es importante que los espacios o centros culturales generen alianzas con organizaciones como la Corporación X Frágil u otras para construir programas de participación cultural diseñados en conjunto con los públicos objetivos.

Programas de co-creación cultural: relacionado con el punto anterior, esta propuesta hace referencia a la generación de mesas de trabajo, que permitan el involucramiento de personas con discapacidad y personas cuidadoras para la planificación participativa y el diseño de actividades culturales, permitiendo que sus necesidades y visiones sean consideradas desde el inicio. Estas instancias deben promover la equidad en la toma de decisiones, valorando las experiencias vividas por los y las participantes como conocimientos fundamentales.

Formación para profesionales culturales: sin duda un elemento que no puede quedar a parte, es la formación para profesionales culturales. Es fundamental la capacitación a gestores culturales, artistas y personal en general de los espacios culturales, en el manejo de audiencias neurodivergentes. Estas instancias formativas deben incorporar enfoques de derechos humanos, accesibilidad universal y perspectiva de género, asegurando prácticas inclusivas y sostenibles en el ámbito cultural.

Políticas inclusivas y permanentes: la incorporación de la accesibilidad cultural en las políticas públicas debe ser un eje transversal, asegurando la continuidad de iniciativas inclusivas, promoviendo la participación activa de personas con discapacidad y poniendo énfasis en aquellas discapacidades más invisibilizadas, con el fin de garantizar una integración plena y equitativa en todos los ámbitos sociales.

Promoción de hábitos culturales sostenibles a través de estrategias dirigidas a los públicos: como por ejemplo el diseño de programas que fomenten la participación continua, como abonos anuales inclusivos o membresías familiares dirigidas a estos públicos específicos, atendiendo a sus características. Así también diversificar la oferta horaria, mediante formatos flexibles, para que las familias puedan participar según sus ritmos y necesidades.

8.5 La Cultura como Espacio de Inclusión y Transformación para Personas con Discapacidad y sus Cuidadoras/es

El análisis de las experiencias de las personas con discapacidad y sus cuidadoras/es destaca cómo las normas sociales y las relaciones de poder influyen en la vivencia de la discapacidad, moldeando tanto su identidad como su interacción en espacios culturales. Los entornos culturales, que promueven una preocupación por la accesibilidad y la participación activa, juegan un papel crucial en desafiar estas normas y transformar las percepciones sociales sobre la discapacidad, ofreciendo a las personas con Síndrome X Frágil (SXF) y sus familias un espacio de pertenencia y reconocimiento.

Sin embargo, las políticas culturales inclusivas deben ir más allá de iniciativas puntuales, asegurando la integración continua de las personas con discapacidad en la vida cultural. Es esencial fomentar la descentralización cultural. Además, repensar las dinámicas simbólicas de

los espacios culturales y promover la co-creación de actividades con los públicos objetivos, puede asegurar que las actividades sean verdaderamente inclusivas y adaptadas a sus necesidades.

Finalmente la formación de profesionales culturales en accesibilidad y enfoques inclusivos es clave para garantizar que los espacios sean adecuados para todos y todas. En conjunto, estas propuestas buscan construir una cultura inclusiva y sostenible, que no solo beneficie a las personas con discapacidad y sus cuidadoras/es, sino que también enriquezca la diversidad cultural de toda la sociedad. Solo mediante un enfoque integral, que combine accesibilidad, participación activa y políticas sostenibles, será posible avanzar hacia una sociedad más equitativa y diversa.

9. Conclusiones: Reflexiones sobre la Inclusión Cultural desde la Perspectiva de los Cuidadores/as y las Personas con Discapacidad

El análisis de las experiencias de las personas con discapacidad y sus cuidadores/as durante las Funciones Distendidas de GAM en el año 2018, proporciona una visión integral sobre los desafíos y oportunidades para la inclusión cultural, revelando la complejidad de la identidad cultural de la discapacidad. Esta reflexión destaca cómo la interacción entre las personas con discapacidad y la sociedad configura sus trayectorias culturales y cómo las políticas públicas deben adaptarse a las realidades vividas por los cuidadores/as y sus familias. A continuación, se desarrollan conclusiones claves basadas en los objetivos de la investigación, con énfasis en las dimensiones identificadas en cada uno de ellos:

9.1 Identificación de los Elementos de la Identidad Cultural de la Discapacidad

Desde la mirada de los cuidadores/as, la identidad cultural de la discapacidad se construye como una experiencia relacional y dinámica. Este proceso no solo responde a las características individuales de la persona con discapacidad, sino también a la interacción con las normas sociales y culturales dominantes. Las cuidadoras enfatizan en los estigmas sociales, las percepciones de "normalidad" y las normas implícitas de comportamiento que condicionan la experiencia cultural de las personas con discapacidad. La dimensión relacional y simbólica es esencial para comprender cómo estas identidades son moldeadas por las dinámicas de poder que actúan en la sociedad, invisibilizando y, a veces, excluyendo a este grupo. La identidad cultural de la discapacidad en este contexto, no es estática ni homogénea,

sino que se negocia constantemente, tanto en espacios privados como públicos, a medida que se enfrenta los prejuicios y las barreras sociales.

9.2 Facilitadores y Obstaculizadores en la Formación de Audiencias Culturales

Los/las cuidadores/as identifican varios factores facilitadores y obstaculizadores en el proceso de formación de públicos. Entre los facilitadores más destacados se considera la creación de espacios inclusivos en la cultura y el arte, donde los ajustes razonables y la flexibilidad en las normas de comportamiento permiten una participación más activa y significativa. Por otro lado, los obstáculos se encuentran en la falta de continuidad en las políticas culturales inclusivas, la fragmentación de las ofertas y las barreras sociales y económicas. La dimensión de sostenibilidad y continuidad de las políticas culturales se convierte en un factor crítico. Para que la inclusión cultural sea efectiva, no puede ser solo una serie de eventos puntuales, sino que debe existir una estructura continua de participación y formación de públicos. Los programas culturales deben garantizar no solo el acceso físico, sino también crear una experiencia cultural constante y adecuada a las necesidades específicas de las personas con discapacidad y sus cuidadores/as.

9.3 Hábitos Actuales de Participación Cultural

En cuanto a los hábitos actuales de participación cultural, la investigación muestra cómo la experiencia piloto de las Funciones Distendidas impactó de manera positiva en la percepción de las cuidadoras y en sus expectativas respecto a la participación futura. La flexibilidad en los formatos y la reducción de las barreras físicas y sociales permitió que las personas con discapacidad y sus cuidadores/as se sintieran más cómodos en los espacios culturales, lo que resultó en un mayor interés y disposición para participar en actividades culturales posteriores. Sin embargo, la dimensión de la accesibilidad geográfica y territorial sigue siendo una barrera significativa. Las familias que viven en áreas periféricas enfrentan mayores dificultades para acceder a espacios culturales, lo que limita sus oportunidades de participación. Por tanto, la descentralización cultural emerge como una necesidad urgente para garantizar que las actividades inclusivas lleguen a todos los territorios, especialmente a los más apartados, promoviendo la integración cultural de las comunidades más alejadas.

9.4. Relación Identidad Cultural – Trayectoria – Hábitos Actuales de consumo cultural

La relación entre identidad cultural, trayectorias y hábitos actuales de participación cultural muestra que las experiencias previas en espacios inclusivos tienen un impacto profundo en la construcción de la identidad cultural de las personas con discapacidad. Las experiencias en las Funciones Distendidas de GAM no solo modificaron la percepción de las personas con discapacidad sobre sus posibilidades de participación, sino que también reconfiguraron las expectativas de sus cuidadores/as sobre lo que consideran accesible y adecuado en términos culturales. Estas experiencias generan una interacción dinámica entre los elementos personales y colectivos, entre las necesidades individuales y las ofertas culturales existentes. En este contexto, es fundamental que las políticas públicas culturales no solo se centren en la accesibilidad física, sino que también reconozcan el proceso cultural y simbólico que atraviesan las personas con discapacidad y sus cuidadores/as a medida que participan en estas actividades.

9.5. Propuestas para Políticas Inclusivas de Desarrollo de Públicos

Finalmente, las propuestas para la **construcción e implementación de políticas inclusivas** deben considerar las dimensiones **estructurales** y **simbólicas** de la inclusión cultural. Las políticas deben integrar la accesibilidad física, pero también transformar las dinámicas culturales que excluyen o invisibilizan a las personas con discapacidad. Propuestas como la descentralización de la oferta cultural, la creación de redes culturales locales, y la formación de profesionales culturales en enfoques inclusivos, son esenciales para garantizar una verdadera inclusión. Además, las políticas deben contemplar la co-creación cultural, involucrando a las personas con discapacidad y a sus cuidadores/as en el diseño y planificación de actividades culturales. Este enfoque no solo asegura que las actividades sean culturalmente relevantes y apropiadas, sino que también promueve un sentido de pertenencia y participación activa que es fundamental para la sostenibilidad de los hábitos culturales.

9.6 Conclusión Final:

La inclusión cultural de las personas con discapacidad y sus cuidadores/as debe ser entendida como un proceso integral que abarca dimensiones relacionales, simbólicas, estructurales, territoriales y formativas. Las experiencias en las Funciones Distendidas de GAM muestran cómo estos espacios inclusivos pueden transformar la identidad cultural y las trayectorias de

participación de las personas con discapacidad, pero también resaltan la necesidad urgente de políticas culturales continuas y sostenibles. Solo a través de un enfoque multidimensional que articule la accesibilidad física, la transformación simbólica y la creación de hábitos culturales sostenibles será posible avanzar hacia una cultura inclusiva, equitativa y diversa. Esto permitirá que las personas con discapacidad y sus cuidadores/as no solo accedan a la cultura, sino que también sean actores activos en su creación y transformación.

10. Referencias Bibliográficas

- Bourdieu, P. (2009). *El sentido práctico*. México. Siglo XXI, editores.
- Cardoso Oliveira, R. (2007). *Etnicidad y Estructura Social*. México, DF. Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social.
- Centro Cultural Gabriela Mistral. (2016). *Informe de revisión bibliográfica, Formación de Audiencias: Enfoques, Discusiones e iniciativas*. Santiago, Chile.
- CNCA. (S.f). *Uso del Lenguaje Inclusivo Persona en Situación de Discapacidad*. <https://www.cultura.gob.cl/wp-content/uploads/2017/01/guia-recomendaciones-lenguaje-inclusivo-discapacidad.pdf>.
- Corporación X Frágil.(S.f). *Síndrome X Frágil*. <http://www.xfragil.cl/sindrome-x-fragil/#diagnostico>
- Cruz Cortés, Barut. (2019). El mundo y los mundos de la discapacidad. *Cuicuilco. Revista de ciencias antropológicas*, 26(75), 117-147. Epub 03 de julio de 2020. Recuperado en 11 de diciembre de 2024, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2448-84882019000200117&lng=es&tlng=es.
- Ferrante, C. Vázquez Ferreira, M. (2011). Cuerpo y Habitus: El marco estructural de la experiencia de la discapacidad. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*. Vol. 5(2). 85-101. Recuperado de <https://eprints.ucm.es/id/eprint/34987/>
- García Ruiz, Alix Solángel, & Fernández Moreno, Aleida. (2005). La inclusión para las personas con discapacidad: entre la igualdad y la diferencia. *Revista Ciencias de la Salud*, 3(2), 235-246. Retrieved July 21, 2024, from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-72732005000200013&lng=en&tlng=es.
- Garzón, K. (2007). Discapacidad y procesos identitarios. *Revista Ciencias de la Salud*. 5(2), 86-91. Recuperado de

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-72732007000200009&lng=en&tlng=es.

- Granizo, S. (2014). Representación Cultural de la Discapacidad. *Revista Podium* N° 26. 9-24. <https://doi.org/10.31095/podium.2014.26.1>
- Gordo, A.J. (2008). *Estrategias y Prácticas Cualitativas de Investigación Social*. Madrid (España). Ed. Pearson -Prentice Hall.
- Gómez Escalante, E. (2009). Perspectivas en el análisis cualitativo. *Theoria*, 18(2), 55-67. <https://www.redalyc.org/pdf/299/29917006005.pdf>
- Hernández Ríos, M. I. (2015, Julio/Diciembre). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos*. *Revista CES Derecho*, 6(2). <http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>
- Hernández Sampieri, R. (2010). *Metodología de la Investigación*. Quinta Edición. DF., México. Ed. Mac Grall Hill.
- Hernández Sampieri, R. (2006). *Metodología de la Investigación*. Cuarta Edición. DF., México. Ed. Mac Grall Hill.
- Ibacache, J (2012). *Entrevista*. Observatorio Cultural, Consejo Nacional de la Cultura y las Artes. Gobierno de Chile.
- Kawashima, N. (2000). *Beyond the Division of Attenders vs Non-attenders: a study into audience development in policy and practice*. UK. Centre for Cultural Policy Studies University of Warwick.
- Kotler, P., & Armstrong, G. (2012). *Principios de marketing* (14a ed.). Pearson Educación.
- López, M. J. (2021). *La discapacidad y sus cifras en Chile*. Fundación con Trabajo. Recuperado de <https://www.fundacioncontrabajo.cl/blog/cultura-inclusiva/discapacidad-en-chile/>
- López, M., Laviana, M., Fernández, L., López, A., Rodríguez, A. M., & Aparicio, A. (2008). La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental. Una estrategia compleja basada en la información disponible. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 28(1). https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352008000100004
- Ministerio de las Culturas las Artes y el Patrimonio. (n.d.). *Recomendaciones Uso de Lenguaje Inclusivo Persona en Situación de Discapacidad*. <https://www.cultura.gob.cl/wp-content/uploads/2017/01/guia-recomendaciones-lenguaje-inclusivo-discapacidad.pdf>

- Ministerio de las Culturas, las Artes y el Patrimonio. (2022). Públicos y Audiencias. Manual de Apoyo. <https://ec.cultura.gob.cl/wp-content/uploads/2022/05/PUBLICOS-Y-AUDIENCIAS.pdf>
- Moreno, A. (2016). *La Mediación Artística. Arte para la transformación social, la inclusión social y el desarrollo comunitario*. Barcelona, España. Ediciones Octaedro.
- Montero, P. (2005). Cassirer y Gadamer: El arte como símbolo. *Revista de Filosofía*, 23(51), 58-69. Recuperado de http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-11712005000300004&lng=es&tlng=es.
- Nassim, B. y Mairesse, F. (2018). *La mediación cultural*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Libros UNA.
- Navarro, A. (2006). *Cultura: ¿Quién paga? Gestión, infraestructura y audiencias en el modelo chileno de desarrollo cultural*. Chile. Ril Editores.
- Organización Mundial de la Salud. (2020). *Discapacidad y Salud*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Pinzón Torres, C. (2012). Normal y Anormal: Discursos y prácticas de la segregación. *Revista Polisemia*, 8(13), 86-93. <https://doi.org/10.26620/uniminuto.polisemia.8.13.2012>.
- Rosato, A., Angelino., Almeida, E., Angelino, C., Kippen, E., Sánchez, C., Spadillero, A., Vallejos, I., Zuttió, B., Y Priolo, Marcos (2009). El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. 20(39), 87-105. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=14512426004>
- Servicio Nacional de la Discapacidad. (2015). *II Estudio de discapacidad*. https://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad
- Servicio Nacional de la Discapacidad. (2022). *III Estudio de discapacidad*. https://www.senadis.gob.cl/pag/693/2004/iii_estudio_nacional_de_la_discapacidad
- Vázquez Ferreira, M. (2008). La construcción social de la discapacidad: Habitus, estereotipos y exclusión social. *Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*. 17 (1). 221-232.
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de la investigación*. Paidós. <http://mastor.cl/blog/wp-content/uploads/2011/12/Introduccion-a-metodos-cualitativos>

[-de-investigación-Taylor-y-Bogdan.-344-pags-pdf.pdf](#)

- Vasilachis de Gialdino, I. (2009). Estrategias de investigación cualitativa. Gedisa editorial.